

ULOTKA DLA PACJENTA MDS DOTYCZĄCA PSP

LIPIEC 2021 R.

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
- Otępienie 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.

Potwierdzenie wartości:

Europejska Sieć Referencyjna ds. Rzadkich Chorób Neurologicznych potwierdziła wartość niniejszej ulotki dla pacjentów z PSP jako najlepszej ulotki dla pacjentów z PSP.

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 domniemych 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 zatwierdzania został przeprowadzony przez grupę ds. choroby Atypowy Parkinson ERN-RND.

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

Koordynatorzy grupy chorobowej:

Thomas Gasser¹; Wassilios Meissner²

Członkowie grupy chorobowej:

Pracownicy służby zdrowia:

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

Przedstawiciele pacjentów:

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

Proces zatwierdzania

- Mapowanie istniejących ulotek dla pacjentów
- Decyzja grupy ds. chorób o zatwierdzeniu/potwierdzeniu wartości danej wytycznej
- Zgoda na dokument przez całą grupę chorób: 1 lipca 2021 r.

ULOTKI DLA PACJENTÓW SĄ DOSTĘPNE W RÓŻNYCH JĘZYKACH NA STRONIE INTERNETOWEJ MDS

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



European Reference Networks

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

