

DIRECTIVES DE PRATIQUE DE LA PHYSIOTHERAPIE DE L'EHDN POUR LES SOINS CLINIQUES DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

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

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Avertissement:

"Le soutien de la Commission européenne à la production de cette publication ne constitue pas une approbation du contenu qui reflète uniquement les opinions des auteurs, et la Commission ne peut être tenue responsable de l'utilisation qui pourrait être faite des informations qui y sont contenues."

More information on the European Union is available on the Internet (<http://europa.eu>).

Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2019

© European Union, 2019

Reproduction is authorised provided the source is acknowledged.

RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES NEUROLOGIQUES RARES (ERN-RND)

ERN-RND est un réseau européen de référence créé et approuvé par l'Union européenne. ERN-RND est une infrastructure de soins de santé qui se concentre sur les maladies neurologiques rares (RND). Les trois principaux piliers d'ERN-RND sont (i) le réseau d'experts et de centres d'expertise, (ii) la génération, la mise en commun et la diffusion des connaissances sur les maladies neurologiques rares, et (iii) la mise en œuvre de la e-santé pour permettre à l'expertise de voyager à la place des patients et des familles.

L'ERN-RND réunit 64 des principaux centres d'expertise européens ainsi que 4 partenaires affiliés dans 24 États membres et comprend des organisations de patients très actives. Les centres sont situés en Autriche, en Belgique, en Bulgarie, en Croatie, à Chypre, en République tchèque, au Danemark, en Estonie, en Finlande, en France, en Allemagne, en Grèce, en Hongrie, en Irlande, en Italie, en Lettonie, en Lituanie, au Luxembourg, à Malte, aux Pays-Bas, en Pologne, en Slovénie, en Espagne et en Suède.

Les groupes de maladies suivants sont couverts par ERN-RND:

- Ataxies et paraplégies spastiques héréditaires
- Syndromes Parkinsoniens Atypiques
- Dystonie / Neurodégénérescence avec accumulation de fer dans le cerveau (NBIA) / maladies paroxystiques
- Démence fronto-temporale
- Maladie de Huntington et chorées
- Leucodystrophies

Des informations spécifiques sur le réseau, les centres experts et les maladies couvertes sont disponibles sur le site Internet du réseau : www.ern-rnd.eu

Affirmation de la valeur :
Le ERN-RND a confirmé la valeur de ces lignes directrices.

EXCLUSION DE RESPONSABILITÉ

Concernant les directives cliniques, les recommandations pratiques, les revues systématiques et d'autres lignes directrices qui sont publiées et adoptées ou dont la valeur a été confirmée par ERN-RND, il s'agit de l'évaluation d'informations scientifiques et cliniques actuelles qui sont mises à disposition comme offre de formation.

Les informations (1) n'incluent éventuellement pas l'ensemble des traitements et des méthodes de soin adaptés et ne doivent pas être considérées comme une constatation de la qualité des soins, (2) ne sont pas mises à jour de façon permanente et ne reflètent éventuellement pas les connaissances les plus récentes (de nouvelles informations peuvent être disponibles entre la création de ces informations et leur publication et/ou lecture), (3) ne concernent que les questions spécifiques, (4) n'exigent aucune prise en charge médicale définie, (5) ne remplacent pas l'appréciation professionnelle indépendante du médecin traitant car les informations

ne tiennent pas compte des différences individuelles entre les patients. Dans tous les cas, la procédure choisie par le médecin traitant doit être définie individuellement en fonction des patients. L'utilisation des informations est facultative. Les informations sont mises à disposition par ERN-RND sur la base de l'état actuel et ERN-RND décline toute garantie explicite ou implicite concernant les informations. ERN-RND exclut formellement toute garantie d'aptitude à l'emploi et de conformité à un usage ou une finalité spécifique. ERN-RND décline toute responsabilité en cas de dommages corporels ou matériels résultant de l'utilisation de ces informations ou en rapport avec celles-ci ainsi qu'en cas d'erreurs ou d'omissions quelconques.

Lignes directrices sur le site web de l'EHDN : <https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

MÉTHODOLOGIE

Le processus d'approbation a été réalisé par le groupe de travail sur la neuroréhabilitation de l'ERN-RND.

Le consentement sur l'endossement a été donné par l'ensemble du groupe de travail le : 12 juillet 2023

Groupe de travail sur la neuroréadaptation :

Coordinateurs des groupes de travail :

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

Membres du groupe de travail :

Les professionnels de la santé :

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

Représentants des associations de patients :

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

RÉFÉRENCES

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



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

