

POKYNY PRO FYZIOTERAPEUTICKOU PRAXI EHDN PRO KLINICKOU PÉČI O HUNTINGTONOVU CHOROBU

<https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Odmítnutí odpovědnosti:

"Podpora Evropské komise pro vydání této publikace nepředstavuje schválení jejího obsahu, který odráží pouze názory autorů, a Komise nenesे odpovědnost za jakékoli použití informací v ní obsažených."

Další informace o Evropské unii jsou k dispozici na internetu (<http://europa.eu>).

Lucemburk: Úřad pro publikace Evropské unie, 2019

© Evropská unie, 2019

Reprodukce je povolena pod podmínkou uvedení zdroje.

EVROPSKÁ REFERENČNÍ SÍŤ PRO VZÁCNÁ NEUROLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ (ERN-RND)

ERN-RND je evropská referenční síť zřízená a schválená Evropskou unií. ERN-RND je zdravotnická infrastruktura, která se zaměřuje na vzácná neurologická onemocnění (RND). Třemi hlavními pilíři ERN-RND jsou (i) síť odborníků a odborných center, (ii) vytváření, sdružování a šíření znalostí o RND a (iii) zavádění elektronického zdravotnictví, které umožní, aby odborné znalosti cestovaly místo pacientů a rodin.

ERN-RND sdružuje 64 předních evropských odborných center a 4 přidružené partnery ve 24 členských státech a zahrnuje vysoce aktivní patientské organizace. Centra se nacházejí v Rakousku, Belgii, Bulharsku, Chorvatsku, Kypru, České republice, Dánsku, Estonsku, Finsku, Francii, Německu, Řecku, Maďarsku, Irsku, Itálii, Lotyšsku, Litvě, Lucembursku, Maltě, Nizozemsku, Polsku, Slovinsku, Španělsku a Švédsku.

ERN-RND pokrývá následující skupiny onemocnění:

- Ataxie a dědičné spastické paraplegie
- Atypický parkinsonismus a genetická Parkinsonova choroba
- Dystonie, paroxysmální poruchy a neurodegenerace s akumulací železa v mozku
- Frontotemporální demence
- Huntingtonova choroba a další choreas
- Leukodystrofie

Konkrétní informace o síti, odborných centrech a nemocech, kterými se zabývá, najdete na internetových stránkách sítě www.ern-rnd.eu.

Potvrzení hodnoty:

Evropská referenční síť pro vzácná neurologická onemocnění potvrdila hodnotu těchto pokynů.

VYLOUČENÍ ODPOVĚDNOSTI

U klinických pokynů, doporučených postupů, systematických souhrnných prací a další metodiky, které ERN-RND zveřejňuje, schvaluje či považuje za přínosné, se jedná o hodnocení současných vědeckých a klinických poznatků, které jsou k dispozici jako studijní materiály.

Je možné, že tyto informační materiály (1) nezmiňují veškeré možné způsoby léčby a péče o pacienta, a nelze je tudíž považovat za pečovatelské standardy; (2) nejsou průběžně aktualizovány, a možná tedy nereflektují nejnovější poznatky (v době mezi zpracováním a publikací resp. četbou či studiem informačního materiálu se vývoj může posunout opět o něco dále); (3) jsou zaměřeny jen na explicitně uvedenou tematiku; (4) nepředepisují konkrétní lékařskou péči; (5) nenahrazují nezávislý, profesionální názor ošetřujícího lékaře, jelikož nezohledňují individuální rozdíly mezi pacienty. Ošetřující lékař by měl v každém případě volit léčebný postup individuálně podle konkrétního pacienta. Využití těchto informací je dobrovolné. Informace poskytované ERN-RND odrážejí současný stav poznatků a ERN-RND za ně neručí ani explicitně, ani implicitně. ERN-RND výslovně odmítá jakoukoliv záruku za praktickou použitelnost a vhodnost s ohledem na konkrétní způsob použití nebo konkrétní účel. ERN-RND nepřijímá žádnou odpovědnost za případnou újmu na zdraví nebo věcnou

škodu, která vznikla na základě nebo v souvislosti s využíváním těchto informací, ani za případné omyly a opomenutí.

Pokyny na webových stránkách EHDN: <https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

METODY

Proces schvalování provedla pracovní skupina pro neurorehabilitaci ERN-RND.

Souhlas se schválením vyjádřila celá pracovní skupina pro: 12. července 2023.

Pracovní skupina pro neurorehabilitaci:

Koordinátoři pracovních skupin:

Annemieke Buizer²; Antonio Federico⁷; Maria Judit Molnar⁴⁸; Jorik Nonnekkes⁴⁹

Členové pracovní skupiny:

Zdravotničtí pracovníci:

Ditte Harboe Danielsen¹; Laura Bonouvrié²; David Crosiers³; Patrick Cras³; Angelo Antonini⁴; Carmelo Chisari⁵; Marianna Delussi⁶; Domenico Plantone⁷; Pauline Lallemand⁸; Dagmar Timann-Braun⁹; Elena Salvatore¹⁰; Giovanna Lopane¹¹; Bosco Méndez Ferrer¹²; Dafin Muresanu¹⁴; Letizia Leocani¹⁴; Karin Diserens¹⁵; Nina Petrpolou¹⁶; Caterina Mariotti¹⁷; Harro Seelaar¹⁹; Alberto Albanese²⁰; Roberto Gatti²⁰; Jörg B Schulz²¹; Lenka Krajčovičová²²; Emanuela Pagliano²³; Martin Srp²⁴; Ruth Van Der Looven²⁵; Christoph Gutenbrunner²⁶; Ana Maria Dominguez Cobo²⁷; Ariadna Riera Castello²⁷; Julita Medina Cantillo²⁷; Eva López Valdés²⁸; Clara Casaco Blanco²⁹; Andreea Mihaela Dumitrescu²⁹; David Gómez-Andrés³⁰; Mireia Alvarez³⁰; Pedro Oliva Nacarino³¹; Susana Chajma Izquierdo³²; Lourdes López de Munain³³; Jan Sielczak³⁴; Iwona Sarzynska-Dlugosz³⁴; Roberto Gatti³⁵; Luigi Lavorgna³⁶; Jürgen Andrich³⁷; Natasa Klepac³⁸; Philip Homburg³⁹; Alena Zumrová⁴⁰; Lucie Štovičková⁴⁰; Ondřej Čakrt⁴⁰; Gregor Wenning⁴¹; Agius Anastasi Andrei⁴²; Heli Helander⁴³; Elina Pucite⁴⁴; Enrico Bertini⁴⁵; Francesco Nicita⁴⁵; Gessica Vasco⁴⁵; Maurizio Petrarca⁴⁵; Susanna Summa⁴⁵; Anne Norup⁴⁶; Mette Lindelof⁴⁶; Samih Almudafar⁴⁷; Alexander Geurts⁴⁹; Gabriella Gardian⁵⁰; Karen O'Connell⁵¹; Kadri Medijainen⁵²; Dimitris Sokratous⁵³; Jiří Běhounek⁵⁴; Thomas Klopstock⁵⁵; Rebecca Schuele⁵⁶; Kathrin Reetz⁵⁷; Marcus Grobe-Einsler⁵⁸; Kerstin Lütke⁵⁹; Ludger Schöls⁶⁰; Bernhard Landwehrmeyer⁶¹; Thomas Musacchio⁶²; Jadwiga Kubica⁶³; Gudrun Schönherr⁶⁴; Sylvia Boesch⁶⁴; Wolfgang Nachbauer⁶⁴; Agnes Elema⁶⁵; Deborah Sival⁶⁵; Marina de Koning-Tijssen⁶⁵; Wieke Eggink⁶⁵; Katja Groleger Srsen⁶⁶; Ieva Michailovienė⁶⁷; Rūta Kaladytė-Lokominienė⁶⁷; Claudia Vinciguerra⁶⁸

Zástupci patientských organizací:

Mary Kearney¹⁸; Monika Benson¹⁸; Nataliya Grigorova¹⁸

¹Aarhus Universitetshospital; ²Amsterdam University Medical Center, the Netherlands; ³Antwerp University Hospital; ⁴AO di Padova; ⁵AOU Pisana, Pisa; ⁶AOU Policlinico Bari; ⁷AOU Senese, Italy; ⁸Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, France: Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics'; ⁹Ataxia

Networks; ¹⁰Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli; ¹¹Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche; ¹²Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío, Sevilla; ¹⁴EAN; ¹⁵EFNR/WFNR; ¹⁶Eginitio Hospital Athens, Greece; ¹⁷EHDN; ¹⁸ePAG; ¹⁹Erasmus MC: University Medical Center Rotterdam, Netherlands; ²⁰European Dystonia Network; ²¹European FA network; ²²Fakultní nemocnice U Sv. Anny v Brně; ²³Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta – Milan, Italy; ²⁴General University Hospital in Prague, Czech Republic; ²⁵Ghent University Hospital; ²⁶Hannover Medical School; ²⁷Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Spain; ²⁸Hospital Clínico San Carlos, Madrid; ²⁹Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid; ³⁰Hospital Universitari Vall d'Hebron, Spain; ³¹Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo; ³²Hospital Universitario La Paz, Madrid; ³³Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander; ³⁴Institute of Psychiatry and Neurology, Warsaw; ³⁵IRCCS Clinical Institute Humanitas – Rozzano, Italy; ³⁶Italian Society of Neurology; ³⁷Katholisches Klinikum Bochum; ³⁸Klinički bolnički centar Zagreb; ³⁹Leiden University Medical Center; ⁴⁰Motol University Hospital, Czech Republic; ⁴¹MSA study group; ⁴²National Coordination Hub, Mater Dei Hospital (MDH), Malta; ⁴³Oulu University Hospital; ⁴⁴Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga Latvia; ⁴⁵Pediatric hospital Bambino Gesù, Rome, Italy; ⁴⁶Rigshospitalet, Copenhagen University Hospital; ⁴⁷Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal; ⁴⁸Semmelweis University, Hungary; ⁴⁹Stichting Katholieke Universiteit, doing business as Radboud University Medical Center Nijmegen, Netherlands; ⁵⁰Szent-Györgyi Albert Medical Center, University of Szeged; ⁵¹Tallaght University Hospital, Dublin; ⁵²Tartu University Hospital, Estonia; ⁵³The Cyprus Foundation for Muscular Dystrophy Research (The Cyprus Institute of Neurology and Genetics); ⁵⁴Thomayer University Hospital, Prague; ⁵⁵TIRCON; ⁵⁶Treat-HSP; ⁵⁷University Hospital Aachen; ⁵⁸University Hospital Bonn, Germany; ⁵⁹University Hospital Schleswig-Holstein, Germany; ⁶⁰University Hospital Tübingen, Germany; ⁶¹University Hospital Ulm, Germany; ⁶²University Hospital Würzburg; ⁶³University Hospital in Krakow, Poland; ⁶⁴University Hospital Innsbruck, Tirol Kliniken GmbH; ⁶⁵University Medical Center Groningen, Netherlands; ⁶⁶University Medical Centre Ljubljana, Slovenia; ⁶⁷Vilnius University Hospital Santaros Klinikos, Lithuania; ⁶⁸AOU OO.RR. S.Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona

ODKAZY

1. EHDN Physiotherapy Working Group; **Physiotherapy Clinical Guidelines**; 2013; https://ehdn.org/wp-content/uploads/2016/08/English_version.pdf
2. EHDN Physiotherapy Working Group; **HD Physiotherapy 2020 guidelines: Summary for HD families**; 2020; [https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines Lay-Summary FINAL-Europe.pdf](https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines_Lay-Summary_FINAL-Europe.pdf)
3. EHDN Physiotherapy Working Group; **HD Physiotherapy 2020 guidelines: Summary for healthcare professionals**; 2020; https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines_professional-Summary-FINAL-Europe.pdf



European Reference Networks

https://ec.europa.eu/health/ern_en



European Reference Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)

Coordinator
Universitätsklinikum
Tübingen – Deutschland

www.ern-rnd.eu

Co-funded by the European Union

