

# UJEDNOLICONA SKALA OCENY DLA ZANIK WIELOUKŁADOWY

## Unified Multiple System Atrophy Rating Scale (UMSARS)

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS  
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

**Share. Care. Cure.**



## Zastrzeżenie:

"Wsparcie Komisji Europejskiej dla powstania tej publikacji nie stanowi poparcia dla jej treści, która odzwierciedla jedynie poglądy autorów, a Komisja nie ponosi 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 r.

© Unia Europejska, 2019 r.

Powielanie jest dozwolone pod warunkiem podania źródła.

## WPROWADZENIE DO EUROPEJSKIEJ SIECI REFERENCYJNEJ DLA RZADKICH CHORÓB 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 32 wiodące europejskie ośrodki eksperckie, jak również 10 partnerów stowarzyszonych w 20 krajach członkowskich i obejmuje bardzo aktywne organizacje pacjentów. Ośrodki znajdują się w: Austrii, Belgii, Bułgarii, Czechach, Danii, Estonii, Finlandii, Francji, Niemczech, Węgrzech, Włoszech, Łotwie, Litwie, Luksemburgu, Malcie, Holandii, Polsce, Słowenii, Hiszpanii i Wielkiej Brytanii.

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).

### **Zalecenie do stosowania klinicznego:**

**Europejska Sieć Referencyjna ds. Rzadkich Chorób Neurologicznych zdecydowanie zaleca stosowanie poniższej skali jako najlepszej praktyki klinicznej do oceny i klasyfikacji pacjentów z zanik wieloukładowy.**

## 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 domniemyanych 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 zatwierdzenia zostało wykonane przez Grupę Chorób dla Atypowy parkinsonizm i genetycznie uwarunkowana choroba Parkinsona ERN-RND.

Grupa chorobowa ds. Atypowy parkinsonizm i genetycznie uwarunkowana choroba Parkinsona:

### Koordynatorzy grupy chorobowej:

Thomas Gasser<sup>1</sup>; Wassilios Meissner<sup>2</sup>

### Członkowie grupy chorobowej:

#### Pracownicy służby zdrowia:

Alberto Albanese<sup>3</sup>; Norbert Brüggemann<sup>4</sup>; Yaroslau Compta<sup>5</sup>; Malgorazate Dec-Cwiek<sup>6</sup>; Maria Teresa Dotti<sup>7</sup>; Antonio Elia<sup>8</sup>; Antonio Federico<sup>7</sup>; Dusan Flisar<sup>9</sup>; Barbara Garavaglia<sup>8</sup>; Zoltan Grosz<sup>10</sup>; Christine Klein<sup>4</sup>; Jiri Klempir<sup>11</sup>; Thomas Klockgether<sup>12</sup>; Thomas Klopstock<sup>13</sup>; Maja Kojovic<sup>9</sup>; Norbert Kovacs<sup>14</sup>; Bernhard Landwehrmeier<sup>15</sup>; Johannes Levin<sup>13</sup>; Gerrit Machetanz<sup>1</sup>; Maria Jose Marti<sup>5</sup>; Anne Pavy-Le Traon<sup>16</sup>; Bart Post<sup>17</sup>; Evžen Růžička<sup>18</sup>; Francesc Valldeoriola<sup>5</sup>; Wim Vandenberghe<sup>19</sup>

#### Przedstawiciele pacjentów:

John McFarlane<sup>20</sup>

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

### Proces zatwierdzenia:

- Identyfikacja skal chorób według grup chorób – Czerwiec 2017 - maj 2018 r.
- Propozycja zatwierdzenia skali oceny przez koordynatorów grup chorób ERN-RND – 15/05/2018 r.
- Dyskusja w grupie chorób ERN-RND – 08/06/2018 r.
- Zgoda na zatwierdzenie skali chorób podczas dorocznego spotkania ERN-RND 2018 – 08/06/2018 r.
- Zgoda na dokument przez całą grupę chorobową – 25/09/2019 r.

## REFERENCJE

[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](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](http://www.ern-rnd.eu)

Co-funded by the European Union

