

WYTYCZNE PARKINSONNET
FIZJOTERAPIA
TERAPIA ZAJĘCIOWA
TERAPIA MOWY I JĘZYKA
www.parkinsonnet.com/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.

Potwierdzenie wartości:

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

Uwaga:

Poniższe wytyczne zostały opracowane ogólnie dla parkinsonizmu, a nie konkretnie dla atypowych zaburzeń parkinsonowskich. W przypadku tych ostatnich chorób dowody (szczególnie w przypadku postępującego porażenia nadjądrowego, PSP, i zaniku wieloukładowego, MSA) pozostają niewystarczające do wyciągnięcia ostatecznych wniosków na temat skuteczności zalecanych interwencji. Jednakże, w oparciu o nakładające się objawy, rozsądne jest założenie, że zalecenia mogą mieć również zastosowanie do atypowego parkinsonizmu.

Wytyczne zostały opracowane w 2008 r. (terapia mowy i języka oraz terapia zajęciowa) i 2014 r. (fizjoterapia), dlatego w niektórych przypadkach mogą być niekompletne, zwłaszcza w przypadku terapii mowy i języka.

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.

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 Buizer²; Antonio Federico⁷; Maria Judit Molnar⁴⁸; Jorik Nonnekes⁴⁹

Członkowie grupy roboczej:

Pracownicy służby zdrowia:

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; Natasa Klepac³⁸; Philip Homburg³⁹; Alena Zumrová⁴⁰; Lucie Šťovíčková⁴⁰; 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 Lütke⁵⁹; 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

Przedstawiciele pacjentów:

Mary Kearney¹⁸; Monika Benson¹⁸; Nataliya Grigorova¹⁸

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

REFERENCJE

1. Wytyczne dotyczące fizjoterapii:
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/physiotherapy/>
2. Wytyczne dotyczące terapii zajęciowej:
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/occupational-therapy/>
3. Wytyczne dotyczące terapii mowy i języka:
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/speech-and-language/>



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

