

FOLLETO PARA PACIENTES DE MDS SOBRE LA PSP

JULIO DE 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.

RED EUROPEA DE REFERENCIA PARA ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS RARAS (ERN-RND)

ERN-RND es una red de referencia europea establecida y aprobada por la Unión Europea. ERN-RND es una infraestructura de atención médica que se enfoca en enfermedades neurológicas raras. Los tres pilares principales de 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-health para permitir que el conocimiento viaje en lugar de pacientes y familias.

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 ERN-RND

- Ataxias y paraplejías espásticas hereditarias
- Parkinsonismo atípico y enfermedad de Parkinson genética
- Distonía, trastorno paroxístico y neurodegeneración con acumulación 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.

Afirmación de valor:

La Red Europea de Referencia para Enfermedades Neurológicas Raras ha afirmado el valor de este prospecto sobre la PSP como el mejor prospecto sobre la PSP para pacientes.

EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD

Las guías de práctica clínica, buenas prácticas, revisiones sistemáticas y demás indicaciones orientativas publicadas, avaladas o confirmadas valorativamente por ERN-RND consisten en evaluaciones de informaciones científicas y clínicas actuales que se ofrecen como material instructivo.

Las informaciones 1) acaso no abarquen todos los tratamientos y terapias apropiados y tampoco deben considerarse como constatación firme de la norma actual relativa a los cuidados; 2) no se actualizan constantemente y es posible que tampoco reflejen el estado actual de conocimientos (desde la redacción de estas informaciones, su publicación y lectura, es posible que hayan surgido nuevas informaciones); 3) se refieren solo a las cuestiones expresamente indicadas; 4) no prescriben ninguna medida sanitaria específica; 5) no sustituyen el discernimiento independiente y profesional del médico, ya que dichas informaciones no tienen en cuenta las diferencias individuales entre los pacientes. En cualquier caso, el médico debe adaptar al paciente individualmente el modo de proceder elegido. El uso de las

informaciones es voluntario. ERN-RND proporciona las informaciones partiendo de la situación actual y no ofrece ninguna garantía expresa ni tácita respecto de ellas. ERN-RND rechaza expresamente cualquier responsabilidad en relación con la aptitud para el uso y la idoneidad para un empleo o fin específicos. ERN-RND no se responsabiliza de ningún daño personal ni material resultante del empleo de estas informaciones o en relación con ellas ni de ningún error u omisión.

MÉTODO

El proceso de aprobación ha sido realizado por el Grupo de Enfermedades para el Parkinson Atípico de ERN-RND.

Grupo de Expertos en Parkinsonismo atípico y enfermedad de Parkinson genética:

Coordinadores del grupo de expertos:

Thomas Gasser¹, Wassilios Meissner²

Miembros del grupo de expertos:

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

Representantes de organizaciones de pacientes:

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

Proceso de aprobación

- Cartografía de los prospectos existentes
- Decisión del grupo de enfermedades de respaldar/afirmar el valor de la directriz correspondiente
- Consentimiento sobre el documento por parte de todo el grupo de enfermedades: 1 de julio de 2021

**LOS FOLLETOS PARA PACIENTES ESTÁN DISPONIBLES EN DIFERENTES IDIOMAS
EN EL SITIO WEB DEL 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

