

Podrobno različico tega potovanja bolnika najdete na našem spletnem mestu.

[illegible]

PATIENT JOURNEY

Huntingtonova Bolezen (HB)

**different needs
at different times**



Ali vam je bilo to potovanje bolnika v pomoč?

Pomagajte nam izboljšati oskrbo bolnikov in sodelujte v naši kratki raziskavi!



**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



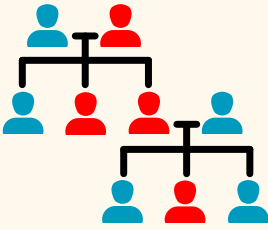
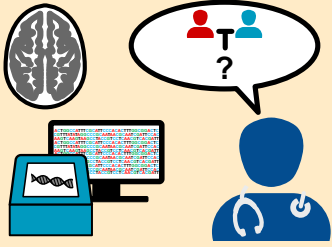
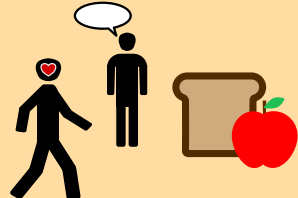
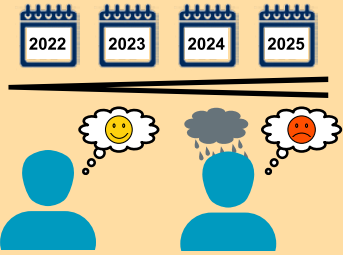
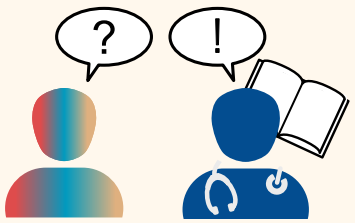
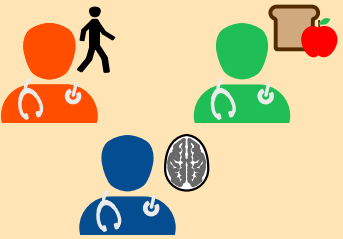
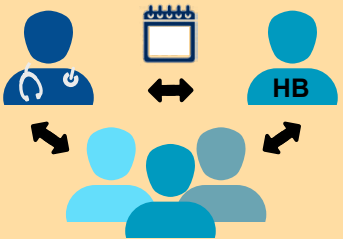
European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases



Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



	Premanifestna HB	Prvi simptomi	Diagnoza	Zdravljenje	Spremljanje
Klinika	 Pri večini ljudi s HB se z njo sreča več bližnjih sorodnikov.	 Subtilni in nespecifični prvi simptomi se delijo na tri kategorije: motorični, kognitivni in vedenjski.	 Klinično diagnozo potrdite z genetskim testiranjem. Nujno je genetsko svetovanje.	 Vzročnega zdravljenja trenutno ni. Obladovanje simptomov za funkcionalno in kakovostno življenje.	 Telesna dejavnost, psihološka dobrobit in ustreza prehrana omogočajo funkcionalnost in samostojnost.
Izzivi	 Strah pred začetkom bolezni vodi v spregledovanje simptomov.	 Otroštvo Starost > 30 Razlike v začetku bolezni in prvih simptomih povzročajo zamudo pri postavitvi diagnoze.	 Kompleksnost simptomov vodi do pogostih napačnih diagnoz.	 HB potrebuje multidisciplinaren in celosten pristop. Dolgoročna perspektiva je bistvenega pomena.	 Napredovanje bolezni povzroča težave pri prilagajanju.
Cilji	 Izobraževanje zdravnikov o premanifestni HB.	 Izobraževanje družin o tem, kako se najbolje spopasti s težavami in poiskati pomoč.	 Natančna in hitra diagnoza. Dober postopek nadaljnjega ukrepanja. Podporna mreža za bolnike.	 Vzpostavitev multidisciplinarnih skupin.	 Vzpostavite zaupne odnose med bolniki, družinami in zdravniki.



Upošteвайте, da določeni izrazi (npr. storitve pomoči na domu, splošni zdravnik, fizioterapija) ne vključujejo enakih storitev v vseh državah EU in se lahko od države do države razlikujejo. Skupine za zagovorništvo bolnikov lahko pogosto zagotovijo podporo in vire za bolnike in družine.

Izjava o omejitvi odgovornosti

ERN-RND izrecno zavrača kakršne koli garancije o prodajnosti ali primernosti za določeno uporabo ali namen. ERN-RND ne prevzema nobene odgovornosti za kakršne koli poškodbe ali škodo osebam ali premoženju, ki bi izhajale iz uporabe teh informacij ali bile z njo povezane, ali za kakršne koli napake ali opustitve.

Posodobljeno septembra 2025.



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases



**Sofinancira
Evropska unija**

Network

Neurological Diseases
(ERN-RND)