

LoCesty pacientů jsou informační grafické přehledy, které vizualizují potřeby pacientů při péči o jejich vzácná onemocnění. Protože jsou Cesty pacientů navrženy z pohledu pacienta, umožňují lékařům efektivně řešit potřeby pacientů se vzácným onemocněním.

Další informace naleznete na adrese:

<https://www.ern-rnd.eu/cesta-pacienta-hereditarni-spasticke-paraplegie-hsp/>



Patient Journey

Cesta pacienta Hereditární spastické paraplegie (HSP)



vizuální popis toho, co pacienti potřebují a jak je mohou lékaři řešit.



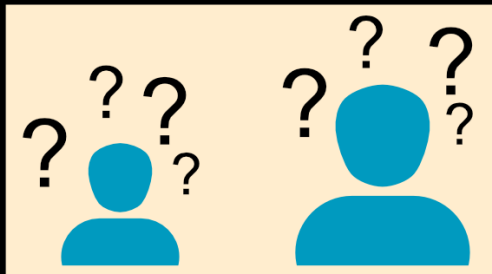


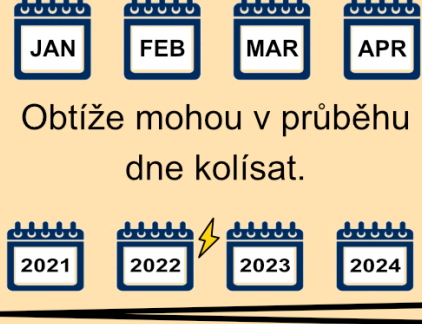




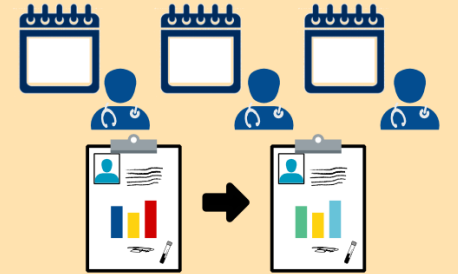
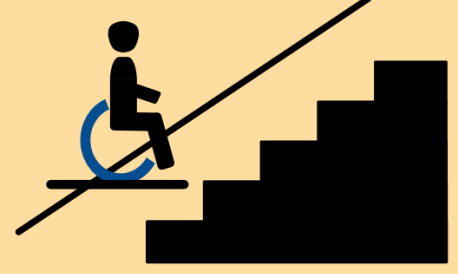







HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA
Taking Steps Toward a Cure



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)

	První příznaky	Diagnóza	Léčba	Sledování	
Onemocnění	 <p>Dětství 30-50 let</p> <p>Rané příznaky jsou často nespecifické.</p>	 <p>Více než 90 podtypů. Pacienti jsou často vedeni pod chybnou diagnózou.</p>	 <p>Další možné příznaky: únava, problémy s močením, bolest, deprese, křeče, problémy s myšlením nebo pamětí.</p>	 <p>Obtíže mohou v průběhu dne kolísat.</p> <p>Příznaky postupují pomalu. Časem se mohou objevovat nové obtíže.</p>	 <p>Porozumění a přijetí života s HSP.</p>
Klinika	 <p>Mezi rané příznaky HSP patří problémy s rovnováhou a zakopávání.</p>	 <p>Klinická diagnóza je stanovena po vyloučení jiných onemocnění.</p>	 <p>Genetické vyšetření může být neprůkazné.</p>	 <p>Pravidelné kontroly. Individuální plán se průběžně mění dle progresu onemocnění.</p>	 <p>Je třeba plánovat: rodičovství, změny v práci, úpravy domácnosti.</p>
VÝZVY	 <p>Povědomí o HSP je mezi zdravotníky nízké.</p>	 <ul style="list-style-type: none"> - Zvýšení spolehlivosti diagnózy. - Odesílání pacientů s HSP k různým specialistům. - Povědomí o všech aspektech HSP a jejich předvídání. 	 <p>Některé příznaky HSP lze ovlivnit léky, avšak příčina onemocnění je neléčitelná. Je třeba další výzkum a klinické studie.</p>	 <p>Ne všichni lidé s HSP chtějí budoucnost plánovat. Je třeba individuální podpora.</p>	
CÍLE	 <ul style="list-style-type: none"> - Lékaři by měli umět diagnostikovat HSP a vědět, ke kterým odborníkům pacienty odeslat - Podpora osob s HSP po stanovení diagnózy, včetně fyzioterapie a protahování. - Poskytování informací o HSP a možnostech léčby. 	 <p>Motivování lidí s HSP, aby dodržovali režim s dostatkem fyzické aktivity. Nejlepší možná kvalita života.</p>	 <p>Poskytnutí informací o podpůrných sítích.</p>		

