

THERAPEUTISCH ALGORITME VOOR PAROXYSMALE AANDOENINGEN

Parkinsonism & Related Disorders
Volume 59, February 2019, Pages 131-139

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Disclaimer:

“The European Commission support for the production of this publication does not constitute endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.”

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.

INLEIDING TOT HET EUROPESE REFERENTIENETWERK VOOR ZELDZAME NEUROLOGISCHE ZIEKTEN (ERN-RND)

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

ERN-RND verenigt 32 van Europa's toonaangevende expertisecentra en 10 aangesloten partners in 20 lidstaten en omvat zeer actieve patiëntenorganisaties. De centra bevinden zich in België, Bulgarije, Denemarken, Duitsland, Estland, Finland, Frankrijk, Hongarije, Italië, Letland, Litouwen, Luxemburg, Malta, Nederland, Oostenrijk, Polen, Slovenië, Spanje, Tsjechië en het Verenigd Koninkrijk.

De volgende ziektegroepen vallen onder ERN-RND:

- Ataxias en Erfelijke Spastische Paraplegieën
- Atypisch Parkinsonisme en de genetische ziekte van Parkinson
- Dystonie, Paroxysmale Stoornis en Neurodegeneratie met Ophoping van Hersenionen
- Frontotemporale Dementie
- Ziekte van Huntingtons en andere klusjes
- Leukodystrophies

Specifieke informatie over het netwerk, de expertisecentra en de behandelde 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 het volgende therapeutische algoritme voor paroxysmale aandoeningen sterk aan.

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

De goedkeuring van het therapeutisch algoritme voor paroxysmale stoornissen werd gedaan door de Ziektewetgroep Dystonie, Paroxysmale Stoornissen en NBIA van ERN-RND.

Ziektebeeldgroep voor Dystonie, Paroxysmale stoornis en NBIA:

Coördinatoren van de ziektegroepen:

Tobias Bäumer¹⁵, Belén Pérez Dueñas²¹, Giovanna Zorzi¹¹

Ziektegroepleden:

Alberto Albanese¹, Enrico Bertini⁴; Kailash Bhatia⁵; Elena Chorbadgieva⁶; Yaroslau Compta⁷; Adrian Danek²; Alejandra Darling⁷; Tom de Koning⁸; Marina de Koning-Tijssen⁸; Malgorzata Dec-Cwiek⁹; Maria Teresa Dotti¹⁰; Petr Dusek²³, Antonio Elia¹¹; Antonio Federico¹⁰; Dusan Flisar¹²; Thomas Gasser¹³; Kathrin Grundmann¹³; Kinga Hadzsiev¹⁴; Petra Havránková²³, Robert Jech²³, Christine Klein¹⁵; Jiri Klempir¹⁶; Thomas Klopstock², Maja Kojovic¹⁷; Norbert Kovacs¹⁴; Bernhard Landwehrmeier¹⁸; Ebba Lohmann¹³; Katja Lohmann¹⁵, Sebastian Löns¹⁵; Maria Jose Marti⁷; Maria Judit Molnar¹⁹; Alexander Münchau¹⁵; Juan Dario Ortigoza Escobar⁷; Damjan Osredkar¹²; Sebastian Paus²⁰; Bart Post²²; Evžen Růžička²³; Susanne A. Schneider²; Sinem Tunc¹⁵; Marie Vidailhet³, Michel Willemsen²²

Patiëntenvertegenwoordiger:

Marek Parkovic, AHC 18Plus, Duitsland

¹IRCCS Klinisch Instituut Humanitas - Rozzano, Italië;² Klinikum der Universität München, Duitsland;³ Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Frankrijk; Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics';⁴ Pediatric hospital Bambino Gesù, Rome, Italië;⁵ University College London Hospitals NHS Foundation Trust, Verenigd Koninkrijk;⁶ University Neurological Hospital "St. Naum" Sofia, Bulgarije;⁷ Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Spanje;⁸ Universitair Medisch Centrum Groningen, Nederland;⁹ Universitair Ziekenhuis in Krakau, Polen;¹⁰ AOU Siena, Italië; ¹¹Stichting IRCCS neurologisch instituut Carlo Besta - Milaan, Italië;¹² Universitair Medisch Centrum Ljubljana, Slovenië;¹³ Universitätsklinikum Tübingen, Duitsland;¹⁴ Universiteit van Pécs, Hongarije;¹⁵ Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Duitsland; ¹⁶Algemeen Universitair Ziekenhuis Praag, Tsjechië;¹⁷ Universitair Medisch Centrum Ljubljana, Slovenië;¹⁸ Universitätsklinikum Ulm, Duitsland;¹⁹ Semmelweis Universiteit, Hongarije;²⁰ Universitätsklinikum Bonn, Duitsland;²¹ Hospital Universitari Vall d'Hebron, Spanje;²² Stichting Katholieke Universiteit, handelend onder de naam Radboud Universitair Medisch Centrum Nijmegen, Nederland;²³ Motol Universitair Ziekenhuis, Tsjechië.

Goedkeuringsproces:

- Goedkeuring document door hele ziektegroep - 18.02.2020

REFERENTIE

Zhang XJ, Xu ZY, Wu YC, Tan EK (2019): Paroxysmale bewegingsstoornissen: Recente vooruitgang en voorstel voor een classificatiesysteem. Parkinsonism & Related Disorders, 59: 131-139.



<https://ec.europa.eu/health/ern>



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

