

# THERAPEUTISCH ALGORITME VOOR FOCALE EN GEGENERALISEERDE DYSTONIEËN

---

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.

## 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](http://www.ern-rnd.eu).*

### ***Aanbeveling voor klinisch gebruik:***

***Het Europese referentienetwerk voor zeldzame neurologische ziekten beveelt het gebruik van het volgende therapeutische algoritme voor focale en gegeneraliseerde dystonie ten zeerste 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 focale en gegeneraliseerde dystonie werd gedaan door de Ziektebeeldengroep Dystonie, Paroxysmale Stoornis en NBIA van ERN-RND.

Ziektebeeldgroep voor Dystonie, Paroxysmale stoornis en NBIA:

### Coördinatoren van de ziektegroepen:

Tobias Bäumer<sup>15</sup>, Belén Pérez Dueñas<sup>21</sup>, Giovanna Zorzi<sup>11</sup>

### Ziektegroepleden:

Alberto Albanese<sup>1</sup>, Enrico Bertini<sup>4</sup>; Kailash Bhatia<sup>5</sup>; Elena Chorbadgieva<sup>6</sup>; Yaroslau Compta<sup>7</sup>; Adrian Danek<sup>2</sup>; Alejandra Darling<sup>7</sup>; Tom de Koning<sup>8</sup>; Marina de Koning-Tijssen<sup>8</sup>; Malgorazate Dec-Cwiek<sup>9</sup>; Maria Teresa Dotti<sup>10</sup>; Petr Dusek<sup>23</sup>, Antonio Elia<sup>11</sup>; Antonio Federico<sup>10</sup>; Dusan Flisar<sup>12</sup>; Thomas Gasser<sup>13</sup>; Kathrin Grundmann<sup>13</sup>; Kinga Hadzsiev<sup>14</sup>; Petra Havránková<sup>23</sup>, Robert Jech<sup>23</sup>, Christine Klein<sup>15</sup>; Jiri Klempir<sup>16</sup>; Thomas Klopstock<sup>2</sup>, Maja Kojovic<sup>17</sup>; Norbert Kovacs<sup>14</sup>; Bernhard Landwehrmeier<sup>18</sup>; Ebba Lohmann<sup>13</sup>; Katja Lohmann<sup>15</sup>, Sebastian Löns<sup>15</sup>; Maria Jose Marti<sup>7</sup>; Maria Judit Molnar<sup>19</sup>; Alexander Münchau<sup>15</sup>; Juan Dario Ortigoza Escobar<sup>7</sup>; Damjan Osredkar<sup>12</sup>; Sebastian Paus<sup>20</sup>; Bart Post<sup>22</sup>; Evžen Růžička<sup>23</sup>; Susanne A. Schneider<sup>2</sup>; Sinem Tunc<sup>15</sup>; Marie Vidailhet<sup>3</sup>, Michel Willemsen<sup>22</sup>

### Patiëntenvertegenwoordiger:

Marek Parkovic, AHC 18Plus, Duitsland

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

Goedkeuringsproces:

- Goedkeuring document door hele ziektegroep - 18.06.2019

## REFERENTIE

Balint, B., Mencacci, N.E., Valente, E.M. et al. Dystonie. *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](http://www.ern-rnd.eu)

Co-funded by the European Union

