

Patient Journeys sind graphische Übersichten, die die Bedürfnisse von Patienten und Patientinnen im Verlauf der Erkrankung sichtbar machen.

Da die Patient Journeys aus Sicht der Patienten und Patientinnen gestaltet sind, ermöglichen sie es Ärzten und Ärztinnen besser auf die Bedürfnisse der Patienten und Patientinnen mit seltenen Krankheiten einzugehen.

Eine ausführlichere Version dieser Patient Journey finden Sie auf unserer Webseite.

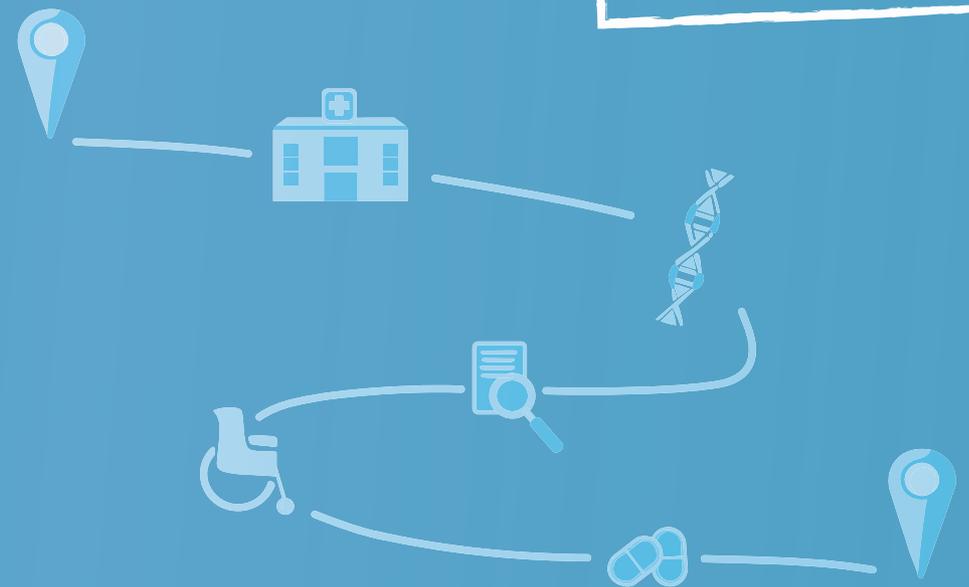
Issue	First symptoms	Diagnosis	Treatment	Monitoring
Disease	<ul style="list-style-type: none"> Asymptomatic period First symptoms: weakness, spasticity, sensory deficits, bladder/bowel dysfunction, scoliosis, contractures, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> Genetic testing (DNA analysis) Neurological examination Imaging (MRI, CT) Electrophysiological studies (EMG, NCS) 	<ul style="list-style-type: none"> Supportive care: physiotherapy, occupational therapy, orthotics, etc. Pharmacological treatment: spasticity management, pain relief, etc. Surgical interventions: scoliosis correction, contracture release, etc. Assistive devices: wheelchairs, communication aids, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> Regular follow-up visits with neurologist Monitoring of disease progression Assessment of quality of life and functional status Genetic counseling
Challenges	<ul style="list-style-type: none"> Lack of awareness and knowledge about the disease Delayed diagnosis Limited access to specialized care Financial burden of treatment and assistive devices Psychological and social challenges 	<ul style="list-style-type: none"> Complex and often expensive diagnostic procedures Need for multidisciplinary approach Limited availability of genetic testing and counseling Need for patient education and support 	<ul style="list-style-type: none"> Lack of standardized treatment protocols Need for multidisciplinary care Financial burden of treatment and assistive devices Need for patient education and support 	<ul style="list-style-type: none"> Lack of long-term monitoring data Need for patient education and support Need for patient education and support



PATIENT JOURNEY

Hereditäre Spastische Paraplegien (HSP)

different needs at different times



War diese Patient Journey hilfreich? Helfen Sie uns, sie zu verbessern und nehmen Sie an unserer Umfrage teil!



European Reference Network for Rare Neurological Diseases
 Koordinator: Dr. Holm Graessner
 Universitätsklinikum Tübingen

Zentrum für Seltene Erkrankungen
 Calwerstr. 7 | 72076 Tübingen
www.ern-rnd.eu | info@ern-rnd.de



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

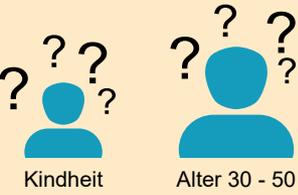
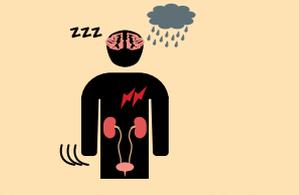
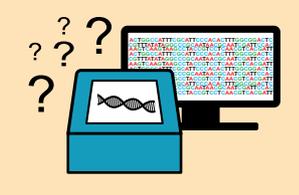
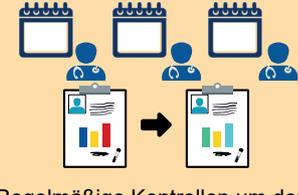
Network
 Neurological Diseases (ERN-RND)



Euro-HSP
 Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA
 Taking Steps Toward a Cure

	Erste Symptome	Diagnose	Therapie	Monitoring	
Erkrankung	 <p>Kindheit Alter 30 - 50</p> <p>Die ersten Symptome sind oft unspezifisch.</p>	 <p>90+ verschiedene Krankheitsarten. Fehldiagnosen sind häufig.</p>	 <p>Mögliche Symptome: Müdigkeit, Probleme beim Wasserlassen, Schmerzen, Depression, Krämpfe, kognitive Probleme.</p>	 <p>Symptome unterliegen täglichen Schwankungen.</p> <p>Langsames Fortschreiten der Symptome. Neue Symptome können entstehen.</p>	 <p>Lernen, ein Leben mit HSP zu akzeptieren.</p>
Klinik	 <p>Zu den frühen Symptomen können Gleichgewichtsstörungen und Stolpern gehören.</p>	 <p>Klinische Diagnose nach Ausschluss anderer Erkrankungen.</p>	 <p>Die genetische Diagnose kann unklar sein.</p>	 <p>Regelmäßige Kontrollen um den individuellen Therapieplan an die fortschreitenden Symptome anzupassen.</p>	 <p>Bei der Zukunftsplanung zu berücksichtigen: Familienplanung, Veränderungen am Arbeitsplatz und zu Hause.</p>
Herausforderungen	 <p>Das Wissen über HSP ist bei vielen Mitarbeitenden der Gesundheitsberufe gering.</p>	 <ul style="list-style-type: none"> - Erhöhung der Sicherheit der Diagnose - Überweisung an verschiedene Fachzentren - Sensibilisierung und Vorhersage aller HSP-Aspekte 	 <p>HSP ist nicht heilbar, es gibt nur eine symptomatische Behandlung. Forschung und klinische Studien nötig.</p>	 <p>Nicht alle Menschen mit HSP wollen planen. Bedarf besteht an individueller Unterstützung.</p>	
Ziele	 <ul style="list-style-type: none"> - Ärzte und Ärztinnen sollten in der Lage sein, HSP zu diagnostizieren. Überweisung an Expertenzentren für HSP - Unterstützung nach der Diagnose, einschließlich Physiotherapie und Stretching - Informationen zu HSP und zu Behandlungsmöglichkeiten bereit stellen 	 <p>Regelmäßige körperliche Aktivität ist wichtig für die Lebensqualität.</p>	 <p>Informationen über Patientenorganisationen, aktuelle Forschungsarbeiten und Patientenregister bereitstellen.</p>		

HSP Hereditäre Spastische Paraplegien

Bitte beachten Sie, dass bestimmte Begriffe (z.B. häusliche Pflege, Hausarzt, Physiotherapie) nicht in allen EU-Ländern dieselben Dienstleistungen umfassen und von Land zu Land unterschiedlich sein können. Patientenorganisationen können Patienten und Patientinnen sowie deren Familien oft Unterstützung und Ressourcen bieten.

Haftungsausschluss
ERN-RND lehnt ausdrücklich jegliche Gewähr der Gebrauchstauglichkeit und der Eignung für eine bestimmte Verwendung oder einen bestimmten Zweck ab. ERN-RND übernimmt keine Verantwortung für Personen- oder Sachschäden, die sich aus der Verwendung dieser Informationen ergeben oder damit im Zusammenhang stehen, noch für irgendwelche Fehler oder Unterlassungen.



Network Neurological Diseases (ERN-RND)

