

THERAPEUTISCHER ALGORITHMUS FÜR FOKALE UND GENERALISIERTE DYSTONIEN

Nat Rev Dis Primers. 2018 Sep 20;4(1):25

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.

DAS EUROPÄISCHE REFERENZNETZWERK FÜR SELTENE NEUROLOGISCHE ERKRANKUNGEN (ERN-RND)

Das ERN-RND ist ein Europäisches Referenznetzwerk, das von der Europäischen Union eingerichtet wurde. ERN-RND ist ein Verbund der Krankenhäuser in der EU, die für die Versorgung von Menschen mit seltenen neurologischen Erkrankungen eine besondere Expertise besitzen. Ziel ist es eine verbesserte Versorgung von Patienten mit seltenen neurologischen Erkrankungen (rare neurological diseases - RND) zu erreichen. Die drei Säulen des ERN-RND sind: (I) Netzwerk bestehend aus Experten und Spezialzentren, (II) Entwicklung, Zusammenführung und Verbreitung von versorgungsrelevantem Wissen über seltene neurologische Erkrankungen, und (III) die Einrichtung und Nutzung von e-health Strukturen, die es ermöglichen, fallbezogen Expertenwissen auszutauschen, ohne dass Patienten und Angehörige reisen müssen.

ERN-RND umfasst gegenwärtig 32 europäische Spezialzentren in 13 Mitgliedsstaaten, sowie mehrere, sehr aktive Patientenorganisationen. Die Spezialzentren befinden sich in Belgien, Bulgarien, Tschechien, Frankreich, Deutschland, Ungarn, Italien, Litauen, Niederlande, Polen, Slowenien, Spanien und Großbritannien.

ERN-RND deckt die folgenden Erkrankungsgruppen ab:

- Ataxien und hereditäre spastische Spinalparalysen (HSP)
- Atypische Parkinsonsyndrome und genetische Parkinsonerkrankungen
- Dystonien, Paroxysmale Erkrankungen und Neurodegeneration mit Eisenablagerungen im Gehirn (NBIA)
- Frontotemporale Demenz
- Huntington Erkrankung und andere Chorea
- Leukodystrophien

Mehr Informationen zum Netzwerk, den Spezialzentren und den oben genannten Erkrankungsgruppen finden Sie unter www.ern-rnd.eu.

Empfehlung für die klinische Anwendung:

Das Europäische Referenznetz für seltene neurologische Erkrankungen empfiehlt nachdrücklich die Anwendung des folgenden Therapiealgorithmus für fokale und generalisierte Dystonie.

HAFTUNGSAUSSCHLUSS

Bei den klinischen Leitlinien, Praxisempfehlungen, systematischen Übersichtsarbeiten und anderen Leitlinien, die von ERN-RND veröffentlicht, befürwortet oder in ihrem Wert bestätigt werden, handelt es sich um die Bewertung aktueller wissenschaftlicher und klinischer Informationen, die als Bildungsangebot zur Verfügung gestellt werden.

Die Informationen (1) umfassen möglicherweise nicht alle geeigneten Behandlungen und Pflegemethoden und sollen nicht als Feststellung des Pflegestandards betrachtet werden; (2) werden

nicht laufend aktualisiert und spiegeln möglicherweise nicht die neuesten Erkenntnisse wider (zwischen der Erstellung dieser Informationen und ihrer Veröffentlichung bzw. Lektüre können sich neue Informationen ergeben haben); (3) beziehen sich nur auf die spezifisch angegebenen Fragestellungen; (4) schreiben keine bestimmte medizinische Versorgung vor; (5) ersetzen nicht das unabhängige professionelle Urteil des behandelnden Arztes, da die Informationen keine individuellen Unterschiede zwischen den Patienten berücksichtigen. In jedem Fall sollte die gewählte Vorgehensweise vom behandelnden Arzt individuell auf den jeweiligen Patienten abgestimmt werden. Die Nutzung der Informationen ist freiwillig. Die Informationen werden vom ERN-RND auf der Basis des Ist-Zustands zur Verfügung gestellt und ERN-RND übernimmt keine ausdrückliche oder stillschweigende Gewähr in Bezug auf die Informationen. ERN-RND lehnt ausdrücklich jegliche Gewähr der Gebrauchstauglichkeit und der Eignung für eine bestimmte Verwendung oder einen bestimmten Zweck ab. ERN-RND übernimmt keine Verantwortung für Personen- oder Sachschäden, die sich aus der Verwendung dieser Informationen ergeben oder damit im Zusammenhang stehen, noch für irgendwelche Fehler oder Unterlassungen.

METHODIK

Der Therapiealgorithmus für fokale und generalisierte Dystonie wurde von der Krankheitsgruppe für Dystonie, paroxysmale Störungen und NBIA der ERN-RND gebilligt.

Krankheitsgruppe für Dystonie, paroxysmale Störung und NBIA:

Koordinatoren der Krankheitsgruppen:

Tobias Bäumer¹⁵, Belén Pérez Dueñas²¹, Giovanna Zorzi¹¹

Mitglieder der Krankheitsgruppe:

Alberto Albanese¹, Enrico Bertini⁴; Kailash Bhatia⁵; Elena Chorbadgieva⁶; Yaroslau Compta⁷; Adrian Danek²; Alejandra Darling⁷; Tom de Koning⁸; Marina de Koning-Tijssen⁸; Malgorzata 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

Patientenvertreter:

Marek Parkovic, AHC 18Plus, Deutschland

¹IRCCS Clinical Institute Humanitas - Rozzano, Italien;² Klinikum der Universität München, Deutschland;³ Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Frankreich; Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics';⁴ Pediatric hospital Bambino Gesù, Rom, Italien;⁵ University College London Hospitals NHS Foundation Trust, Vereinigtes Königreich;⁶ University Neurological Hospital "St. Naum" Sofia, Bulgarien;⁷ Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Spanien;⁸ University Medical Center Groningen, Niederlande; ⁹ University Hospital in Krakow, Polen;¹⁰ AOU Siena, Italien; ¹¹Stiftung IRCCS Neurologisches Institut Carlo Besta - Mailand, Italien;¹² Medizinisches Universitätszentrum Ljubljana, Slowenien;¹³ Universitätsklinikum Tübingen, Deutschland;¹⁴ Universität Pécs, Ungarn;¹⁵ Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Deutschland; ¹⁶Allgemeines Universitätskrankenhaus Prag, Tschechische Republik;¹⁷ University Medical Centre Ljubljana, Slowenien;¹⁸ Universitätsklinikum Ulm, Deutschland;¹⁹ Semmelweis Universität, Ungarn;²⁰ Universitätsklinikum Bonn, Deutschland;²¹ Hospital Universitari Vall d'Hebron, Spanien;²² Stichting Katholieke Universiteit, doing business as Radboud University Medical Center Nijmegen, Niederlande;²³ Motol University Hospital, Tschechische Republik

Zustimmungsverfahren:

- Zustimmung zur Billigung des Dokuments durch die gesamte Krankheitsgruppe - 18.06.2019

REFERENZ

Balint, B., Mencacci, N.E., Valente, E.M. et al. Dystonia. Nat Rev Dis Primers 4, 25 (2018).
<https://doi.org/10.1038/s41572-018-0023-6>



<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

