

# ТЕРАПЕВТИЧЕН АЛГОРИТЪМ ЗА ФОКАЛНИ И ГЕНЕРАЛИЗИРАНИ ДИСТОНИИ

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.

## ВЪВЕДЕНИЕ В ЕВРОПЕЙСКАТА РЕФЕРЕНТНА МРЕЖА ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ НЕВРОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ (ERN-RND)

ERN-RND е европейска референтна мрежа, създадена и одобрена от Европейския съюз. ERN-RND е здравна инфраструктура, която се фокусира върху редките неврологични заболявания (РНЗ). Трите основни стълба на ERN-RND са: (i) мрежа от експерти и експертни центрове, (ii) генериране, обединяване и разпространение на знания за РНЗ и (iii) прилагане на електронно здравеопазване, за да може експертизата да пътува вместо пациентите и семействата.

ERN-RND обединява 32 от водещите експертни центрове в Европа, както и 10 асоциирани партньори в 20 държави-членки и включва изключително активни пациентски организации. Центровете се намират в Австрия, Белгия, България, Германия, Дания, Естония, Испания, Италия, Латвия, Литва, Люксембург, Малта, Обединеното кралство, Полша, Словения, Унгария, Финландия, Франция, Холандия и Чехия.

Следните групи заболявания са обхванати от ERN-RND:

- Атаксии и наследствени спастични параплегии
- Атипичен паркинсонизъм и генетична болест на Паркинсон
- Дистония, пароксизмални дистонии и Синдром на невродегенерация с натрупване на желязо в мозъка
- Фронтотемпорална деменция
- Болест на Хънтингтън и други видове хорей
- Левкодистрофии

Конкретна информация за мрежата, експертните центрове и обхванатите заболявания може да бъде намерена на уебсайта на мрежата [www.ern-rnd.eu](http://www.ern-rnd.eu).

### **Препоръка за клинична употреба:**

**Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания настоятелно препоръчва използването на следния терапевтичен алгоритъм за фокална и генерализирана дистония.**

## ОТКАЗА ОТ ОТГОВОРНОСТ

При клиничните препоръки, препоръките за лекарски практики, систематичните обзори и другите препоръки, които се публикуват, подкрепят или чиято стойност се потвърждава от ERN-RND, се касае за оценка на актуална научна и клинична информация, която се предоставя като предложение за обучение.

Информацията (1) не трябва да се възприема като обхващаща всички подходящи лечения и методи за грижа и не трябва да се приема като декларация за стандарта за лечение и грижа; (2) не се актуализира непрекъснато и е възможно да не отразява най-новите познания (от изготвянето на тази информация и нейното публикуване респ. прочитане може да се е появила нова такава); (3) се отнася само за специфично посочените въпроси; (4) не представлява препоръка за определена медицинска грижа; (5) не замества независимото професионално мнение на лекуващия лекар, тъй

като не взема под внимание индивидуалните различия между отделните пациенти. Във всеки случай лекуващият лекар трябва да процедира индивидуално със съответния пациент. Използването на информацията е доброволно. Информацията се предоставя от ERN-RND както е и ERN-RND не дава изрична или мълчалива гаранция по отношение на тази информация. ERN-RND изрично отхвърля даването на всякаква гаранция за валидност за приложение и валидност за определена употреба или определена цел. ERN-RND не поема отговорност за телесни повреди или материални щети, които произтичат от използването на тази информация или са във връзка с нея, както и за грешки или пропуски.

## МЕТОДИ

Терапевтичният алгоритъм за фокална и генерализирана дистония е одобрен от Групата по заболявания, свързани с дистония, пароксизмални разстройства и NBIA на ERN-RND.

Група болести за дистония, пароксизмално разстройство и NBIA:

### Координатори на групите по болести:

Тобиас Баумер<sup>15</sup>, Белен Перес Дуеняс<sup>21</sup>, Джована Зорзи<sup>11</sup>

### Членове на групата по болести:

Alberto Albanese<sup>1</sup>, Enrico Bertini<sup>4</sup>; Kailash Bhatia<sup>5</sup>; Elena Chorbadijeva<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>

### Представител на пациентите:

Марек Паркович, АНС 18Plus, Германия

<sup>1</sup>IRCCS Clinical Institute Humanitas - Rozzano, Италия; <sup>2</sup>Klinikum der Universität München, Германия; <sup>3</sup>Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Франция; Референтен център за редки болести "Неврогенетика"; <sup>4</sup>Педиатрична болница Bambino Gesù, Рим, Италия; <sup>5</sup>University College London Hospitals NHS Foundation Trust, Обединеното кралство; <sup>6</sup>Университетска неврологична болница "Св. Наум" София, България; <sup>7</sup>Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Испания; <sup>8</sup>Университетски медицински център Гронинген, Нидерландия; <sup>9</sup>Университетска болница в Краков, Полша; <sup>10</sup>АОУ Сиена, Италия; <sup>11</sup>Фондация IRCCS неврологичен институт Карло Беста - Милано, Италия; <sup>12</sup>Университетски медицински център Любляна, Словения; <sup>13</sup>Университетска клиника Тюбинген, Германия; <sup>14</sup>Университет Печ, Унгария; <sup>15</sup>Университетска клиника Шлезвиг-Холщайн, Германия; <sup>16</sup>General University Hospital in Prague, Чешка република; <sup>17</sup>University Medical Centre Ljubljana, Словения; <sup>18</sup>Universitätsklinikum Ulm, Германия; <sup>19</sup>Semmelweis University, Унгария; <sup>20</sup>Universitätsklinikum Bonn, Германия; <sup>21</sup>Hospital Universitari Vall d'Hebron, Испания; <sup>22</sup>Stichting Katholieke Universiteit, doing business as Radboud University Medical Center Nijmegen, Нидерландия; <sup>23</sup>Motol University Hospital, Чешка република

Процес на одобряване:

- Съгласие за одобряване на документа от цялата група по заболяванията - 18.06.2019 г.

## СПРАВКА

Балинт, Б., Менкачи, Н.Е., Валенте, Е.М. и др. Дистония. *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

