

GUÍA PRÁCTICA DE FISIOTERAPIA DE LA EHDN PARA LA ATENCIÓN CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

<https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Descargo de responsabilidad:

"El apoyo de la Comisión Europea a la elaboración de esta publicación no constituye la aprobación de su contenido, que refleja únicamente las opiniones de sus autores, y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida."

Encontrará más información sobre la Unión Europea en Internet (<http://europa.eu>).

Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2019

© Unión Europea, 2019

Reproducción autorizada, con indicación de la fuente.

RED EUROPEA DE REFERENCIA PARA ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS RARAS (ERN-RND)

La ERN-RND es una red de referencia europea establecida y aprobada por la Unión Europea. La ERN-RND es una infraestructura de atención médica que se enfoca hacia las enfermedades neurológicas raras. Los tres pilares principales de la ERN-RND son (i) red de expertos y centros expertos, (ii) generación, agrupación y difusión de conocimiento sobre enfermedades neurológicas raras, y (iii) implementación de e-salud para permitir que viaje el conocimiento en lugar de los pacientes y sus familias.

La ERN-RND reúne a 64 de los principales centros expertos de Europa, así como a 4 socios afiliados en 24 Estados miembros, e incluye organizaciones de pacientes muy activas. Los centros están situados en Alemania, Austria, Bélgica, Bulgaria, Chipre, Croacia, Dinamarca, Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Polonia, República Checa y Suecia.

Los siguientes grupos de enfermedades están cubiertos por la ERN-RND:

- Ataxias y paraplejías espásticas hereditarias
- Parkinsonismo atípico y enfermedad de Parkinson genética
- Distrofia, trastornos paroxísticos y neurodegeneración con acúmulo cerebral de hierro
- Demencia frontotemporal
- Enfermedad de Huntington y otras Coreas
- Leucodistrofias

Puede encontrar información específica sobre la red, los centros expertos y las enfermedades cubiertas en el sitio web de la red: www.ern-rnd.eu.

Afirmación de valor:

La Red Europea de Referencia para Enfermedades Neurológicas Raras ha afirmado el valor de estas directrices.

EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD

Las pautas clínicas, buenas prácticas, revisiones sistemáticas y demás indicaciones orientativas publicadas, avaladas o confirmadas por la ERN-RND son evaluaciones de la información científica y clínica actual que se ofrece como material educativo.

La información 1) no debe considerarse como inclusiva de todos los tratamientos y terapias apropiados ni como afirmación de un determinado estándar de cuidados; 2) no se actualiza constantemente y es posible que tampoco refleje el estado actual de conocimientos (desde el momento de la redacción de esta información y su publicación y lectura puede haber surgido nueva información); 3) se refiere solo a las cuestiones expresamente indicadas; 4) no prescriben ninguna medida sanitaria específica; 5) no sustituyen el criterio independiente y profesional del médico, ya que dichas informaciones no tienen en cuenta las diferencias individuales entre los pacientes. En todos los casos, el médico debe adaptar el modo de proceder elegido a cada paciente en su contexto individual. El uso de las informaciones es voluntario. La ERN-RND proporciona la información partiendo de la situación actual y no ofrece ninguna garantía expresa ni tácita respecto de ellas. La ERN-RND rechaza expresamente cualquier responsabilidad en relación con la comerciabilidad o

adecuación para un uso o propósito específicos. La ERN-RND no se responsabiliza de ningún daño personal ni material resultante del empleo de esta información o en relación con ella ni de ningún error u omisión.

Directrices en el sitio web de EHDN: <https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

MÉTODOS

El proceso de aprobación ha sido realizado por el Grupo de Trabajo de Neurorehabilitación de ERN-RND.

Todo el Grupo de Trabajo dio su aprobación el: 12 de julio 2023

Grupo de Trabajo de Neurorehabilitación:

Coordinadores de los grupos de trabajo:

Annemieke Buizer²; Antonio Federico⁷; Maria Judit Molnar⁴⁸; Jorik Nonnekes⁴⁹

Miembros del grupo de trabajo:

Profesionales de la salud:

Ditte Harboe Danielsen¹; Laura Bonouvrié²; David Crosiers³; Patrick Cras³; Angelo Antonini⁴; Carmelo Chisari⁵; Marianna Delussi⁶; Domenico Plantone⁷; Pauline Lallemand⁸; Dagmar Timann-Braun⁹; Elena Salvatore¹⁰; Giovanna Lopane¹¹; Bosco Méndez Ferrer¹²; Dafin Muresanu¹⁴; Letizia Leocani¹⁴; Karin Diserens¹⁵; Nina Petrpolou¹⁶; Caterina Mariotti¹⁷; Harro Seelaar¹⁹; Alberto Albanese²⁰; Roberto Gatti²⁰; Jörg B Schulz²¹; Lenka Krajčovičová²²; Emanuela Pagliano²³; Martin Srp²⁴; Ruth Van Der Looven²⁵; Christoph Gutenbrunner²⁶; Ana Maria Dominguez Cobo²⁷; Ariadna Riera Castello²⁷; Julita Medina Cantillo²⁷; Eva López Valdés²⁸; Clara Casaco Blanco²⁹; Andreea Mihaela Dumitrescu²⁹; David Gómez-Andrés³⁰; Mireia Alvarez³⁰; Pedro Oliva Nacarino³¹; Susana Chajma Izquierdo³²; Lourdes López de Munain³³; Jan Sielczak³⁴; Iwona Sarzyńska-Długosz³⁴; Roberto Gatti³⁵; Luigi Lavorgna³⁶; Jürgen Andrich³⁷; Nataša Klepac³⁸; Philip Homburg³⁹; Alena Zumrová⁴⁰; Lucie Štovičková⁴⁰; Ondřej Čákr⁴⁰; Gregor Wenning⁴¹; Agius Anastasi Andrei⁴²; Heli Helander⁴³; Elina Pucite⁴⁴; Enrico Bertini⁴⁵; Francesco Nicita⁴⁵; Gessica Vasco⁴⁵; Maurizio Petrarca⁴⁵; Susanna Summa⁴⁵; Anne Norup⁴⁶; Mette Lindelof⁴⁶; Samih Almudafar⁴⁷; Alexander Geurts⁴⁹; Gabriella Gardian⁵⁰; Karen O'Connell⁵¹; Kadri Medijainen⁵²; Dimitris Sokratous⁵³; Jiří Běhounek⁵⁴; Thomas Klopstock⁵⁵; Rebecca Schuele⁵⁶; Kathrin Reetz⁵⁷; Marcus Grobe-Einsler⁵⁸; Kerstin Lüdtke⁵⁹; Ludger Schöls⁶⁰; Bernhard Landwehrmeyer⁶¹; Thomas Musacchio⁶²; Jadwiga Kubica⁶³; Gudrun Schönherr⁶⁴; Sylvia Boesch⁶⁴; Wolfgang Nachbauer⁶⁴; Agnes Elema⁶⁵; Deborah Sival⁶⁵; Marina de Koning-Tijssen⁶⁵; Wieke Eggink⁶⁵; Katja Groleger Srsen⁶⁶; Ieva Michailovienė⁶⁷; Rūta Kaladytė-Lokominienė⁶⁷; Claudia Vinciguerra⁶⁸

Representantes de los pacientes:

Mary Kearney¹⁸; Monika Benson¹⁸; Nataliya Grigorova¹⁸

¹Aarhus Universitetshospital; ²Amsterdam University Medical Center, Países Bajos; ³Antwerp University Hospital; ⁴AO di Padova; ⁵AOU Pisana, Pisa; ⁶AOU Policlinico Bari; ⁷AOU Senese, Italia; ⁸Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Francia: Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics'; ⁹Ataxia Networks; ¹⁰Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli; ¹¹Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche; ¹²Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío, Sevilla; ¹⁴EAN; ¹⁵EFNR/WFNR; ¹⁶Eginitio Hospital Athens, Grecia; ¹⁷EHDN; ¹⁸ePAG; ¹⁹Erasmus MC: University Medical Center Rotterdam, Países Bajos; ²⁰European Dystonia Network; ²¹European FA network; ²²Fakultní nemocnice U Sv. Anny v Brně; ²³Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta - Milan, Italia; ²⁴General University Hospital in Prague, República Checa; ²⁵Ghent University Hospital; ²⁶Hannover Medical School; ²⁷Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, España; ²⁸Hospital Clínico San Carlos, Madrid; ²⁹Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid; ³⁰Hospital Universitari Vall d'Hebron, España; ³¹Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo; ³²Hospital Universitario La Paz, Madrid; ³³Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander; ³⁴Instituto de Psiquiatría y Neurología, Varsovia; ³⁵Instituto Clínico IRCCS Humanitas - Rozzano, Italia; ³⁶Sociedad Italiana de Neurología; ³⁷Katholisches Klinikum Bochum; ³⁸Klinički bolnički centar Zagreb; ³⁹Leiden University Medical Center; ⁴⁰Motol University Hospital, República Checa; ⁴¹MSA study group; ⁴²National Coordination Hub, Mater Dei Hospital (MDH), Malta; ⁴³Oulu University Hospital; ⁴⁴Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga Letonia; ⁴⁵Pediatric hospital Bambino Gesù, Roma, Italia; ⁴⁶Rigshospitalet, Hospital Universitario de Copenhague; ⁴⁷Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal; ⁴⁸Universidad Semmelweis, Hungría; ⁴⁹Stichting Katholieke Universiteit, actuando como Radboud University Medical Center Nijmegen, Países Bajos; ⁵⁰Szent-Györgyi Albert Medical Center, Universidad de Szeged; ⁵¹Tallaght University Hospital, Dublín; ⁵²Tartu University Hospital, Estonia; ⁵³The Cyprus Foundation for Muscular Dystrophy Research (The Cyprus Institute of Neurology and Genetics); ⁵⁴Thomayer University Hospital, Praga; ⁵⁵TIRCON; ⁵⁶Treat-HSP; ⁵⁷Hospital Universitario de Aquisgrán; ⁵⁸Hospital Universitario de Bonn, Alemania; ⁵⁹Hospital Universitario de Schleswig-Holstein, Alemania; ⁶⁰Hospital Universitario de Tübinga, Alemania; ⁶¹Hospital Universitario de Ulm, Alemania; ⁶²Hospital Universitario de Würzburg; ⁶³Hospital Universitario de Cracovia, Polonia; ⁶⁴Hospital Universitario de Innsbruck, Tirol Kliniken GmbH; ⁶⁵Centro Médico Universitario de Groningen, Países Bajos; ⁶⁶Centro Médico Universitario de Liubliana, Eslovenia; ⁶⁷Hospital Universitario de Vilnius Santaros Klinikos, Lituania; ⁶⁸AOU OO.RR. S.Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona

REFERENCIAS

1. EHDN Physiotherapy Working Group; Physiotherapy Clinical Guidelines; 2013; https://ehdn.org/wp-content/uploads/2016/08/English_version.pdf
2. Grupo de Trabajo de Fisioterapia de la EHDN; Directrices de Fisioterapia de la EH 2020: Resumen para familias con EH; 2020; <https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines Lay-Summary FINAL-Europe.pdf>
3. Grupo de Trabajo de Fisioterapia de la EHDN; Directrices de Fisioterapia de la EH 2020: Resumen para profesionales sanitarios; 2020; <https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines professional-Summary-FINAL-Europe.pdf>



European Reference Networks

<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

