

ALGORITHME THÉRAPEUTIQUE POUR LES TROUBLES PAROXYSTIQUES

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.

RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES RARES NEUROLOGIQUES (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.

Recommandation pour l'utilisation clinique :

Le Réseau européen de référence pour les maladies neurologiques rares recommande vivement l'utilisation de l'algorithme thérapeutique suivant pour les troubles paroxystiques.

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

L'approbation de l'algorithme thérapeutique pour les troubles paroxystiques a été faite par le groupe de maladie pour la dystonie, les troubles paroxystiques et la NBIA de l'ERN-RND.

Groupe de maladies pour Dystonie, troubles paroxystiques et NBIA :

Coordinateurs des groupes de maladies :

Tobias Bäumer¹⁵, Belén Pérez Dueñas²¹, Giovanna Zorzi¹¹

Membres du groupe maladie :

Alberto Albanese¹, Enrico Bertini⁴; Kailash Bhatia⁵; Elena Chorbadgieva⁶; 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

Représentant des patients :

Marek Parkovic, AHC 18Plus, Allemagne

¹Institut clinique IRCCS Humanitas - Rozzano, Italie ;²Klinikum der Universität München, Allemagne ;³Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, France : Centre de référence pour les maladies rares "Neurogenetics" ;⁴Hôpital pédiatrique Bambino Gesù, Rome, Italie ;⁵University College London Hospitals NHS Foundation Trust, Royaume-Uni ;⁶University Neurological Hospital "St. Naum" Sofia, Bulgarie ;⁷Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Espagne ;⁸University Medical Center Groningen, Pays-Bas ;⁹University Hospital in Krakow, Pologne ;¹⁰AOU Siena, Italie ;¹¹Fondation IRCCS Institut neurologique Carlo Besta - Milan, Italie ;¹²Centre médical universitaire de Ljubljana, Slovénie ;¹³Universitätsklinikum Tübingen, Allemagne ;¹⁴Université de Pécs, Hongrie ;¹⁵Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Allemagne ;¹⁶General University Hospital in Prague, République tchèque ;¹⁷University Medical Centre Ljubljana, Slovénie ;¹⁸Universitätsklinikum Ulm, Allemagne ;¹⁹Semmelweis University, Hongrie ;²⁰Universitätsklinikum Bonn, Allemagne ;²¹Hospital Universitari Vall d'Hebron, Espagne ;²²Stichting Katholieke Universiteit, faisant affaire sous le nom de Radboud University Medical Center Nijmegen, Pays-Bas ;²³Motol University Hospital, République tchèque.

Processus d'approbation :

- Consentement à l'approbation du document par l'ensemble du groupe maladie - 18.02.2020

RÉFÉRENCE

Zhang XJ, Xu ZY, Wu YC, Tan EK (2019) : Les troubles du mouvement paroxystique : Avancées récentes et proposition d'un système de classification. 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

