

TERAPEUTICKÝ ALGORITMUS PRO FOKÁLNÍ A GENERALIZOVANÉ DYSTONIE

Nat Rev Dis Primers. 2018 Sep 20;4(1):25

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.

ÚVOD DO EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ 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 32 předních evropských odborných center a 10 přidružených partnerů ve 20 členských státech a zahrnuje velmi aktivní patientské organizace. Centra se nacházejí v Rakousku, Belgii, Bulharsku, České republice, Dánsku, Estonsku, Finsku, Francii, Německu, Maďarsku, Itálii, Lotyšsku, Litvě, Lucembursku, Maltě, Nizozemsku, Polsku, Slovinsku, Španělsku a Velké Británii.

ERN-RND pokrývá následující skupiny onemocnění:

- Ataxie a dědičné spastické paraplegie
- Atypický parkinsonismus a genetická Parkinsonova choroba
- Dystonie, paroxysmální porucha a neurodegenerace s akumulací mozkových iontů
- Frontotemporální demence
- Huntingtonova choroba a další úkoly
- Leukodystrofie

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

Doporučení pro klinické použití:

Evropská referenční síť pro vzácná neurologická onemocnění důrazně doporučuje používat následující terapeutický algoritmus pro fokální a generalizovanou dystonii.

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 nepřejímá 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.

METODIKA

Schválení terapeutického algoritmu pro fokální a generalizovanou dystonii provedla skupina pro dystonie, paroxysmální poruchy a NBIA ERN-RND.

Skupina onemocnění pro dystonii, paroxysmální poruchu a NBIA:

Koordinátoři skupin nemocí:

Tobias Bäumer¹⁵, Belén Pérez Dueñas²¹, Giovanna Zorzi¹¹

Členové skupiny nemocí:

Alberto Albanese¹, Enrico Bertini⁴; Kailash Bhatia⁵; Elena Chorbadijeva⁶; Yaroslau Compta⁷; Adrian Danek²; Alejandra Darling⁷; Tom de Koning⁸; Marina de Koning-Tijssen⁸; Malgorazate Dec-Cwiek⁹; Maria Teresa Dotti¹⁰; Petr Dušek²³, Antonio Elia¹¹; Antonio Federico¹⁰; Dušan 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

Zástupce pacientů:

Marek Parkovic, AHC 18Plus, Německo

¹IRCCS Clinical Institute Humanitas - Rozzano, Itálie; ²Klinikum der Universität München, Německo; ³Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Francie; Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics'; ⁴Pediatric hospital Bambino Gesù, Řím, Itálie; ⁵University College London Hospitals NHS Foundation Trust, Velká Británie; ⁶University Neurological Hospital "St. Naum" Sofie, Bulharsko; ⁷Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Španělsko; ⁸University Medical Center Groningen, Nizozemsko; ⁹University Hospital in Krakow, Polsko; ¹⁰AOU Siena, Itálie; ¹¹Foundation IRCCS neurologický institut Carlo Besta - Milán, Itálie; ¹²University Medical Centre Ljubljana, Slovinsko; ¹³Universitätsklinikum Tübingen, Německo; ¹⁴University of Pécs, Maďarsko; ¹⁵Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Německo; ¹⁶Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Česká republika; ¹⁷University Medical Centre Ljubljana, Slovinsko; ¹⁸Universitätsklinikum Ulm, Německo; ¹⁹Semmelweis University, Maďarsko; ²⁰Universitätsklinikum Bonn, Německo; ²¹Hospital Universitari Vall d'Hebron, Španělsko; ²²Stichting Katholieke Universiteit, podnikající pod názvem Radboud University Medical Center Nijmegen, Nizozemsko; ²³Fakultní nemocnice Motol, Česká republika.

Proces schvalování:

- Souhlas se schválením dokumentu celou skupinou nemocných - 18.06.2019

ODKAZ

Balint, B., Mencacci, N.E., Valente, E.M. et al. Dystonia. *Nat Rev Dis Primers* 4, 25 (2018).

<https://doi.org/10.1038/s41572-018-0023-6>



<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

