

Los Patient Journeys son panoramas infográficos que visualizan las necesidades de los pacientes en el cuidado de su enfermedad rara. Dado que los Patient Journeys están diseñados desde la perspectiva del paciente, permiten a los médicos abordar eficazmente las necesidades de los pacientes con enfermedades raras.

Para más información, visite:

<https://www.ern-rnd.eu/trayecto-del-paciente-paraplejias-espasticas-hereditarias-psh/>



Trayecto del paciente

Paraplejíasespásticas hereditarias



Una descripción visual de lo que necesitan los pacientes y cómo pueden abordarlo los médicos






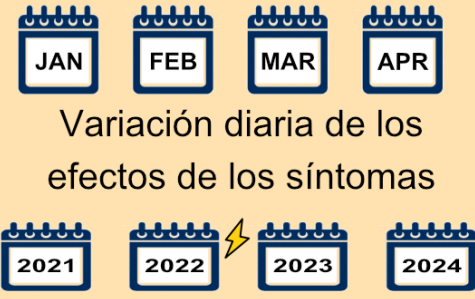




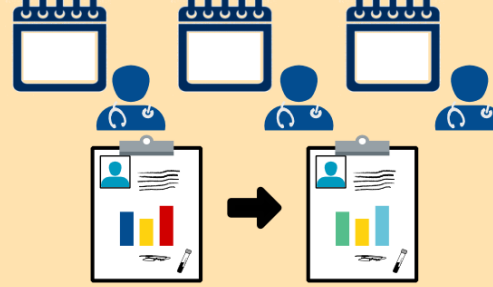
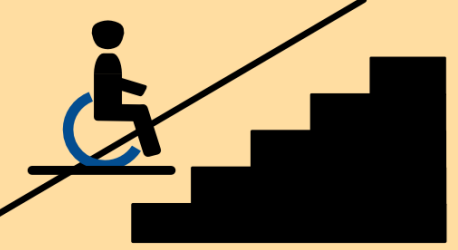







HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA
Taking Steps Toward a Cure



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)

	Primeros síntomas	Diagnóstico	Tratamiento	Supervisión	
Enfermedad	 <p>Infancia De 30 a 50 años Los primeros síntomas suelen ser inespecíficos</p>	 <p>Más de 90 tipos de enfermedades diferentes. Los errores de diagnóstico son frecuentes</p>	 <p>Posibles síntomas: fatiga, problemas urinarios, dolor, depresión, espasmos, problemas cognitivos</p>	 <p>Variación diaria de los efectos de los síntomas Progresión lenta de los síntomas. Pueden aparecer nuevos síntomas</p>	 <p>Comprender cómo aceptar la vida con PSH</p>
Clínica	 <p>Los primeros síntomas en personas con PSH pueden incluir problemas de equilibrio y tropiezos.</p>	 <p>Diagnóstico clínico tras excluidas otras afecciones</p>	 <p>El diagnóstico genético puede no ser concluyente</p>	 <p>Seguimiento regular. El plan personalizado cambia con el tiempo en función de la progresión</p>	 <p>Plan a tener en cuenta: generaciones futuras; cambios en el trabajo; modificaciones en casa</p>
Desafíos	 <p>El conocimiento de la PSH es escaso en muchos profesionales sanitarios</p>	 <ul style="list-style-type: none"> - Aumentar la certeza del diagnóstico - Derivación de personas con PSH a diferentes centros expertos - Concienciación y predicción de todos los aspectos de la PSH 	 <p>La PSH no tiene cura, sólo se dispone de tratamiento sintomático. Se necesitan investigaciones y ensayos clínicos</p>	 <p>No todas las personas con PSH quieren planificar. Necesidad de apoyo personalizado</p>	
Objetivos	 <ul style="list-style-type: none"> - Los médicos deben ser capaces de diagnosticar la PSH y conocer a los expertos a los que remitir a las personas con PSH. - Apoyo a las personas con PSH tras el diagnóstico, incluyendo fisioterapia y estiramientos. - Proporcionar información y opciones de tratamiento a las personas con PSH. 	 <p>Conseguir que las personas con PSH mantengan una rutina con actividad física. La mejor calidad de vida posible.</p>	 <p>Información sobre redes de apoyo, trabajos de investigación en curso y registros de pacientes.</p>		

