

JEDNOTNÁ STUPNICE HODNOCENÍ ATROFIE MNOHOČETNÉHO SYSTÉMU (UMSARS)

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.

ÚVOD DO EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ PRO VZÁCNÁ NEUROLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ (ERN-RND)

ERN-RND je evropská referenční síť zřízená a schválená Evropskou unií. ERN-RND je zdravotnická infrastruktura, která se zaměřuje na vzácná neurologická onemocnění (RND). Třemi hlavními pilíři ERN-RND jsou (i) síť odborníků a odborných center, (ii) vytváření, sdružování a šíření znalostí o RND a (iii) zavádění elektronického zdravotnictví, které umožní, aby odborné znalosti cestovaly místo pacientů a rodin.

ERN-RND sdružuje 32 předních evropských odborných center ve 13 členských státech a zahrnuje velmi aktivní patientské organizace. Centra se nacházejí v Belgii, Bulharsku, České republice, Francii, Itálii, Litvě, Maďarsku, Německu, Nizozemsku, Polsku, Slovinsku, Španělsku a Velké Británii.

ERN-RND pokrývá následující skupiny onemocnění:

- Ataxie a dědičné spastické paraplegie
- Atypický parkinsonismus a genetická PD
- Dystonie, paroxysmální porucha a neurodegenerace s akumulací mozkových iontů
- Frontotemporální demence
- Huntingtonova choroba a další úkoly
- Leukodystrofie

Konkrétní informace o síti, odborných centrech a nemocech, kterými se zabývá, najdete na webových stránkách sítě www.ern-rnd.eu.

Doporučení pro klinické použití:

Evropská referenční síť pro vzácná neurologická onemocnění doporučuje jako nejlepší klinickou praxi pro hodnocení a posuzování atrofie mnohočetného systému používat Jednotnou stupnici pro hodnocení atrofie mnohočetného systému (UMSARS).

ODMÍTNUTÍ ODPOVĚDNOSTI

Pokyny pro klinickou praxi, doporučení pro praxi, systematické přehledy a další pokyny publikované, schválené nebo potvrzené ERN-RND jsou vyhodnocením aktuálních vědeckých a klinických informací poskytovaných jako vzdělávací služba.

Tyto informace (1) by neměly být považovány za souhrn všech správných léčebných postupů, metod péče nebo za vyjádření standardu péče; (2) nejsou průběžně aktualizovány a nemusí odrážet nejnovější důkazy (v době mezi vypracováním informací a jejich zveřejněním nebo přečtením se mohou objevit nové informace); (3) zabývají se pouze konkrétně určenou otázkou (otázkami); (4) nepředepisují žádný konkrétní postup lékařské péče a (5) nejsou určeny k tomu, aby nahradily nezávislý odborný úsudek ošetřujícího lékaře, neboť informace zohledňují individuální rozdíly mezi pacienty. Ve všech případech by měl ošetřující poskytovatel zvolený postup zvážit v kontextu léčby konkrétního pacienta. Použití informací je dobrovolné. ERN-RND poskytla tyto informace tak, jak jsou, a neposkytuje žádnou záruku, výslovnou ani implicitní, týkající se těchto informací. Společnost ERN-RND se výslovně zřiká jakýchkoli záruk prodejnosti nebo vhodnosti pro konkrétní použití nebo účel. Společnost ERN-RND nenesou žádnou odpovědnost za jakékoli zranění nebo škodu na osobách nebo majetku, která by vznikla v důsledku použití těchto informací nebo v souvislosti s nimi, ani za jakékoli chyby nebo opomenutí.

METODIKA

Proces schvalování provedla skupina pro onemocnění atypickým Parkinsonem ERN-RND.

Skupina onemocnění pro atypický parkinsonismus a genetickou PD

Koordinátoři skupin nemocí

Thomas Gasser¹; Wassilios Meissner²

Členové skupiny nemocí

Zdravotničtí pracovníci

Alberto Albanese³; Norbert Brüggemann⁴; Yaroslau Compta⁵; Malgorazate Dec-Cwiek⁶; Maria Teresa Dotti⁷; Antonio Elia⁸; Antonio Federico⁷; Dusan Flisar⁹; Barbara Garavaglia⁸; Zoltan Grosz¹⁰; Christine Klein⁴; Jiri Klempir¹¹; Thomas Klockgether¹²; Thomas Klopstock¹³; Maja Kojovic⁹; Norbert Kovacs¹⁴; Bernhard Landwehrmeier¹⁵; Johannes Levin¹³; Gerrit Machetanz¹; Maria Jose Marti⁵; Anne Pavy-Le Traon¹⁶; Bart Post¹⁷; Evžen Růžička¹⁸; Francesc Valldeoriola⁵; Wim Vandenberghe¹⁹

Zástupci pacientů

John McFarlane²⁰

¹ Universitätsklinikum Tübingen, Germany; ² CHU de Bordeaux, France; ³ IRCCS Clinical Institute Humanitas – Rozzano, Italy; ⁴ Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Germany; ⁵ Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Spain; ⁶ University Hospital in Krakow, Poland; ⁷ AOU Siena, Italy; ⁸ Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta – Milan, Italy; ⁹ University Medical Centre Ljubljana, Slovenia; ¹⁰ Semmelweis University, Hungary; ¹¹ General University Hospital in Prague, Czech Republic; ¹² Universitätsklinikum Bonn, Germany; ¹³ Klinikum der Universität München, Germany; ¹⁴ University of Pécs, Hungary; ¹⁵ Universitätsklinikum Ulm, Germany; ¹⁶ Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, France; ¹⁷ Stichting Katholieke Universiteit, doing business as Radboud University Medical Center Nijmegen, Netherlands; ¹⁸ Motol University Hospital, Czech Republic; ¹⁹ University Hospitals Leuven, Belgium; ²⁰ European Polio Union

Proces schvalování

- Mapování použitých stupnic podle skupin nemocí – červen 2017 – květen 2018
- Návrh na schválení hodnotící stupnice koordinátory skupin nemocí ERN-RND – 15/05/2018
- Diskuze ve skupině pro nemoci ERN-RND během výročního zasedání – 08/06/2018
- Souhlas se schválením stupnice nemocí na výročním zasedání ERN-RND 2018 – 08/06/2018
- Souhlas se schválením celou skupinou nemocných – 25.09.2018

REFERENCE

[Wenning Gregor K., et al. Development and validation of the Unified Multiple System Atrophy Rating Scale \(UMSARS\), Mov Disord. 2004 Dec;19\(12\):1391-402.](#)



https://ec.europa.eu/health/ern_en



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

