

# WYTYCZNE PRAKTYKI FIZJOTERAPEUTYCZNEJ EHDN DOTYCZĄCE OPIEKI KLINICZNEJ W CHOROBIE HUNTINGTONA

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

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS  
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

## Share. Care. Cure.



## Zastrzeżenie:

"Wsparcie Komisji Europejskiej przy tworzeniu niniejszej publikacji nie stanowi poparcia dla treści, które odzwierciedlają jedynie poglądy autorów, a Komisja nie może być pociągana do odpowiedzialności za jakiegokolwiek wykorzystanie zawartych w niej informacji".

Więcej informacji na temat Unii Europejskiej można znaleźć w Internecie (<http://europa.eu>).

Luksemburg: Urząd Publikacji Unii Europejskiej, 2019

© Unia Europejska, 2019

Powielanie jest dozwolone pod warunkiem podania źródła.

## WPROWADZENIE DO EUROPEJSKIEJ SIECI REFERENCYJNEJ DLA RZADKICH CHOROÓB NEUROLOGICZNYCH (ERN-RND)

ERN-RND jest europejską siecią referencyjną ustanowioną i zatwierdzoną przez Unię Europejską. ERN-RND jest infrastrukturą opieki zdrowotnej, która skupia się na rzadkich chorobach neurologicznych (RND). Trzy główne filary ERN-RND to: (i) sieć ekspertów i ośrodków eksperckich, (ii) generowanie, gromadzenie i rozpowszechnianie wiedzy na temat RND oraz (iii) wdrażanie e-zdrowia, aby umożliwić podróżowanie wiedzy zamiast pacjentów i rodzin.

ERN-RND zrzesza 64 wiodące europejskie ośrodki eksperckie, a także 4 partnerów stowarzyszonych w 24 państwach członkowskich i obejmuje bardzo aktywne organizacje pacjentów. Ośrodki znajdują się w Austrii, Belgii, Bułgarii, Chorwacji, na Cyprze, w Czechach, Danii, Estonii, Finlandii, Francji, Niemczech, Grecji, na Węgrzech, w Irlandii, we Włoszech, na Łotwie, Litwie, w Luksemburgu, na Malcie, w Holandii, Polsce, Słowenii, Hiszpanii i Szwecji.

Następujące grupy chorób są objęte ERN-RND:

- Ataksje i dziedziczne paraplegie spastyczne
- Atypowy parkinsonizm i genetycznie uwarunkowana choroba Parkinsona
- Dystonia, zaburzenia napadowe i neurodegeneracja z akumulacją żelaza w mózgu
- Ołębienie czołowo-skroniowe
- Choroba Huntingtona i inne płasawice
- Leukodystrofie

Szczegółowe informacje na temat sieci, ośrodków eksperckich i chorób objętych programem można znaleźć na stronie internetowej sieci [www.ern-rnd.eu](http://www.ern-rnd.eu).

### ***Potwierdzenie wartości:***

***Europejska Sieć Referencyjna ds. Rzadkich Chorób Neurologicznych potwierdziła wartość tych wytycznych.***

## WYŁĄCZENIE ODPOWIEDZIALNOŚCI

Wytyczne kliniczne, zalecenia dotyczące praktyki, przeglądy systematyczne i inne wskazówki opublikowane lub zatwierdzone przez ERN-RND albo których wartość została potwierdzona przez ERN-RND, stanowią ocenę aktualnych informacji naukowych i klinicznych, udostępnianych jako materiał edukacyjny.

Informacje te (1) mogą nie obejmować wszystkich właściwych metod leczenia i opieki i nie powinny być traktowane jako wyznacznik standardu opieki; (2) nie są stale aktualizowane i mogą nie odzwierciedlać najnowszej wiedzy (nowe informacje mogły pojawić się w okresie między przygotowaniem tych informacji a ich opublikowaniem lub odczytaniem); (3) odnoszą się jedynie do konkretnie określonych zagadnień; (4) nie nakazują określonej opieki medycznej; (5) nie zastępują niezależnej profesjonalnej opinii lekarza prowadzącego, ponieważ nie uwzględniają indywidualnych różnic między pacjentami. W każdym przypadku lekarz prowadzący powinien dostosować wybrany sposób postępowania indywidualnie do danego pacjenta. Korzystanie z informacji jest dobrowolne. Informacje są udostępniane przez ERN-RND w oparciu o rzeczywisty stan rzeczy, a ERN-RND nie udziela ani

wyraźnych, ani domniemanych gwarancji w odniesieniu do tych informacji. ERN-RND oświadcza wyraźnie, że nie gwarantuje ani możliwości wykorzystania tych informacji, ani też ich przydatności do określonego zastosowania lub celu. ERN-RND nie ponosi odpowiedzialności za szkody osobowe lub rzeczowe, wynikające z wykorzystania tych informacji lub z nimi związanych, a także za ewentualne błędy lub zaniechania.

Wytyczne na stronie internetowej EHDN: <https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

## METODOLOGIA

Proces zatwierdzania został przeprowadzony przez Grupę Roboczą ds. Neurorehabilitacji ERN-RND.

Zgoda na zatwierdzenie została udzielona przez całą Grupę Roboczą w dniu: 12 lipca 2023

Grupa robocza ds. neurorehabilitacji:

### **Koordynatorzy grup roboczych:**

Annemieke Buizer<sup>2</sup>; Antonio Federico<sup>7</sup>; Maria Judit Molnar<sup>48</sup>; Jorik Nonnekes<sup>49</sup>

### **Członkowie grupy roboczej:**

#### Pracownicy służby zdrowia:

Ditte Harboe Danielsen<sup>1</sup>; Laura Bonouvrié<sup>2</sup>; David Crosiers<sup>3</sup>; Patrick Cras<sup>3</sup>; Angelo Antonini<sup>4</sup>; Carmelo Chisari<sup>5</sup>; Marianna Delussi<sup>6</sup>; Domenico Plantone<sup>7</sup>; Pauline Lallemand<sup>8</sup>; Dagmar Timann-Braun<sup>9</sup>; Elena Salvatore<sup>10</sup>; Giovanna Lopane<sup>11</sup>; Bosco Méndez Ferrer<sup>12</sup>; Dafin Muresanu<sup>14</sup>; Letizia Leocani<sup>14</sup>; Karin Diserens<sup>15</sup>; Nina Petrpolou<sup>16</sup>; Caterina Mariotti<sup>17</sup>; Harro Seelaar<sup>19</sup>; Alberto Albanese<sup>20</sup>; Roberto Gatti<sup>20</sup>; Jörg B Schulz<sup>21</sup>; Lenka Krajčovičová<sup>22</sup>; Emanuela Pagliano<sup>23</sup>; Martin Srp<sup>24</sup>; Ruth Van Der Looven<sup>25</sup>; Christoph Gutenbrunner<sup>26</sup>; Ana Maria Dominguez Cobo<sup>27</sup>; Ariadna Riera Castello<sup>27</sup>; Julita Medina Cantillo<sup>27</sup>; Eva López Valdés<sup>28</sup>; Clara Casaco Blanco<sup>29</sup>; Andreea Mihaela Dumitrescu<sup>29</sup>; David Gómez-Andrés<sup>30</sup>; Mireia Alvarez<sup>30</sup>; Pedro Oliva Nacarino<sup>31</sup>; Susana Chajma Izquierdo<sup>32</sup>; Lourdes López de Munain<sup>33</sup>; Jan Sielczak<sup>34</sup>; Iwona Sarzyńska-Długosz<sup>34</sup>; Roberto Gatti<sup>35</sup>; Luigi Lavorgna<sup>36</sup>; Jürgen Andrich<sup>37</sup>; Nataša Klepac<sup>38</sup>; Philip Homburg<sup>39</sup>; Alena Zumrová<sup>40</sup>; Lucie Štovičková<sup>40</sup>; Ondřej Čákr<sup>40</sup>; Gregor Wenning<sup>41</sup>; Agius Anastasi Andrei<sup>42</sup>; Heli Helander<sup>43</sup>; Elina Pucite<sup>44</sup>; Enrico Bertini<sup>45</sup>; Francesco Nicita<sup>45</sup>; Gessica Vasco<sup>45</sup>; Maurizio Petrarca<sup>45</sup>; Susanna Summa<sup>45</sup>; Anne Norup<sup>46</sup>; Mette Lindelof<sup>46</sup>; Samih Almudafar<sup>47</sup>; Alexander Geurts<sup>49</sup>; Gabriella Gardian<sup>50</sup>; Karen O'Connell<sup>51</sup>; Kadri Medijainen<sup>52</sup>; Dimitris Sokratous<sup>53</sup>; Jiří Běhounek<sup>54</sup>; Thomas Klopstock<sup>55</sup>; Rebecca Schuele<sup>56</sup>; Kathrin Reetz<sup>57</sup>; Marcus Grobe-Einsler<sup>58</sup>; Kerstin Lüdtke<sup>59</sup>; Ludger Schöls<sup>60</sup>; Bernhard Landwehrmeyer<sup>61</sup>; Thomas Musacchio<sup>62</sup>; Jadwiga Kubica<sup>63</sup>; Gudrun Schönherr<sup>64</sup>; Sylvia Boesch<sup>64</sup>; Wolfgang Nachbauer<sup>64</sup>; Agnes Elema<sup>65</sup>; Deborah Sival<sup>65</sup>; Marina de Koning-Tijssen<sup>65</sup>; Wieke Eggink<sup>65</sup>; Katja Groleger Srsen<sup>66</sup>; Ieva Michailovienė<sup>67</sup>; Rūta Kaladytė-Lokominienė<sup>67</sup>; Claudia Vinciguerra<sup>68</sup>

## Przedstawiciele pacjentów:

Mary Kearney<sup>18</sup>; Monika Benson<sup>18</sup>; Nataliya Grigorova<sup>18</sup>

<sup>1</sup>Aarhus Universitetshospital; <sup>2</sup>Amsterdam University Medical Center, Holandia; <sup>3</sup>Antwerp University Hospital; <sup>4</sup>AO di Padova; <sup>5</sup>AOU Pisana, Pisa; <sup>6</sup>AOU Policlinico Bari; <sup>7</sup>AOU Senese, Włochy; <sup>8</sup>Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Francja: Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics'; <sup>9</sup>Ataxia Networks; <sup>10</sup>Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli; <sup>11</sup>Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche; <sup>12</sup>Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío, Sewilla; <sup>14</sup>EAN; <sup>15</sup>EFNR/WFNR; <sup>16</sup>Eginitio Hospital Athens, Grecja; <sup>17</sup>EHDN; <sup>18</sup>ePAG; <sup>19</sup>Erasmus MC: University Medical Center Rotterdam, Holandia; <sup>20</sup>European Dystonia Network; <sup>21</sup>European FA network; <sup>22</sup>Fakultní nemocnice U Sv. Anny v Brně; <sup>23</sup>Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta - Mediolan, Włochy; <sup>24</sup>General University Hospital in Prague, Czechy; <sup>25</sup>Ghent University Hospital; <sup>26</sup>Hannover Medical School; <sup>27</sup>Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Hiszpania; <sup>28</sup>Hospital Clínico San Carlos, Madryt; <sup>29</sup>Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madryt; <sup>30</sup>Hospital Universitario Vall d'Hebron, Hiszpania; <sup>31</sup>Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo; <sup>32</sup>Hospital Universitario La Paz, Madryt; <sup>33</sup>Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander; <sup>34</sup>Institut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa; <sup>35</sup>IRCCS Clinical Institute Humanitas - Rozzano, Włochy; <sup>36</sup>Italian Society of Neurology; <sup>37</sup>Katholisches Klinikum Bochum; <sup>38</sup>Klinički bolnički centar Zagreb; <sup>39</sup>Leiden University Medical Center; <sup>40</sup>Motol University Hospital, Czechy; <sup>41</sup>MSA study group; <sup>42</sup>National Coordination Hub, Mater Dei Hospital (MDH), Malta; <sup>43</sup>Oulu University Hospital; <sup>44</sup>Pauls Stradins Clinical University Hospital, Ryga Łotwa; <sup>45</sup>Pediatric hospital Bambino Gesù, Rzym, Włochy; <sup>46</sup>Rigshospitalet, Szpital Uniwersytecki w Kopenhadze; <sup>47</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal; <sup>48</sup>Semmelweis University, Węgry; <sup>49</sup>Stichting Katholieke Universiteit, działający jako Radboud University Medical Center Nijmegen, Holandia; <sup>50</sup>Szent-Györgyi Albert Medical Center, University of Szeged; <sup>51</sup>Tallaght University Hospital, Dublin; <sup>52</sup>Tartu University Hospital, Estonia; <sup>53</sup>The Cyprus Foundation for Muscular Dystrophy Research (The Cyprus Institute of Neurology and Genetics); <sup>54</sup>Thomayer University Hospital, Praga; <sup>55</sup>TIRCON; <sup>56</sup>Treat-HSP; <sup>57</sup>Szpital Uniwersytecki w Akwizgranie; <sup>58</sup>Szpital Uniwersytecki w Bonn, Niemcy; <sup>59</sup>Szpital Uniwersytecki w Szlezewiku-Holsztynie, Niemcy; <sup>60</sup>Szpital Uniwersytecki w Tybindze, Niemcy; <sup>61</sup>Szpital Uniwersytecki w Ulm, Niemcy; <sup>62</sup>Szpital Uniwersytecki w Würzburgu; <sup>63</sup>Szpital Uniwersytecki w Krakowie, Polska; <sup>64</sup>Szpital Uniwersytecki w Innsbrucku, Tirol Kliniken GmbH; <sup>65</sup>Uniwersyteckie Centrum Medyczne w Groningen, Holandia; <sup>66</sup>Uniwersyteckie Centrum Medyczne w Lublanie, Słowenia; <sup>67</sup>Szpital Uniwersytecki w Wilnie Santaros Klinikos, Litwa; <sup>68</sup>AOU OO.RR. S.Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona

## REFERENCJE

1. EHDN Physiotherapy Working Group; Physiotherapy Clinical Guidelines; 2013; [https://ehdn.org/wp-content/uploads/2016/08/English\\_version.pdf](https://ehdn.org/wp-content/uploads/2016/08/English_version.pdf)
2. Grupa robocza ds. fizjoterapii EHDN; Wytyczne dotyczące fizjoterapii HD 2020: Podsumowanie dla rodzin HD; 2020; [https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines\\_Lay-Summary\\_FINAL-Europe.pdf](https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines_Lay-Summary_FINAL-Europe.pdf)
3. Grupa robocza ds. fizjoterapii EHDN; Wytyczne dotyczące fizjoterapii HD 2020: Podsumowanie dla pracowników służby zdrowia; 2020; [https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines\\_professional-Summary-FINAL-Europe.pdf](https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines_professional-Summary-FINAL-Europe.pdf)



<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

