

ТЕРАПЕВТИЧЕН АЛГОРИТЪМ ЗА ПАРОКСИЗМАЛНИ РАЗСТРОЙСТВА

Паркинсонизъм и свързани с него нарушения

Том 59, февруари 2019 г., Страници 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.

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 европейски експертни центрове в 13 държави-членки и включва изключително активни пациентски организации. Центровете са разположени в Белгия, България, Германия, Испания, Италия, Литва, Нидерландия, Полша, Словения, Унгария, Франция, Чешката република и Обединеното кралство.

Следните групи заболявания са обхванати от ERN-RND:

- Атаксии и наследствени спастични параплегии
- Атипичен паркинсонизъм и генетична болест на Паркинсон
- Дистония, пароксизмално разстройство и невродегенерация с натрупване на мозъчни йони
- Фронтотемпорална деменция
- Болест на Хънтингтън и други задачи
- Левкодистрофии

Конкретна информация за мрежата, експертните центрове и обхванатите заболявания може да бъде намерена на уебсайта на мрежата www.ern-rnd.eu.

Препоръка за клинична употреба:

Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания силно препоръчва използването на следния терапевтичен алгоритъм за пароксизмални разстройства.

ОТКАЗ ОТ ОТГОВОРНОСТ

Ръководствата за клинична практика, практическите съвети, систематичните прегледи и други насоки, публикувани, одобрени или потвърдени от ERN-RND, представляват оценка на актуална научна и клинична информация, предоставяна като образователна услуга.

Информацията (1) не трябва да се счита за включваща всички подходящи лечения, методи на грижи или за декларация за стандарт на грижи; (2) не се актуализира непрекъснато и може да не отразява най-новите доказателства (нова информация може да се появи между момента на разработване на информацията и момента на нейното публикуване или четене); (3) разглежда само конкретно посочения въпрос(и); (4) не налага никакъв конкретен курс на медицински грижи; и (5) не е предназначена да замени независимата професионална преценка на лекуващия лекар, тъй като информацията отчита индивидуалните различия между пациентите. Във всички случаи избраният начин на действие трябва да бъде обмислен от лекуващия лекар в контекста на лечението на конкретния пациент. Използването на информацията е доброволно. ERN-RND предоставя тази информация на принципа "такава, каквато е", и не дава никакви гаранции, изразени или подразбиращи се, по отношение на информацията. ERN-RND изрично се отказва от всякакви гаранции за продаваемост или годност за конкретна употреба или цел. ERN-RND не поема

отговорност за каквито и да било наранявания или щети на лица или имущество, произтичащи от или свързани с използването на тази информация, или за каквито и да било грешки или пропуски.

МЕТОДОЛОГИЯ

Терапевтичният алгоритъм за пароксизмални разстройства 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:

Tobias Bäumer¹⁵, Belén Pérez Dueñas²¹, Giovanna Zorzi¹¹

Членове на групата по болести:

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 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

Представител на пациентите:

Marek Parkovic, AHC 18Plus, Germany

¹IRCCS Clinical Institute Humanitas – Rozzano, Italy; ²Klinikum der Universität München, Germany; ³Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, France: Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics'; ⁴Pediatric hospital Bambino Gesù, Rome, Italy; ⁵University College London Hospitals NHS Foundation Trust, United Kingdom; ⁶University Neurological Hospital "St. Naum" Sofia, Bulgaria; ⁷Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Spain; ⁸University Medical Center Groningen, Netherlands; ⁹University Hospital in Krakow, Poland; ¹⁰AOU Siena, Italy; ¹¹Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta – Milan, Italy; ¹²University Medical Centre Ljubljana, Slovenia; ¹³Universitätsklinikum Tübingen, Germany; ¹⁴University of Pécs, Hungary; ¹⁵Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Germany; ¹⁶General University Hospital in Prague, Czech Republic; ¹⁷University Medical Centre Ljubljana, Slovenia; ¹⁸Universitätsklinikum Ulm, Germany; ¹⁹Semmelweis University, Hungary; ²⁰Universitätsklinikum Bonn, Germany; ²¹Hospital Universitario Vall d'Hebron, Spain; ²²Stichting Katholieke Universiteit, doing business as Radboud University Medical Center Nijmegen, Netherlands; ²³Motol University Hospital, Czech Republic

Процес на одобряване:

- Съгласие за одобряване на документа от цялата група по заболяванията - 18.02.2020 г.

СПРАВКА

Zhang XJ, Xu ZY, Wu YC, Tan EK (2019): Paroxysmal movement disorders: X.: Последни постижения и предложение за класификационна система. *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

