

KLINISCHE BEOORDELINGSSCHAAL VOOR PROGRESSIEVE SUPRANUCLEAIRE PARESE (PSPRS)

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Disclaimer:

"De steun van de Europese Commissie voor de productie van deze publicatie houdt geen goedkeuring in van de inhoud, die uitsluitend de standpunten van de auteurs weergeeft, en de Commissie kan niet verantwoordelijk worden gehouden voor het gebruik dat eventueel wordt gemaakt van de informatie die erin is vervat."

Meer informatie over de Europese Unie is beschikbaar op internet (<http://europa.eu>).

Luxemburg: Bureau voor publicaties van de Europese Unie, 2019

© Europese Unie, 2019

Reproductie is toegestaan op voorwaarde dat de bron wordt vermeld.

INLEIDING TOT HET EUROPEES REFERENTIENETWERK VOOR ZELDZAME NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN (ERN-RND)

ERN-RND is een Europees referentienetwerk dat is opgericht en goedgekeurd door de Europese Unie. ERN-RND is een gezondheidszorginfrastructuur die zich richt op zeldzame neurologische ziekten (RND). De drie belangrijkste pijlers van ERN-RND zijn (i) een netwerk van experts en expertisecentra, (ii) het genereren, bundelen en verspreiden van RND-kennis en (iii) de implementatie van e-health om de expertise te laten reizen in plaats van patiënten en families.

ERN-RND verenigt 64 van Europa's toonaangevende expertisecentra en 4 aangesloten partners in 24 lidstaten en omvat zeer actieve patiëntenorganisaties. De centra bevinden zich in België, Bulgarije, Cyprus, Denemarken, Duitsland, Estland, Finland, Frankrijk, Griekenland, Hongarije, Italië, Letland, Litouwen, Luxemburg, Malta, Nederland, Oostenrijk, Polen, Slovenië, Spanje, Tsjechië en Zweden.

De volgende ziektegroepen worden gedekt door ERN-RND:

- Ataxias en erfelijke spastische paraplegieën
- Atypisch parkinsonisme en de genetische ziekte van Parkinson
- Dystonie, paroxysmale stoornis en neurodegeneratie met ijzeraccumulatie in de hersenen
- Frontotemporale dementie
- Ziekte van Huntingtons en andere taken
- Leukodystrofieën

Specifieke informatie over het netwerk, de expertisecentra en de gedekte ziekten is te vinden op de website van het netwerk www.ern-rnd.eu.

Aanbeveling voor klinisch gebruik:

Het Europese referentienetwerk voor zeldzame neurologische ziekten beveelt het gebruik van de Progressive Supranuclear Palsy Rating Scale (PSPRS) aan als beste klinische praktijk voor de beoordeling en classificatie van Progressive Supranuclear Palsy.

DISCLAIMER

Bij de klinische richtsnoeren, aanbevelingen voor de praktijk, systematische reviews en andere richtsnoeren die het ERN RND publiceert, aanbeveelt of in hun waarde bevestigt, gaat het om beoordelingen van actuele wetenschappelijke en klinische informatie die als educatief materiaal wordt verstrekt.

De informatie (1) bestrijkt mogelijk niet alle passende behandelingen en zorgmethoden en mag niet worden beschouwd als een bepaling van de zorgstandaard; (2) wordt niet voortdurend geactualiseerd en weerspiegelt mogelijk niet het meest recente inzicht (tussen het opstellen van deze informatie en het moment waarop deze wordt gepubliceerd of gelezen, kan nieuwe informatie ontstaan); (3) heeft alleen betrekking op de specifiek vermelde vragen; (4) schrijft geen specifieke medische zorg voor; en (5) is niet bedoeld ter vervanging van het onafhankelijke professionele oordeel van de behandelend arts, aangezien de informatie geen rekening houdt met individuele verschillen tussen patiënten. In ieder geval moet de gekozen behandelwijze door de behandelend arts worden afgestemd op de individuele patiënt. Het gebruik van de informatie is vrijwillig. Het ERN RND verstrekt deze informatie op een as-isbasis en geeft geen enkele garantie, expliciet of impliciet, met betrekking tot de informatie. Het ERN RND wijst uitdrukkelijk elke garantie van bruikbaarheid of geschiktheid voor een bepaald doel van de hand. Het ERN RND aanvaardt geen aansprakelijkheid voor persoonlijk letsel of materiële schade die ontstaan als gevolg van of in verband met het gebruik van deze informatie, noch voor eventuele fouten of weglatingen.

METHODOLOGIE

Het goedkeuringsproces is uitgevoerd door de Ziektegroep Atypisch Parkinsonisme en Genetisch PD van ERN-RND.

Ziektebeeldengroep voor Atypisch Parkinsonisme en Genetisch PD:

Coördinatoren van de ziektegroepen:

Alessandra Fanciulli²⁹; Pietro Guaraldi²⁴; Johannes Levin²⁸

Ziektegroepleden:

Professionals in de gezondheidszorg:

Albert Acewicz²¹; Archontia Adamou¹³; Alberto Albanese²³; Angelo Antonini⁴; David Bendetowicz¹²; Martina Bočková³⁷; Daniel Boesch²⁹; Agnita Boon¹⁵; Fran Borovečki⁴¹; Norbert Brüggemann⁴⁴; Giovanna Calandra Buonauro²⁴; Myriam Carrecchio⁴; Fátima Carrillo García⁵¹; Roberto Ceravolo⁵; Roberto Cilia²²; Colin Clarke²⁵; Yaroslau Compta²⁰; David Crosiers²; Erik Hvid Danielsen¹; Sára Davisonová¹⁷; Oriol de Fabregues⁵⁰; Anna De Rosa³; Małgorzata Dec-Ćwie⁴²; Eleonora Del Prete⁵; Elisa Dopper¹⁵; Roberto Eleopra²²; Antonio Elia²²; Marta Blázquez Estrada⁸; Claire Ewencyk⁷; Margherita Fabbri¹¹; Antonio Federico⁶; Daniela Frosini⁵; Barbara Garavaglia²²; Rocio Garcia Ramos³⁵; Giacomo Garone³¹; Thomas Gasser⁴⁵; Beatrice Heim²⁹; Lena Hjerminde³³; Günter Höglinger²⁸; Florian Holtbernd³⁴; Franziska Höpfner²⁸; Silvia Jesús⁵¹; Erik Johnsen¹; Liis Kadastik-Eerme³⁹; Christine Klein⁴⁴; Jiří Klempíř¹⁷; Martin Kliez¹⁹; Péter Klivényi³⁸; Thomas Klopstock²⁸; Maija Koivu¹⁶; Maja Kojović⁴⁸; Pierre Kolber¹⁰; Vassilis Konstantinidis¹⁴; Christos Koros¹⁴; Norbert Kovács⁴⁹; Florian Krismer²⁹; Bernhard Landwehrmeier⁴⁶; Krista Lazdovska³⁰; Valentina Leta²²; Gerrit Machetanz⁴⁵; Virginia Maltese⁴⁷; Maria Jose Martí²⁰; Allan McCarthy²⁵; Wassilios Meissner¹²; Andrea Mignarri⁶; Pablo Mir⁵¹; Maria Judit Molnar³⁶; Mette Møller¹; Laura Muñoz⁵¹; Thomas Musacchio Musacchio⁴⁷; Francesco Nicita³¹; Joergen Nielsen³³; Sean O'Dowd²⁵; Elena Ojeda Lepe⁵¹; Marios Pantzaris¹³; Anne Pavy-Le Traon¹¹; Javier Perez Sanchez¹⁸; Bart Post³²; Irena Rektorova³⁷; Ana Rodríguez²⁷; Evžen Růžička¹⁷; Katarzyna Sawczynska⁴²; Soledad Serrano²⁷; Leonidas Stefanis¹⁴; Per Svenningsson²⁶; Lars Toenges⁹; Marzena Ulamek-Kozioł²¹; Ramona Valante³⁰; Francesc Valldeoriola²⁰; Wim Vandenberghe⁴³; Richard Walsh²⁵; Ullrich Wüllner⁴⁰; Emil Ylikallio¹⁶

Patiëntenvertegenwoordiger:

Lubomír Mazouch⁵²

¹Aarhus University Hospital, Denmark; ²Antwerp University Hospital, Edegem, Belgium; ³AOU - Federico II University Hospital, Naples, Italy; ⁴AOU - University Hospital Padua, Italy; ⁵AOU - University Hospital Pisa, Italy; ⁶AOU - University Hospital Siena, Italy; ⁷APHP - Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics', Pitié-Salpêtrière Hospital, Paris, France; ⁸Asturias Central University Hospital, Oviedo, Spain; ⁹Catholic Clinic Bochum, Germany; ¹⁰CHL - Luxembourg Hospital Center, Luxembourg; ¹¹CHU - Reference Center for Rare Multiple System Atrophy diseases, University Hospital Toulouse, France; ¹²CHU - Reference Center for Rare Multiple System Atrophy, University Hospital Bordeaux, France; ¹³Cyprus Institute of Neurology and Genetics, Egkomi, Cyprus; ¹⁴Eginitio Hospital, National and Kapodistrian University of Athens, Greece; ¹⁵Erasmus University Medical Center Rotterdam, Netherlands; ¹⁶Finland Consortium: University Hospitals in Oulu, Tampere and Helsinki, Finland; ¹⁷General University Hospital Prague, Czech Republic; ¹⁸Gregorio Marañón General University Hospital, Madrid, Spain; ¹⁹Hannover Medical School, Germany; ²⁰Hospital Clinic Barcelona and Sant Joan de Déu Hospital, Barcelona, Spain; ²¹Institute of Psychiatry and Neurology, Warsaw, Poland; ²²IRCCS - Foundation of the Carlo Besta Neurological Institute, Milan, Italy; ²³IRCCS - Humanitas Clinical Institute of Rozzano, Milan, Italy; ²⁴IRCCS - Institute of Neurological Sciences of Bologna, Italy; ²⁵Irish Consortium: Tallaght University Hospital and Children's Health Ireland; ²⁶Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden; ²⁷La Paz University Hospital, Madrid, Spain; ²⁸Ludwig Maximilian University Hospital, Munich, Germany; ²⁹Medical University Innsbruck, Austria; ³⁰Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Latvia; ³¹Pediatric Hospital Bambino Gesù, Rome, Italy; ³²Radboud University Medical Centre, Nijmegen, Netherlands; ³³Rigshospitalet

University Hospital Copenhagen, Denmark; ³⁴RWTH - University Hospital Aachen, Germany; ³⁵San Carlos Clinical Hospital, Madrid, Spain; ³⁶Semmelweis University, Budapest, Hungary; ³⁷St. Anne's University Hospital Brno, Czech Republic; ³⁸Szent-Györgyi Albert Medical Center, Szeged, Hungary; ³⁹Tartu University Hospital, Estonia; ⁴⁰University Hospital Bonn, Germany; ⁴¹University Hospital Center Zagreb, Croatia; ⁴²University Hospital in Krakow, Poland; ⁴³University Hospital Leuven, Belgium; ⁴⁴University Hospital Schleswig-Holstein, Lübeck, Germany; ⁴⁵University Hospital Tübingen, Germany; ⁴⁶University Hospital Ulm, Germany; ⁴⁷University Hospital Würzburg, Germany; ⁴⁸University Medical Centre Ljubljana, Slovenia; ⁴⁹University of Pécs, Hungary; ⁵⁰Vall d'Hebron University Hospital, Barcelona, Spain; ⁵¹Virgen del Rocio University Hospital, Sevilla, Spain; ⁵²ePAG

Goedkeuringsproces:

- In kaart brengen van gebruikte ziekteschalen per ziektegroep: juni 2017- mei 2018
- Voorstel voor goedkeuring van beoordelingsschaal door ERN-RND ziektegroepcoördinatoren: 15/05/2018
- Discussie in ERN-RND ziektegroep tijdens jaarlijkse bijeenkomst: 08/06/2018
- Instemming over bekrachtiging ziekteschaal tijdens ERN-RND jaarvergadering 2018: 08/06/2018
- Instemming over goedkeuring door hele ziektegroep: 25/09/2018
- Goedkeuring van bijgewerkt document: 11/10/2024

REFERENTIES

Golbe LI, Ohman-Strickland PA, A Clinical Rating Scale for Progressive Supranuclear Palsy, Brain. 2007 Jun;130(Pt 6):1552-65. Epub 2007 Apr 2.

Hoehn MM, Yahr MD, Parkinsonisme: ontstaan, progressie en mortaliteit. *Neurology*. 1967; 17(5):427-427.



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



www.ern-rnd.eu

Co-funded by the European Union

