

ALGORITMO TERAPÉUTICO PARA LOS TRASTORNOS PAROXÍSTICOS

Parkinsonism & Related Disorders
Volume 59, February 2019, Pages 131-139

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.

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 une a 32 de los principales centros de expertos de Europa en 13 Estados miembros e incluye organizaciones de pacientes muy activas. Los centros están ubicados en Bélgica, Bulgaria, República Checa, Francia, Alemania, Hungría, Italia, Lituania, Países Bajos, Polonia, Eslovenia, España y el Reino Unido.

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

- Ataxias y paraplejías espásticas hereditarias
- Parkinsonismo atípico y enfermedad de Parkinson genética
- Distonía, 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.

Recomendación de uso clínico:

La Red Europea de Referencia para Enfermedades Neurológicas Raras recomienda encarecidamente el uso del siguiente algoritmo terapéutico para los trastornos paroxísticos.

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.

METODOS

La aprobación del algoritmo terapéutico para los trastornos paroxísticos fue realizada por el Grupo de Enfermedades para Distonía, Trastornos Paroxísticos y NBIA de ERN-RND.

Grupo de enfermedades para Distonía, Trastorno Paroxístico y NBIA:

Coordinadores de grupos de enfermedades:

Tobias Bäumer¹⁵ , Belén Pérez Dueñas²¹ , Giovanna Zorzi¹¹

Miembros del grupo de enfermedades:

Alberto Albanese¹ , Enrico Bertini⁴ ; Kailash Bhatia⁵ ; Elena Chorbadijeva⁶ ; Yaroslau Compta⁷ ; Adrian Danek² ; Alejandra Darling⁷ ; Tom de Koning⁸ ; Marina de Koning-Tijssen⁸ ; Malgorazate Dec-Cwiek⁹ ; Maria Teresa Dotti¹⁰ ; Petr Dusek²³ , Antonio Elia¹¹ ; Antonio Federico¹⁰ ; Dusan Flisar¹² ; Thomas Gasser¹³ ; Kathrin Grundmann¹³ ; Kinga Hadzsiev¹⁴ ; Petra Havránková²³ , Robert Jech²³ , Christine Klein¹⁵ ; Jiri Klempir¹⁶ ; Thomas Klopstock² , Maja Kojovic¹⁷ ; Norbert Kovacs¹⁴ ; Bernhard Landwehrmeier¹⁸ ; Ebba Lohmann¹³ ; Katja Lohmann¹⁵ , Sebastian Löns¹⁵ ; Maria Jose Marti⁷ ; Maria Judit Molnar¹⁹ ; Alexander Münchau¹⁵ ; Juan Dario Ortigoza Escobar⁷ ; Damjan Osredkar¹² ; Sebastian Paus²⁰ ; Bart Post²² ; Evžen Růžička²³ ; Susanne A. Schneider² ; Sinem Tunc¹⁵ ; Marie Vidailhet³ , Michel Willemsen²²

Representante de los pacientes:

Marek Parkovic, AHC 18Plus, Alemania

¹Instituto Clínico IRCCS Humanitas - Rozzano, Italia; ²Klinikum der Universität München, Alemania; ³Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Francia; Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics'; ⁴Pediatric hospital Bambino Gesù, Roma, Italia; ⁵University College London Hospitals NHS Foundation Trust, Reino Unido; ⁶University Neurological Hospital "St. Naum" Sofía, Bulgaria; ⁷Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, España; ⁸University Medical Center Groningen, Países Bajos; ⁹Hospital Universitario de Cracovia, Polonia; ¹⁰AOU Siena, Italia; ¹¹Fundación IRCCS Instituto Neurológico Carlo Besta - Milán, Italia; ¹²Centro Médico Universitario de Liubliana, Eslovenia; ¹³Universitätsklinikum Tübingen, Alemania; ¹⁴Universidad de Pécs, Hungría; ¹⁵Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Alemania; ¹⁶General University Hospital in Prague, República Checa; ¹⁷University Medical Centre Ljubljana, Eslovenia; ¹⁸Universitätsklinikum Ulm, Alemania; ¹⁹Semmelweis University, Hungría; ²⁰Universitätsklinikum Bonn, Alemania; ²¹Hospital Universitari Vall d'Hebron, España; ²²Stichting Katholieke Universiteit, doing business as Radboud University Medical Center Nijmegen, Países Bajos; ²³Motol University Hospital, República Checa.

Proceso de aprobación:

- Consentimiento para aprobar el documento por parte de todo el grupo de enfermedades - 18.02.2020

REFERENCIA

Zhang XJ, Xu ZY, Wu YC, Tan EK (2019): Trastornos paroxísticos del movimiento: Avances recientes y propuesta de un sistema de clasificación. Parkinsonism & Related Disorders, 59: 131-139.



<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

