

EHDN-PHYSIOTHERAPIE-LEITLINIEN FÜR DIE KLINISCHE BEHANDLUNG DER HUNTINGTON-KRANKHEIT

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

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Erklärung:

"Die Unterstützung der Europäischen Kommission für die Erstellung dieser Veröffentlichung stellt keine Billigung des Inhalts dar, der ausschließlich die Meinung der Autoren wiedergibt, und die Kommission kann nicht für die Verwendung der darin enthaltenen Informationen verantwortlich gemacht werden."

Weitere Informationen über die Europäische Union finden Sie im Internet (<http://europa.eu>).

Luxemburg: Amt für Veröffentlichungen der Europäischen Union, 2019

© Europäische Union, 2019

Die Vervielfältigung ist unter Angabe der Quelle gestattet.

DAS EUROPÄISCHE REFERENZNETZ FÜR SELTENE NEUROLOGISCHE ERKRANKUNGEN (ERN-RND)

Das ERN-RND ist ein Europäisches Referenznetzwerk, das von der Europäischen Union eingerichtet wurde. ERN-RND ist ein Verbund der Krankenhäuser in der EU, die für die Versorgung von Menschen mit seltenen neurologischen Erkrankungen eine besondere Expertise besitzen. Ziel ist es eine verbesserte Versorgung von Patienten mit seltenen neurologischen Erkrankungen (rare neurological diseases - RND) zu erreichen. Die drei Säulen des ERN-RND sind: (I) Netzwerk bestehend aus Experten und Spezialzentren, (II) Entwicklung, Zusammenführung und Verbreitung von versorgungsrelevantem Wissen über seltene neurologische Erkrankungen, und (III) die Einrichtung und Nutzung von e-health Strukturen, die es ermöglichen, fallbezogenen Expertenwissen auszutauschen, ohne dass Patienten und Angehörige reisen müssen.

ERN-RND umfasst gegenwärtig 64 der führenden europäischen Spezialzentren sowie 4 assoziierte Partner aus 24 Mitgliedstaaten, sowie sehr aktive Patientenorganisationen. Die Zentren befinden sich in Belgien, Bulgarien, Dänemark, Deutschland, Estland, Finnland, Frankreich, Griechenland, Irland, Italien, Kroatien, Lettland, Litauen, Luxemburg, Malta, der Niederlande, Österreich, Polen, Schweden, Slowenien, Spanien, Tschechien und Zypern.

ERN-RND deckt die folgenden Erkrankungsgruppen ab:

- Ataxien und hereditäre spastische Paresen
- Atypischer Parkinsonismus und genetische Parkinson-Erkrankungen
- Dystonie, paroxysmale Störungen und Neurodegeneration mit Eisenakkumulation im Gehirn
- Frontotemporale Demenz
- Die Chorea Huntington Krankheit und andere Choreas
- Leukodystrophien

Weitere Informationen über das Netzwerk, die Expertenzentren und die abgedeckten Krankheiten sind auf der Webseite www.ern-rnd.eu des Netzwerkes zu finden.

Bekräftigung des Wertes:
Das ERN-RND hat den Wert dieser Leitlinien bestätigt.

HAFTUNGSAUSSCHLUSS

Bei den klinischen Leitlinien, Praxisempfehlungen, systematischen Übersichtsarbeiten und anderen Leitlinien, die von ERN-RND veröffentlicht, befürwortet oder in ihrem Wert bestätigt werden, handelt es sich um die Bewertung aktueller wissenschaftlicher und klinischer Informationen, die als Bildungsangebot zur Verfügung gestellt werden.

Die Informationen (1) umfassen möglicherweise nicht alle geeigneten Behandlungen und Pflegemethoden und sollen nicht als Feststellung des Pflegestandards betrachtet

werden; (2) werden nicht laufend aktualisiert und spiegeln möglicherweise nicht die neuesten Erkenntnisse wider (zwischen der Erstellung dieser Informationen und ihrer Veröffentlichung bzw. Lektüre können sich neue Informationen ergeben haben); (3) beziehen sich nur auf die spezifisch angegebenen Fragestellungen; (4) schreiben keine bestimmte medizinische Versorgung vor; (5) ersetzen nicht das unabhängige professionelle Urteil des behandelnden Arztes, da die Informationen keine individuellen Unterschiede zwischen den Patienten berücksichtigen. In jedem Fall sollte die gewählte Vorgehensweise vom behandelnden Arzt individuell auf den jeweiligen Patienten abgestimmt werden. Die Nutzung der Informationen ist freiwillig. Die Informationen werden vom ERN-RND auf der Basis des Ist-Zustands zur Verfügung gestellt und ERN-RND übernimmt keine ausdrückliche oder stillschweigende Gewähr in Bezug auf die Informationen. ERN-RND lehnt ausdrücklich jegliche Gewähr der Gebrauchstauglichkeit und der Eignung für eine bestimmte Verwendung oder einen bestimmten Zweck ab. ERN-RND übernimmt keine Verantwortung für Personen- oder Sachschäden, die sich aus der Verwendung dieser Informationen ergeben oder damit im Zusammenhang stehen, noch für irgendwelche Fehler oder Unterlassungen.

Leitlinien auf der EHDN-Website: <https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

METHODEN

Der Anerkennungsprozess wurde von der Arbeitsgruppe für Neurorehabilitation der ERN-RND durchgeführt.

Die gesamte Arbeitsgruppe hat der Leitlinien zugestimmt am: 12.07.2023

Arbeitsgruppe für Neurorehabilitation:

Koordinatoren der Arbeitsgruppen:

Annemieke Buizer²; Antonio Federico⁷; Maria Judit Molnar⁴⁸ ; Jorik Nonnekes⁴⁹

Mitglieder der Arbeitsgruppe:

Gesundheitsexperten:

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 Šťovíčková⁴⁰; 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

Vertreter von Patientenorganisationen:

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 Clinico 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

REFERENZEN

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
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

