

Pacientų kelionės - tai informacinės grafinės apžvalgos, kuriose vizualizuojami pacientų poreikiai, susiję su jų retųjų ligų priežiūra.

Kadangi „Pacientų kelionės“ sukurtos iš **paciento perspektyvos**, jos leidžia gydytojams efektyviai tenkinti retomis ligomis sergančių pacientų poreikius.

Išsamią šios pacientų kelionės versiją rasite mūsų svetainėje.

Apibrėžtis				
Huntingtono liga (HL) yra autosominė dominanti neurodegeneracinė liga, kurios pavertimas tikimybė yra 50 %, jei abiejose tėvų ir motinų kromosomose aptinkama mutacija. Ligą lydi psichiniai, motoriniai ir kognityviniai simptomai, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.				
Funkcijos	1. Paciento perspektyva	2. Gydytojų	3. Pacientų	4. Tėvų
1. Paciento perspektyva	Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.
2. Gydytojų	Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.
3. Pacientų	Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.
4. Tėvų	Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Gydytojai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Pacientai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.	Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima. Tėvai, sergantys HL, patiria psichinius, motorinius ir kognityvinius simptomus, kurie progresuoja laikui bėgant ir lemia žmogiškąją mirtį. Ši liga yra paveldima.



PATIENT JOURNEY

Huntingtono Liga (HL)

different needs
at different times



Ar ši paciento kelionė buvo naudinga?
Padėkite mums pagerinti pacientų priežiūrą
ir dalyvaukite mūsų trumpoje apklausoje!



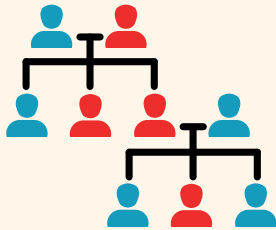
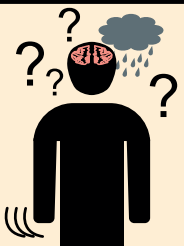
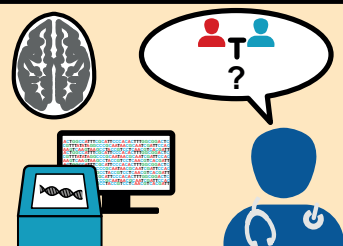
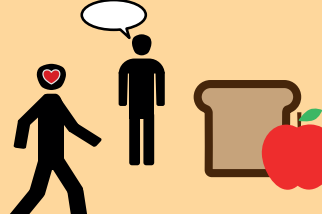
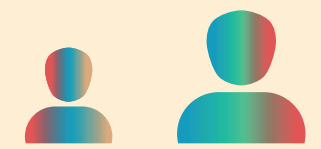
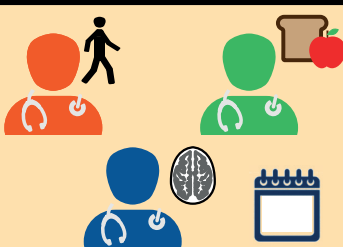
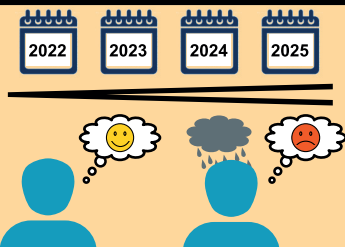
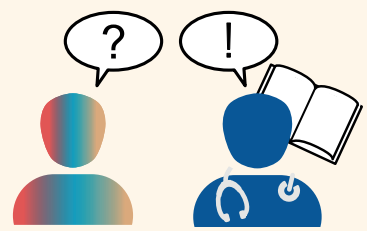
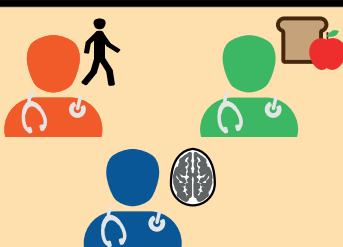
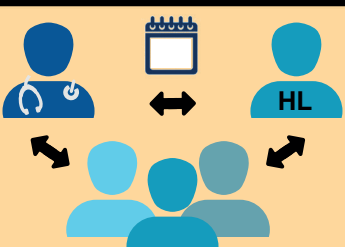
European Reference Network
for Rare Neurological Diseases
Coordinator: Dr. Holm Graessner
University Hospital Tübingen

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)



	Prieš pasireiškiant HL	Pirmieji simptomai	Diagnozė	Gydymas	Stebėsena
Klinika	 Dauguma HL sergančių žmonių turi kelis artimus giminaučius, sergančius HL.	 Subtilūs ir nespecifiniai pirmieji simptomai skirstomi į 3 kategorijas: motoriniai, kognityviniai ir elgesio.	 Patvirtinkite klinikinę diagnozę genetiniais tyrimais. Būtina teikti genetinį konsultavimą.	 Simptomai valdomi ir gydomi, kad būtų išlaikytas funkcionavimas ir gyvenimo kokybė.	 Fizinis aktyvumas, psichologinė gerovė ir mityba padeda palaikyti darbingumą ir savarankiškumą.
Iššūkiai	 Dėl ligos pradžios baimės ignoruojami simptomai.	 Skirtinga ligos pradžia ir pirmieji simptomai, todėl diagnozė nustatoma pavėluotai.	 Dėl simptomų sudėtingumo dažnai nustatoma klaidinga diagnozė.	 HL reikia daugiadisciplininio ir holistinio požiūrio. Labai svarbi ilgalaikė perspektyva.	 Dėl ligos progresavimo sunku prisitaikyti.
Tikslai	 Šviesti gydytojus apie HL.	 Šviesti šeimas, kaip geriausiai susidoroti su sunkumais ir ieškoti pagalbos.	 Tiksli ir greita diagnostika. Geras tolesnių veiksmų procesas. Pacientų paramos tinklas.	 Sudaryti daugiadalykes komandas.	 Užmegzti pasitikėjimu grįstus santykius tarp pacientų, šeimų ir gydytojų.



HL Huntingtono Liga

Atkreipkite dėmesį, kad tam tikri terminai (pvz., slaugos paslaugos namuose, bendrosios praktikos gydytojas, fizioterapija) apima ne tas pačias paslaugas visose ES šalyse ir įvairiose šalyse gali skirtis. Pacientų teisių gynimo grupės dažnai gali suteikti paramos ir išteklių pacientams ir jų šeimoms.

Atsakomybės apribojimas

ERN-RND konkrečiai atsisako bet kokių prekinio tinkamumo ar tinkamumo konkrečiam naudojimui ar tikslui garantijų. ERN-RND neprisiima jokios atsakomybės už bet kokius sužalojimus ar žalą asmenims ar turtui, atsiradusią dėl šios informacijos naudojimo ar su ja susijusią, taip pat už bet kokias klaidas ar praleidimus.

Atnaujinta 2022 m. sausio mėn.



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



Bendrai finansuoja
Europos Sąjunga