

Pasientforløp er **infografiske oversikter** som visualiserer pasientenes behov i behandlingen av deres sjeldne sykdom.

Fordi pasientforløpet er utformet fra **pasientens perspektiv**, gjør de det mulig for klinikere å møte behovene til pasienter med sjeldne sykdommer på en effektiv måte.

Du finner en detaljert versjon av dette pasientforløpet på nettstedet vårt.

Overblikk	Pasientforløpet er utformet fra pasientens perspektiv, og viser hvordan pasientene opplever sykdommen, og hvordan de ønsker å bli behandlet. Dette er en detaljert versjon av dette pasientforløpet på nettstedet vårt.			
ASIS	1. Diagnose	2. Behandling	3. Oppfølging	4. Behandling
ASIS	<p>1. Diagnose</p> <p>Pasienter med sjeldne sykdommer opplever ofte lange ventetider for å få en diagnose. Dette kan være en utfordring for pasientene, og det er viktig at de får en diagnose så snart som mulig. Dette kan gjøres ved å samarbeide med spesialistene og bruke ulike typer diagnostiske metoder.</p>	<p>2. Behandling</p> <p>Pasienter med sjeldne sykdommer har ofte behov for behandling som er tilpasset deres sykdom. Dette kan være medisin, kirurgi eller andre typer behandling. Det er viktig at pasientene får en behandling som er effektiv og som de ønsker å gjennomføre.</p>	<p>3. Oppfølging</p> <p>Pasienter med sjeldne sykdommer har ofte behov for oppfølging og støtte. Dette kan være gjennom støttegrupper, helsevesen eller andre typer støtte. Det er viktig at pasientene får den oppfølgingen de trenger.</p>	<p>4. Behandling</p> <p>Pasienter med sjeldne sykdommer har ofte behov for behandling som er tilpasset deres sykdom. Dette kan være medisin, kirurgi eller andre typer behandling. Det er viktig at pasientene får en behandling som er effektiv og som de ønsker å gjennomføre.</p>
Sjeldne sykdommer	<p>Sjeldne sykdommer</p> <p>Sjeldne sykdommer er sykdommer som er sjeldne i befolkningen. Dette kan være en utfordring for pasientene, og det er viktig at de får en diagnose og behandling som er tilpasset deres sykdom. Dette kan gjøres ved å samarbeide med spesialistene og bruke ulike typer diagnostiske metoder.</p>	<p>Sjeldne sykdommer</p> <p>Sjeldne sykdommer har ofte behov for behandling som er tilpasset deres sykdom. Dette kan være medisin, kirurgi eller andre typer behandling. Det er viktig at pasientene får en behandling som er effektiv og som de ønsker å gjennomføre.</p>	<p>Sjeldne sykdommer</p> <p>Sjeldne sykdommer har ofte behov for oppfølging og støtte. Dette kan være gjennom støttegrupper, helsevesen eller andre typer støtte. Det er viktig at pasientene får den oppfølgingen de trenger.</p>	<p>Sjeldne sykdommer</p> <p>Sjeldne sykdommer har ofte behov for behandling som er tilpasset deres sykdom. Dette kan være medisin, kirurgi eller andre typer behandling. Det er viktig at pasientene får en behandling som er effektiv og som de ønsker å gjennomføre.</p>
Sjeldne sykdommer	<p>Sjeldne sykdommer</p> <p>Sjeldne sykdommer er sykdommer som er sjeldne i befolkningen. Dette kan være en utfordring for pasientene, og det er viktig at de får en diagnose og behandling som er tilpasset deres sykdom. Dette kan gjøres ved å samarbeide med spesialistene og bruke ulike typer diagnostiske metoder.</p>	<p>Sjeldne sykdommer</p> <p>Sjeldne sykdommer har ofte behov for behandling som er tilpasset deres sykdom. Dette kan være medisin, kirurgi eller andre typer behandling. Det er viktig at pasientene får en behandling som er effektiv og som de ønsker å gjennomføre.</p>	<p>Sjeldne sykdommer</p> <p>Sjeldne sykdommer har ofte behov for oppfølging og støtte. Dette kan være gjennom støttegrupper, helsevesen eller andre typer støtte. Det er viktig at pasientene får den oppfølgingen de trenger.</p>	<p>Sjeldne sykdommer</p> <p>Sjeldne sykdommer har ofte behov for behandling som er tilpasset deres sykdom. Dette kan være medisin, kirurgi eller andre typer behandling. Det er viktig at pasientene får en behandling som er effektiv og som de ønsker å gjennomføre.</p>



PATIENT JOURNEY

Huntingtons Sykdom (HS)

different needs at different times



Var dette pasientforløpet nyttig?

Hjelp oss med å forbedre pasientbehandlingen ved å delta i vår korte spørreundersøkelse!



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

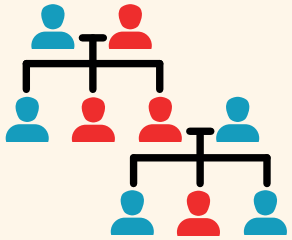

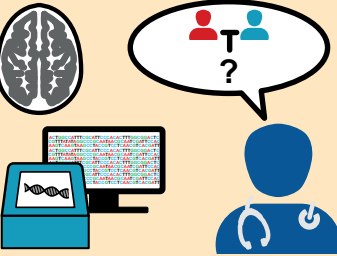

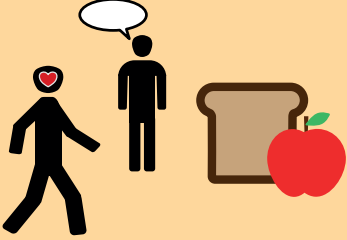

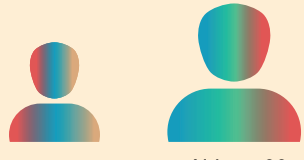


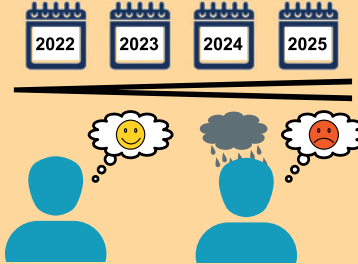
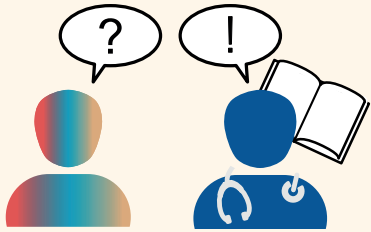


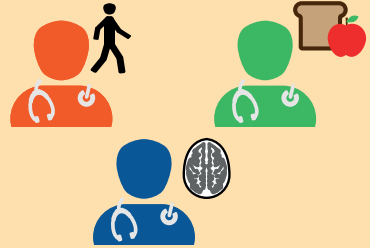
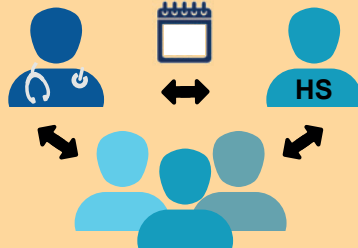


European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network Neurological Diseases (ERN-RND)



	Premanifest HD	De første symptomene	Diagnose	Behandling	Oppfølging
Klinik	 <p>De fleste personer med HS opplever at flere nære slektninger utvikler HS.</p>	 <p>De første subtile og uspesifikke symptomene kan deles inn i tre kategorier: motoriske, kognitive og atferdsmessige.</p>	 <p>Bekreft den kliniske diagnosen med genetisk testing. Genetisk rådgivning er avgjørende.</p>	 <p>Ingen behandling som bremser eller stopper. Symptomer håndteres og behandles for å opprettholde funksjonalitet og livskvalitet.</p>	 <p>Fysisk aktivitet, psykisk velvære og ernæring opprettholder funksjon og selvstendighet.</p>
Utfordringer	 <p>Frykt for sykdomsutbrudd fører til at symptomer ofte ignoreres.</p>	 <p>Forskjeller i sykdomsdebut og første symptomer varierer og fører til forsinket diagnose.</p>	 <p>Komplekse symptomer fører ofte til feildiagnostisering.</p>	 <p>HS krever en tverrfaglig og helhetlig tilnærming. Et langsiktig perspektiv er avgjørende.</p>	 <p>Sykdomsprogresjon fører til problemer med å tilpasse seg.</p>
Mål	 <p>Utdanne klinikere om premanifest HS.</p>	 <p>Lære familiene hvordan de best kan takle situasjonen og søke støtte.</p>	 <p>Nøyaktig og rask diagnose. God oppfølgingsprosess. Støttenettverk for pasienter.</p>	 <p>Etablere tverrfaglige team.</p>	 <p>Bygge tillitsfulle relasjoner mellom pasienter, familier og klinikere.</p>



HS Huntingtons Sykdom

Være obs på at spesifikke begreper (f.eks hjemmetjeneste, fastlege, fysioterapeut) ikke omfatter like tjenester og ansvarsområder i ulike land i Europa. Pasientforeningen kan ofte gi råd og støtte til pasienter og pårørende.

Ansvarsfraskrivelse

ERN-RND fraskriver seg uttrykkelig alle garantier for salgbarhet eller egnethet for et bestemt formål. ERN-RND påtar seg intet ansvar for personskader eller skader på eiendom som oppstår som følge av eller i forbindelse med bruk av denne informasjonen, eller for eventuelle feil eller utelatelser.

Oppdatert i september 2025.

