

BROCHURE SUR LA MSA A L'INTENTION DES PATIENTS DU MDS

JUILLET 2021

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.

RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES NEUROLOGIQUES RARES (ERN-RND)

ERN-RND est un réseau européen de référence créé et approuvé par l'Union européenne. ERN-RND est une infrastructure de soins de santé qui se concentre sur les maladies neurologiques rares (RND). Les trois principaux piliers d'ERN-RND sont (i) le réseau d'experts et de centres d'expertise, (ii) la génération, la mise en commun et la diffusion des connaissances sur les maladies neurologiques rares, et (iii) la mise en œuvre de la e-santé pour permettre à l'expertise de voyager à la place des patients et des familles.

L'ERN-RND rassemble 32 des principaux centres d'experts européens dans 13 États membres et comprend des organisations de patients très actives. Les centres sont situés en Belgique, Bulgarie, République tchèque, France, Allemagne, Hongrie, Italie, Lituanie, Pays-Bas, Pologne, Slovénie, Espagne et Royaume-Uni.

Les groupes de maladies suivants sont couverts par ERN-RND:

- Ataxies et paraplégies spastiques héréditaires
- Syndromes Parkinsoniens Atypiques
- Dystonie / Neurodégénérescence avec accumulation de fer dans le cerveau (NBIA) / maladies paroxystiques
- Démence fronto-temporale
- Maladie de Huntington et chorées
- Leucodystrophies

Des informations spécifiques sur le réseau, les centres experts et les maladies couvertes sont disponibles sur le site Internet du réseau: www.ern-rnd.eu

Affirmation de la valeur:

Le réseau européen de référence pour les maladies neurologiques rares a confirmé la valeur de cette brochure sur l'AMS pour les patients atteints de MDS comme étant la meilleure brochure sur l'AMS pour les patients.

EXCLUSION DE RESPONSABILITÉ

Concernant les directives cliniques, les recommandations pratiques, les revues systématiques et d'autres lignes directrices qui sont publiées et adoptées ou dont la valeur a été confirmée par ERN-RND, il s'agit de l'évaluation d'informations scientifiques et cliniques actuelles qui sont mises à disposition comme offre de formation.

Les informations (1) n'incluent éventuellement pas l'ensemble des traitements et des méthodes de soin adaptés et ne doivent pas être considérées comme une constatation de la qualité des soins, (2) ne sont pas mises à jour de façon permanente et ne reflètent éventuellement pas les connaissances les plus récentes (de nouvelles informations peuvent être disponibles entre la création de ces informations et leur publication et/ou lecture), (3) ne concernent que les questions spécifiques, (4) n'exigent aucune prise en

charge médicale définie, (5) ne remplacent pas l'appréciation professionnelle indépendante du médecin traitant car les informations ne tiennent pas compte des différences individuelles entre les patients. Dans tous les cas, la procédure choisie par le médecin traitant doit être définie individuellement en fonction des patients. L'utilisation des informations est facultative. Les informations sont mises à disposition par ERN-RND sur la base de l'état actuel et ERN-RND décline toute garantie explicite ou implicite concernant les informations. ERN-RND exclut formellement toute garantie d'aptitude à l'emploi et de conformité à un usage ou une finalité spécifique. ERN-RND décline toute responsabilité en cas de dommages corporels ou matériels résultant de l'utilisation de ces informations ou en rapport avec celles-ci ainsi qu'en cas d'erreurs ou d'omissions quelconques.

MÉTHODOLOGIE

Le processus d'approbation a été réalisé par le groupe de travail sur la maladie de Parkinson atypique de l'ERN-RND.

Groupe d'experts en Syndromes Parkinsoniens Atypiques:

Coordinateurs du groupe d'experts:

Thomas Gasser¹, Wassilios Meissner²

Membres du groupe d'experts:

Alberto Albanese³; Daniel Boesch⁴; Fran Borovečki⁵; Norbert Brüggemann⁶; Yaroslau Compta⁷; Małgorzata Dec-Ćwie⁸; Antonio Elia⁹; Alessandra Fanciulli⁴; Antonio Federico¹⁰; Dušan Flisar¹¹; Barbara Garavaglia⁹; Zoltán Grosz¹³; Henry Houlden¹⁴; Klára Hrubá¹⁵; Liis Kadastik-Eerme¹⁶; Christine Klein¹⁷; Jiří Klempíř¹⁸; Thomas Klockgether¹⁹; Thomas Klopstock²⁰; Maja Kojović¹¹; Pierre Kolber²¹; Norbert Kovacs²²; Florian Krismer⁴; Krista Lazdovska²⁹; Bernhard Landwehrmeier²³; Johannes Levin²⁰; Gerrit Machetanz¹; Kari Majamaa²⁴; María José Martí⁷; Mette Møller²⁵; Huw Morris¹⁴; Anne Pavy-Le Traon²⁶; Bart Post²⁷; Evžen Růžička¹⁸; Susanne Schneider²⁰; Klaus Seppi⁴; Ramona Valante²⁸; Francesc Valldeoriola⁷; Wim Vandenberghe²⁹; Gregor Wenning⁴

Représentant d'organisations de patients:

Lubomír Mazouch³⁰

¹Universitätsklinikum Tübingen, Germany; ²CHU de Bordeaux, France; ³IRCCS Clinical Institute Humanitas - Rozzano, Italy; ⁴Center for Rare Movement Disorders / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Austria; ⁵University Hospital Center Zagreb, University Department of Neurology, Croatia; ⁶Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Germany; ⁷Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Spain; ⁸University Hospital in Krakow, Poland; ⁹Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta - Milan, Italy; ¹⁰AOU Siena, Italy; ¹¹University Medical Centre Ljubljana, Slovenia; ¹²Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta - Milan, Italy; ¹³Semmelweis University, Hungary; ¹⁴University College London Hospitals NHS Foundation Trust, United Kingdom; ¹⁵Motol University Hospital, Czech Republic; ¹⁶Tartu University Hospital, Estonia; ¹⁷Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Germany; ¹⁸General University Hospital in Prague, Czech Republic; ¹⁹Universitätsklinikum Bonn, Germany;

²⁰Klinikum der Universität München, Germany; ²¹Centre Hospitalier du Luxembourg, Luxembourg; ²²University of Pécs, Hungary; ²³Universitätsklinikum Ulm, Germany; ²⁴Oulu University Hospital (OUH), Finland; ²⁵Aarhus Universitetshospital, Denmark; ²⁶Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, France; ²⁷Stichting Katholieke Universiteit, doing business as Radboud University Medical Center Nijmegen, Netherlands; ²⁸Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Latvia; ²⁹University Hospitals Leuven, Belgium; ³⁰Spolek pro atypické parkinsonské syndromy (Czech association for Atypical Parkinsonian Syndromes), Czech Republic

Processus d'approbation

- Cartographie des brochures existantes à l'intention des patients
- Décision du groupe maladie d'approuver/affirmer la valeur de la ligne directrice concernée
- Consentement sur le document par l'ensemble du groupe de maladies : 1er juillet 2021.

LES BROCHURES DESTINÉES AUX PATIENTS SONT DISPONIBLES EN PLUSIEURS LANGUES SUR LE SITE WEB DU MDS.

<https://www.movementdisorders.org/MDS/Resources/Patient-Education.htm>



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

