

A betegutak olyan **információs-képi összefoglalók**, amelyek a páciensek szükségleteit illusztrálják a ritka betegségek ellátása során.

A betegutak a beteg szemszögéből lettek megtervezve, lehetővé téve a kezelőorvosok számára, hogy **hatékonyan** alkalmazkodjanak a ritka betegségben szenvedő **páciensek igényeihez**.

A betegutak részletes változatát megtalálja a weboldalunkon.

PATIENT JOURNEY

Huntington-kór (HK)

different needs
at different times



Általános információk				
A Huntington-kór (HK) egy autoszomal domináns módon öröklődő neurodegeneratív megbetegedés, amelynek az előfordulási aránya 1:10.000. Jellemzően első jeleit 30-50 éves kor körül (illetve később) észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.				
ÁLLAPOT	1. Előfordulási hely	2. Előfordulási hely	3. Előfordulási hely	4. Előfordulási hely
Előfordulás	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.
Előfordulás	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.
Előfordulás	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.	Az HK előfordulása Magyarországon kb. 1:10.000. A betegség autoszomal domináns módon öröklődik, azaz a betegnek mindkét szülője is hordozza a kóros gént. A betegség első jeleit általában 30-50 éves kor körül észlelik. Jellemzően a mozgás és a gondolkodás területén okozhat problémákat.



Hasznosnak találta ezt a betegutató?
Segítsen nekünk a betegellátás javításában,
és vegyen részt rövid felmérésünkben!



European Reference Network
for Rare Neurological Diseases
Coordinator: Dr. Holm Graessner
University Hospital Tübingen

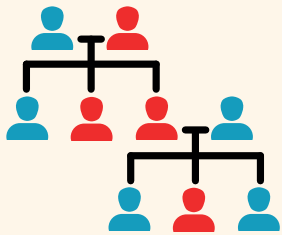
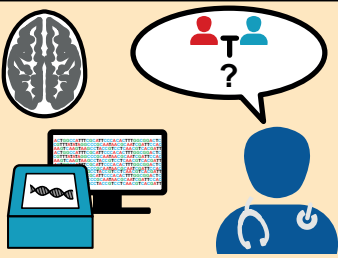
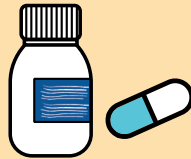
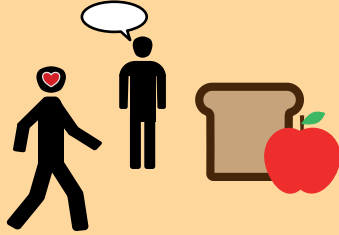
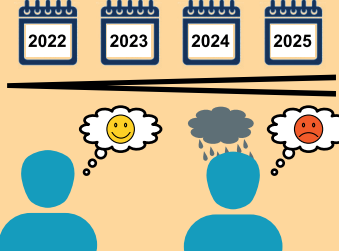
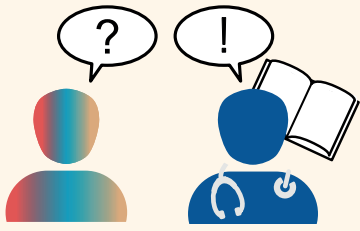
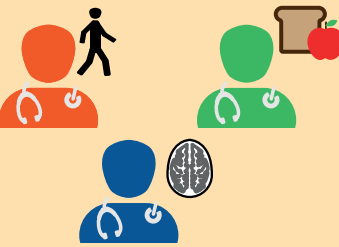
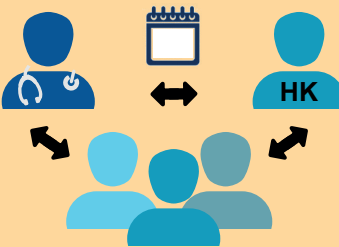
Centre for Rare Diseases
Calwerstr. 7 | 72076 Tübingen | Germany
www.ern-rnd.eu | info@ern-rnd.eu



European
Reference
Network
for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



	Korai stádiumú HD	Első tünetek	Diagnózis	Kezelés	Megfigyelés
Klinikum	 A legtöbb beteg közeli hozzátartozójánál is kialakulhat a HK.	 Az apró nem specifikus első tünetek 3 fő csoportja: motoros, kognitív, és viselkedési.	 A diagnózis igazolása genetikai vizsgálat által. A genetikai tanácsadás elengedhetetlen.	 Betegségmódosító terápia hiánya. A tüneti kezelés javítja a funkcionalitást és az életszínvonalat.	 Fizikai aktivitás, pszichés jólét és megfelelő táplálás fenntartja az önállóságot és a funkcionalitást.
Kihívások	 A betegség kialakulásától való félelem a tünetek figyelmen kívül hagyásához vezethet.	 Gyermekkor Kor > 30 A betegség megjelenési ideje, és az első tünetek különbözősége késleltetheti a diagnózist.	 A tünetek komplexitása gyakran vezet téves diagnózisokhoz.	 A HK multidiszciplináris és holisztikus megközelítése, és a hosszú távú perspektíva létfontosságú.	 Egyre nehezebb a betegség előrehaladása miatti növekvő kihívásokhoz való alkalmazkodás.
Célok	 Klinikusok oktatása a korai stádiumú HK-ről.	 A HK multidiszciplináris és holisztikus megközelítése, és a hosszú távú perspektíva létfontosságú.	 Pontos és gyors diagnózis. Jó betegkövetési módszer, támogató hálózatok a betegek számára.	 Multidiszciplináris csapatok létrehozása.	 Bizalmi kapcsolat kialakítása a beteg, a család, és az orvosok között.



HK Huntington-kór

Felhívjuk figyelmét, hogy az egyes kifejezések (pl. otthoni ápolási szolgáltatások, háziorvos, fizioterápia) nem minden uniós országban foglalják magukban ugyanazokat a szolgáltatásokat, és országonként eltérők lehetnek. A betegek érdekvédelmi csoportjai gyakran nyújthatnak támogatást és forrásokat a betegek és a családok számára.

Felelősségvállási nyilatkozat: Az ERN-RND kifejezetten kizárja az eladhatóságra vagy a meghatározott célra való alkalmasságra vonatkozó garanciákat. Az ERN-RND nem vállal felelősséget az ezen információk használatából eredő vagy azzal kapcsolatos személyi vagy vagyoni sérülésekért vagy károkért, illetve az esetleges hibákért vagy kihagyásokért.

Frissítve 2022 januárjában.



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



Az Európai Unió
társfinanszírozásával