

Supplementary material: PATIENT JOURNEY TRANSLATIONS INTO DANISH, FRENCH, GERMAN, ITALIAN, SPANISH AND SWEDISH

DANISH

PATIENTREJS

Introduktion

Det europæiske referencenetværk for sjældne endokrine sygdomme (Endo-ERN) har til formål at indsamle oplysninger om, hvordan patienter oplever deres sygdom. Som ledere af arbejdsgruppe 4 (WP4) inden for Endo-ERN, der fokuserer på patientbehandling og livskvalitet, vil vi gerne bede dig om at deltage i en pilotundersøgelse ved gennem en såkaldt PATIENTREJSE at give udtryk for dine erfaringer med din/dit barns sygdom på nedenstående skema. Vores overordnede mål er at medvirke til at forbedre patienternes behandling og livskvalitet.

Beskrivelse

Patientrejser (PR) repræsenterer det kollektive perspektiv på patienternes sygdomsbyrde og behov med førstehåndserfaring i at leve med en sjælden sygdom. De kortlægger patienternes historik og behov igennem deres sygdomsrejse set med patienternes eller forældrenes øjne.

PR kan bruges som et vigtigt redskab til at gå i dialog med hospitalerne, til at fremhæve patienternes forskellige behov og til at identificere, hvordan lægeverdenen kan imødekomme disse behov. De kan også bruges til at informere andre patienter og lægfolk, f.eks. praktiserende læger og andet sundhedspersonale.

PR viser på omfattende vis de mål, der er anerkendt af både patienter og kliniske eksperter. Derfor kan den bruges af begge parter til at forklare det kliniske forløb: faglige eksperter kan forklare nyligt diagnosticerede patienter, hvordan det kliniske forløb generelt ser ud, mens deres patienter kan identificere deres specifikke behov inden for disse forløb.

Foreslået proces

Udfyld nedenstående skema, herunder de forskellige faser af PR, der er relevante for dig. Tøv ikke med at tilpasse eller ændre faserne, hvis det er nødvendigt, men du må ikke slette eller indsætte kolonner. Beskriv derefter den kliniske præsentation og patientens behov på hvert af PR-stadierne og tilføj en anbefaling eller angiv, hvad "god behandling" og støtte ville være, i den sidste kolonne.

1. Udfyld skabelonen med dine egne erfaringer, forventninger, synspunkter og behov
2. Del denne første version med din familie og dit patientfællesskab (f.eks. medlemmer af din patientforening) og bed om feedback
3. Du er velkommen til at drøfte den kliniske præsentation af din rejse med din behandlende læge/hospital, hvis du ønsker det.
4. Send det udfyldte skema tilbage inden udgangen af marts 2022.
5. WP4 vil herefter drøfte disse pilot-PR-resultater med Endo-ERN-netværket for at identificere vigtige fælles behov og prioriteter for patienter med sjældne endokrine lidelser, så netværket kan træffe de relevante foranstaltninger til gavn for patienterne.



ANGIV NAVNET PÅ DEN SJÆLDNE SYGDOM/TILSTAND/ SYNDROM _____

DATO _____ BOPÆLSLAND _____

ANGIV ANTALLET AF PATIENTER/FAMILIER, DER HAR BIDRAGET TIL DENNE PATIENTREJSE _____

"Jeg har læst og forstået den vedlagte "Erklæring om informeret samtykke om beskyttelse af personlige oplysninger i forbindelse med indsamling af oplysninger om Patientrejser" og giver mit samtykke til behandling af de indberettede data som beskrevet heri".

[] (Marker venligst med et "x")

Stadie på rejsen Tilpas eller modificer stadier om nødvendigt	Tidslinje	Klinisk præsentation/ symptomer	Patientens behov/ familiens behov (kollektivt syn)	Det ideelle resultat/ Den optimale støtte (hvordan imødekommes behovene)
------------------------------------------------------------------------------	------------------	------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------

Præ-diagnose

Første symptomer

Diagnose

Første behandling

Evt. operation

Opfølgende behandling

FRENCH

LE PARCOURS DU PATIENT

Introduction

Le Réseau européen de référence pour les maladies endocriniennes rares (EndoERN) a pour but de collecter des informations sur la manière dont les patients ont vécu leur maladie. En tant que responsables du work package 4 (WP4) axé sur le soin des patients et la qualité de vie, nous aimerions vous demander de participer à cette étude pilote, reflétant votre expérience avec votre maladie ou celle de votre enfant. Notre objectif global est d'améliorer la prise en charge des patients.

Description

Le Parcours du Patient (PP) incarne une perspective collective qui se focalise sur le poids de la maladie et les besoins des patients ayant une expérience concrète de la vie avec une maladie rare. Les PP ont pour objectif de décrire l'histoire naturelle et les besoins des patients durant leur parcours de vie, à travers les yeux du patient ou de ses parents.

Les PP peuvent être utilisés comme un outil clé permettant aux cliniciens de l'ERN de mettre en lumière les différents besoins des patients et de comprendre comment répondre à ces besoins. Le PP peut aussi être utilisé pour l'information des patient ainsi que pour des personnes ayant de moindres connaissances dans les maladies endocriniennes rares, tels que des médecins généralistes ou autres professionnels de santé.

Le PP affiche de manière exhaustive les cibles reconnues à la fois par les patients et les experts cliniques. Par conséquent, il peut être utilisé par les deux parties pour expliquer le parcours clinique : des experts professionnels peuvent expliquer aux nouveaux patients à quoi peut ressembler leur parcours en général, tandis que les patients peuvent identifier les besoins spécifiques identifiés lors de ces visites.

Méthode suggérée

Veillez compléter le tableau ci-dessous comportant les différentes étapes (les plus intéressantes selon vous) du parcours du patient. N'hésitez pas à adapter ou à modifier les étapes si besoin mais n'insérez ni n'effacez pas de colonnes s'il vous plait. Ensuite, exposez la présentation clinique et les besoins des patients à chaque étape du PP et ajoutez une recommandation ou décrivez ce que serait le "bon soin" dans la dernière colonne.

1. Complétez le tableau en vous basant sur vos propres expériences/attentes/avis/besoins.
2. Partagez, si vous voulez, cette première version avec votre famille et communautés de patients (membres d'associations de patients) et demandez des retours
3. Si vous voulez, partager la présentation clinique de votre parcours avec votre clinicien (optionnel).
4. Retourner la fiche avant la fin de Janvier 2022
5. Le WP4 discutera de ces résultats pilotes de RP avec la communauté Endo-ERN pour identifier les principaux besoins ou priorités communs des patients atteints de maladies endocriniennes rares, afin que le réseau puisse prendre des mesures positives au profit des patients.

INDIQUER LE NOM DE LA MALADIE / ÉTAT / SYNDROME MINORITAIRE _____

DATE _____ PAYS _____

INDIQUER LE NOMBRE DE PATIENTS/FAMILLES CONTRIBUANT A CET ECRITURE _____

J'ai lu et compris la « Déclaration de confidentialité du consentement éclairé relative à la collecte d'informations sur les voyages des patients » et je consens au traitement des données signalées tel qu'il y est décrit. « (Veuillez cocher un « x »)

Stade du parcours Modifiez les stades si besoin	Chronologie	Présentation clinique/ Symptômes	Besoins du patient/de la famille (vision collective)	Résultat/soutien idéal (comment répondre aux besoins)
Pre-diagnostic				
Premiers symptômes				
Diagnostic				
Premier traitement				
Chirurgie				
Soins de suivi				

GERMAN

PATIENTENREISE

Einführung

Das Europäische Referenznetzwerk für seltene endokrine Erkrankungen (EndoERN) hat sich zum Ziel gesetzt, Informationen darüber zu sammeln, wie Patienten ihre Krankheit erlebt haben. Als Leiter des Arbeitspakets 4 (WP4), das sich mit der Patientenversorgung und der Lebensqualität befasst, möchten wir Sie bitten, an dieser Pilotstudie teilzunehmen, indem Sie Ihre Erfahrungen mit Ihrer Krankheit, der Ihres Kindes oder Ihrer Familie schildern. Unser übergeordnetes Ziel ist es, die Ergebnisse für die Patienten zu verbessern.

Beschreibung

Patient Journeys (PJ) stellen die kollektive Perspektive auf die Belastung durch die Krankheit und die Bedürfnisse von Menschen dar, die aus erster Hand erfahren haben, wie es ist, mit einer seltenen Krankheit zu leben. Sie stellen den natürlichen Verlauf und die Bedürfnisse der Patienten entlang ihres Lebensweges dar, und zwar aus der Sicht der Patienten oder ihrer Eltern.

Die PJ kann als wichtiges Instrument für den Dialog mit den Ärzten eingesetzt werden, um die unterschiedlichen Bedürfnisse der Patientengemeinschaft herauszustellen und zu ermitteln, wie die Ärzte auf diese Bedürfnisse eingehen können. Die PJ kann auch zur Information der Patientengemeinschaft und von Laien, wie Allgemeinärzten und anderen Beschäftigten im Gesundheitswesen, verwendet werden. Die PJ zeigt in umfassender Weise die Ziele auf, die sowohl von Patienten als auch von klinischen Experten anerkannt werden. Daher kann es von beiden Parteien zur Erläuterung des klinischen Pfads verwendet werden: Fachleute können neu identifizierten Patienten erklären, wie der klinische Pfad im Allgemeinen aussieht, während ihre Patienten ihre spezifischen Bedürfnisse innerhalb dieses Pfads identifizieren können.

Vorgeschlagener

Prozess

Füllen Sie bitte die nachstehende Tabelle aus und geben Sie die verschiedenen Phasen des PJ an, die für Sie relevant sind. Zögern Sie nicht, die Stadien bei Bedarf anzupassen oder zu ändern, aber löschen oder fügen Sie bitte keine Spalten ein. Skizzieren Sie dann das klinische Bild und die Bedürfnisse des Patienten in jeder Phase des PJ und fügen Sie in der letzten Spalte eine Empfehlung hinzu oder geben Sie an, was eine "gute Pflege" und Unterstützung wäre.

1. Füllen Sie die Tabellenvorlage mit Ihren eigenen Erfahrungen, Erwartungen, Ansichten und Bedürfnissen aus.
2. Teilen Sie diese erste Version mit Ihrer Familie und Ihrer Patientengemeinschaft (z. B. Mitglieder Ihrer Patientenorganisationen) und bitten Sie um Feedback
3. Diskutieren Sie die klinische Darstellung Ihrer Reise mit Ihrem Arzt / Gesundheitsdienstleister, wenn Sie dies wünschen.
4. Schicken Sie das ausgefüllte Formular bis Ende Januar 2022 zurück.
5. WP4 wird die Ergebnisse des PJ-Pilotprojekts mit der Endo-ERN-Gemeinschaft diskutieren, um die wichtigsten gemeinsamen Bedürfnisse oder Prioritäten von Patienten mit seltenen endokrinen Erkrankungen zu ermitteln, damit das Netzwerk positive Maßnahmen zum Wohle der Patienten ergreifen kann.

GEBEN SIE DEN NAMEN DER SELTENEN KRANKHEIT/DES LEIDENS/DES SYNDROMS AN _____

DATUM _____ LAND _____ DES _____ WOHNORTES _____

GEBEN SIE DIE ANZAHL DER PATIENTEN/FAMILIEN AN, DIE ZU DIESER PATIENTENREISE BEIGETRAGEN HABEN _____

"Ich habe die beigefügte "Datenschutzerklärung zur Erfassung von Informationen über Patientenreisen" gelesen und verstanden und stimme der darin beschriebenen Verarbeitung der gemeldeten Daten zu". X (Bitte mit einem "x" markieren)

Stadium der PJ (evtl. Zeitablauf anpassen)	Klinische Darstellung / Symptome	Bedürfnisse des Patienten/ der Familie (zusammengefasste Darstellung)	Ideales Ergebnis/ Ideale Unterstützung (Darstellung der Bedürfnisse)
---------------------------------------------------	-----------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------

Vor-Diagnose

Erstes Symptom

Diagnose

Erste Behandlung

Eventuelle Operation

Nachsorge

ITALIAN

IL PERCORSO DEL PAZIENTE

Introduzione

La rete di riferimento europea per le malattie endocrine rare (EndoERN) mira a raccogliere informazioni su come i pazienti vivono la propria malattia. Come leaders del Working Package 4 (WP4) che si concentra su “Punto di vista del paziente e qualità della vita”, vorremmo chiederti di partecipare a questo studio pilota, riflettendo sulla tua esperienza con la malattia. Il nostro obiettivo generale è quello di migliorare la qualità della vita per il paziente.

Descrizione

I Patient Journeys (PJ) rappresentano la prospettiva collettiva sul peso della malattia e i bisogni delle persone con la propria esperienza nel vivere con una malattia rara. Essi mappano la storia naturale e i bisogni dei pazienti lungo il loro percorso di vita, attraverso gli occhi dei pazienti o dei familiari.

I PJ possono essere usati come uno strumento chiave per coinvolgere i clinici, per evidenziare i diversi bisogni della comunità dei pazienti e identificare come i clinici possono rispondere a questi bisogni. Possono anche essere usati per informare la comunità dei pazienti e operatori non esperti, come i medici di base e altri operatori sanitari.

Il PJ mostra in modo completo gli obiettivi che sono riconosciuti sia dai pazienti che dagli esperti clinici. Pertanto, può essere usato da entrambe queste parti per spiegare il percorso clinico: gli esperti professionali possono spiegare ai pazienti appena identificati come appare il percorso clinico in generale, mentre i loro pazienti possono identificare i loro bisogni specifici all'interno di questi percorsi.

Processo suggerito

Completate la tabella qui sotto includendo le diverse fasi del PJ che sono rilevanti per voi. Non esitate ad adattare o modificare le fasi se necessario, ma per favore non cancellate o inserite colonne. Poi, delineate la presentazione clinica e i bisogni del paziente in ciascuna delle fasi del PJ e aggiungete una raccomandazione, o dichiarate quali sarebbero le "buone pratiche" e il supporto, nell'ultima colonna.

1. Completate il modello della tabella con la vostra esperienza, aspettativa, visione e necessità
2. Condividi questa prima versione con la tua famiglia e la tua comunità di pazienti (ad esempio i membri della tua organizzazione di pazienti e chiedi un feedback
3. Sentiti libero di discutere la presentazione clinica del tuo viaggio con il tuo clinico / fornitore di assistenza sanitaria, se lo desideri.
4. Rispedisci il modulo compilato entro la fine di gennaio 2022.
5. Il WP4 discuterà questi risultati del PJ pilota con la comunità Endo-ERN per identificare le principali esigenze o priorità comuni dei pazienti con condizioni endocrine rare, in modo che la rete possa intraprendere azioni positive, a beneficio dei pazienti.

INDICARE IL NOME DELLA MALATTIA/CONDIZIONE/SINDROME RARA _____

DATA _____ PAESE DI RESIDENZA _____

INDICARE IL NUMERO DI PAZIENTI/FAMIGLIE CHE HANNO CONTRIBUITO A QUESTO "VIAGGIO DEL PAZIENTE" _____

"Ho letto e compreso l'allegata "Informativa sulla raccolta dei dati per la partecipazione al Patient Journey" e acconsento al trattamento dei dati riportati come ivi descritto". [x] (Segnare con una "x")

Fase del viaggio <u>Si prega di adattare o</u> <u>modificare le fasi se</u> <u>necessario</u>	Linea Temporale	Presentazione clinica/sintomi	Bisogni paziente/famiglia (punto di vista collettivo)	del Risultato ideale/sostegno (come affrontare i bisogni)
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------	------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------

Prima della diagnosi

Primi sintomi

Diagnosi

Prime terapie

Interventi chirurgici

Cure e follow up

SPANISH

RECORRIDO DEL PACIENTE

Introducción

La Red europea de referencia para enfermedades endocrinas raras (EndoERN) tiene como objetivo recopilar información sobre cómo los pacientes han experimentado su enfermedad. Como líderes del paquete de trabajo 4 (work `Packaged 4 -WP4-) centrado en la atención al paciente y la calidad de vida, nos gustaría pedirle que participe en este estudio piloto, reflejando su experiencia con su enfermedad o la de su hijo. Nuestro objetivo general es mejorar el resultado del paciente.

Descripción

Los recorridos del paciente (RP) representan la perspectiva colectiva sobre la carga de la enfermedad y las necesidades de las personas con experiencia de primera mano de vivir con una enfermedad rara o minoritaria. Describen la historia natural y las necesidades de los pacientes a lo largo de su trayectoria vital, desde el punto de vista del paciente o de sus padres.

Estos recorridos (en inglés “journey” o viaje) de los pacientes se pueden utilizar como una herramienta clave para interactuar con los responsables clínicos a fin de resaltar las diferentes necesidades de la comunidad de pacientes e identificar cómo la ERN puede responder a estas necesidades. También se pueden utilizar para facilitar información para el colectivo de pacientes y para otros colectivos como médicos generales y otros trabajadores de la salud.

El RP muestra de manera integral los objetivos que son reconocidos tanto por pacientes como por expertos clínicos. Por lo tanto, ambas partes pueden utilizarlo para explicar el recorrido clínico: los expertos profesionales pueden explicar a los pacientes recién identificados cómo se podrá ser su recorrido en general, mientras que los pacientes pueden identificar necesidades específicas identificadas en estos recorridos.

Proceso sugerido

Complete la tabla adjunta, incluyendo las diferentes etapas del recorrido del paciente que sean relevantes para usted. No dude en adaptar o modificar las etapas si es necesario, pero no elimine ni inserte columnas. Luego, describa la presentación clínica y las necesidades del paciente en cada una de las etapas del recorrido del paciente y agregue una recomendación o indique lo que considera sería un "buen cuidado" y buen soporte en la última columna.

1. Complete la plantilla de la tabla con su propia experiencia, expectativas, punto de vista y necesidades.
2. Comparta (si lo desea) esta primera versión con familia y comunidad de pacientes (miembros de sus organizaciones de pacientes, Federación Europea, etc.)
3. Si lo desea puede discutir la presentación clínica de su recorrido con su sanitario de referencia,
4. Remita la tabla completada como muy tarde a final de enero 2022
5. WP4 discutirá estos resultados piloto de RP con la comunidad Endo-ERN para identificar necesidades o prioridades comunes clave de los pacientes con afecciones endocrinas raras, para que la red pueda tomar medidas positivas en beneficio de los pacientes.

INDIQUE EL NOMBRE DE LA ENFERMEDAD / CONDICIÓN / SÍNDROME MINORITARIO _____
FECHA _____ PAIS _____

INDIQUE EL NÚMERO DE PACIENTES / FAMILIAS QUE CONTRIBUYERON A ESTE ESCRITO _____

He leído y comprendido la " Declaración de privacidad de consentimiento informado relacionada con la recopilación de información sobre los viajes de los pacientes "y doy mi consentimiento para el procesamiento de los datos notificados como se describe en la misma". [] (Marque con una "x")

Etapa del recorrido Adapte o modifique las etapas si es necesario	Cronología	Presentación Clínica/ Síntomas	Necesidades del paciente/Familia (vista colectiva)	Resultado Ideal /Soporte (cómo abordar las necesidades)
Pre-diagnóstico				
Primer síntoma				
Diagnóstico				
Primer tratamiento				
Cirugía				
Seguimiento				

SWEDISH

PATIENTENS RESA

Introduktion

EndoERN, (European Reference Network for Rare Endocrine Diseases- ett stort europeiskt nätverk för ovanliga endokrina sjukdomar) vill samla information om hur patienter upplever sin sjukdom. Vi som skriver till dig nu, leder en grupp inom nätverket (WP4) som fokuserar på patientens vård och livskvalitet. Vi vill fråga om du vill delta i en pilotstudie och beskriva dina erfarenheter av din/ ditt barns sjukdom. Vårt övergripande mål är att förbättra för patienterna.

Beskrivning

Patientens resa (PJ) är tänkt att beskriva det gemensamma perspektivet på sjukdomsördan och behoven hos personer med förstahandserfarenhet, det vill säga erfarenhet av att leva med en sällsynt sjukdom. En kartläggning av naturalförloppet och behoven längs personernas livsresa, genom patienternas eller föräldrarnas ögon.

PJ kan användas som ett verktyg för att underlätta samarbete mellan patienter och kliniska experter för att lyfta fram de olika behov som patientgruppen har och identifiera hur kliniker kan svara upp mot dessa behov. PJ kan också användas för information till patientgruppen, allmänheten och till allmänläkare och annan vårdpersonal.

PJ visar på ett övergripande sätt vilka mål som identifieras av både patienter och kliniska experter. Den kan därför användas av båda parter för att förklara det kliniska förloppet: professionella experter kan förklara för nydiagnostiserade patienter hur förloppet i stort ser ut, medan patienterna kan identifiera de specifika behov de har inom det kliniska förloppet.

Förslag till arbetsprocess

Fyll i tabellmallen nedan, inklusive de olika stadierna av patientens resa som är relevanta för dig. Tveka inte att anpassa eller modifiera de olika stadierna om det behövs, men ta inte bort eller infoga kolumner. Beskriv sedan den kliniska presentationen, symtomen och patientbehoven i varje steg av patientens resa och lägg till en rekommendation eller ange vad god vård och stöd skulle vara i den sista kolumnen.

1. Fyll i tabellmallen med utgångspunkt från din egen erfarenhet, förväntningar, åsikter och behov. Beskriv det som är relevant för dig.
2. Visa denna första version för dina närmaste och sedan för en större grupp patienter (medlemmar i din patientorganisation, EU, etc) och be om synpunkter.
3. Diskutera den kliniska presentationen av din resa med din läkare om du vill
4. Skicka tillbaka den ifyllda tabellen före sista mars (2022-03-31)
5. Vi i WP4 kommer att diskutera PJ resultaten med EndoERN för att identifiera gemensamma behov eller prioriteringar som patienter med ovanliga endokrina sjukdomar har för att nätverket ska kunna arbeta för förbättringar för patienterna.

VILKEN OVANLIG ENDOKRIN SJUKDOM BESKRIVS_____

DATUM_____ LAND_____

ANTAL PATIENTER/FAMILJER SOM HAR BIDRAGIT TILL DEN HÄR ”PATIENT RESAN”_____

” Jag har läst och förstått den bifogade informationen angående insamling av data och deltagande i Patientens Resa och samtycker till att data insamlas och bearbetas såsom beskrivet.”

[] (Vänligen markera med ett “X”)

Stadium av ”resan” Anpassa om det behövs	Timeline	Klinsika Symptom	Presentation	Patient/Familjens behov (tillsammans)	Ideal situation/Support /hjälp (hur kan behoven mötas)
Pre-diagnos/före diagnos					
Första symptom					
Diagnos					
Första behandling					
Kirurgi					
Uppföljning och omhändertagande					