

Отказ от отговорност:

"Подкрепата на Европейската комисия за издаването на тази публикация не представлява одобрение на съдържанието, което отразява единствено възгледите на авторите, и Комисията не носи отговорност за използването на съдържащата се в нея информация."

Повече информация за Европейския съюз е достъпна в интернет (<http://europa.eu>).

Люксембург: Служба за публикации на Европейския съюз, 2019 г.

© Европейски съюз, 2019

Възпроизвеждането е разрешено, при условие че се посочи източникът.

ВЪВЕДЕНИЕ В ЕВРОПЕЙСКАТА РЕФЕРЕНТНА МРЕЖА ЗА РЕДКИ НЕВРОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ (ERN-RND)

ERN-RND е европейска референтна мрежа, създадена и одобрена от Европейския съюз. ERN-RND е здравна инфраструктура, която се фокусира върху редките неврологични заболявания (РНЗ). Трите основни стълба на ERN-RND са: (i) мрежа от експерти и експертни центрове, (ii) генериране, обединяване и разпространение на знания за РНЗ и (iii) прилагане на електронно здравеопазване, за да може експертизата да пътува вместо пациентите и семействата.

ERN-RND обединява 64 от водещите експертни центрове в Европа, както и 4 асоциирани партньора в 24 държави членки и включва изключително активни пациентски организации. Центровете са разположени в Австрия, Белгия, България, Хърватия, Кипър, Чешката република, Дания, Естония, Финландия, Франция, Германия, Гърция, Унгария, Ирландия, Италия, Латвия, Литва, Люксембург, Малта, Нидерландия, Полша, Словения, Испания и Швеция.

Следните групи заболявания са обхванати от ERN-RND:

- Атаксии и наследствени спастични параплегии
- Атипичен паркинсонизъм и генетична болест на Паркинсон
- Дистония, пароксизмални дистонии и Синдром на невродегенерация с натрупване на желязо в мозъка
- Фронтотемпорална деменция
- Болест на Хънтингтън и други видове хорей
- Левкодистрофии

Конкретна информация за мрежата, експертните центрове и обхванатите заболявания може да бъде намерена на уебсайта на мрежата www.ern-rnd.eu.

Утвърждаване на стойността:

Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания потвърди стойността на тези насоки.

ОТКАЗА ОТ ОТГОВОРНОСТ:

При клиничните препоръки, препоръките за лекарски практики, систематичните обзори и другите препоръки, които се публикуват, подкрепят или чиято стойност се потвърждава от ERN-RND, се касае за оценка на актуална научна и клинична информация, която се предоставя като предложение за обучение.

Информацията (1) не трябва да се възприема като обхващаща всички подходящи лечения и методи за грижа и не трябва да се приема като декларация за стандарта за лечение и грижа; (2) не се актуализира непрекъснато и е възможно да не отразява най-новите познания (от изготвянето на тази информация и нейното публикуване респ. прочитане може да се е появила нова такава); (3) се отнася само за специфично посочените въпроси; (4) не представлява препоръка за определена медицинска грижа; (5) не замества независимото професионално мнение на лекуващия лекар, тъй като не взема под внимание индивидуалните различия между отделните пациенти. Във всеки случай лекуващият лекар трябва да процедира индивидуално със съответния пациент. Използването на

информацията е доброволно. Информацията се предоставя от ERN-RND както е и ERN-RND не дава изрична или мълчалива гаранция по отношение на тази информация. ERN-RND изрично отхвърля даването на всякаква гаранция за валидност за приложение и валидност за определена употреба или определена цел. ERN-RND не поема отговорност за телесни повреди или материални щети, които произтичат от използването на тази информация или са във връзка с нея, както и за грешки или пропуски.

Насоки на уебсайта на EHDN: <https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

МЕТОДИ

Процесът на одобрение е извършен от Работната група по неврорехабилитация на ERN-RND.

Цялата работна група даде съгласието си за одобряване на: 12 юли 2023

Работна група за неврорехабилитация:

Координатори на работните групи:

Annemieke Buizer²; Antonio Federico⁷; Maria Judit Molnar⁴⁸; Jorik Nonnekes⁴⁹

Членове на работната група:

Специалисти по здравни грижи:

Ditte Harboe Danielsen¹; Laura Bonouvrié²; David Crosiers³; Patrick Cras³; Angelo Antonini⁴; Carmelo Chisari⁵; Marianna Delussi⁶; Domenico Plantone⁷; Pauline Lallemand⁸; Dagmar Timann-Braun⁹; Elena Salvatore¹⁰; Giovanna Lopane¹¹; Bosco Méndez Ferrer¹²; Dafin Muresanu¹⁴; Letizia Leocani¹⁴; Karin Diserens¹⁵; Nina Petrpolou¹⁶; Caterina Mariotti¹⁷; Harro Seelaar¹⁹; Alberto Albanese²⁰; Roberto Gatti²⁰; Jörg B Schulz²¹; Lenka Krajčovičová²²; Emanuela Pagliano²³; Martin Srp²⁴; Ruth Van Der Looven²⁵; Christoph Gutenbrunner²⁶; Ana Maria Dominguez Cobo²⁷; Ariadna Riera Castello²⁷; Julita Medina Cantillo²⁷; Eva López Valdés²⁸; Clara Casaco Blanco²⁹; Andreea Mihaela Dumitrescu²⁹; David Gómez-Andrés³⁰; Mireia Alvarez³⁰; Pedro Oliva Nacarino³¹; Susana Chajma Izquierdo³²; Lourdes López de Munain³³; Jan Sielczak³⁴; Iwona Sarzyńska-Długosz³⁴; Roberto Gatti³⁵; Luigi Lavorgna³⁶; Jürgen Andrich³⁷; Nataša Klepac³⁸; Philip Homburg³⁹; Alena Zumrová⁴⁰; Lucie Štovičková⁴⁰; Ondřej Čákr⁴⁰; Gregor Wenning⁴¹; Agius Anastasi Andrei⁴²; Heli Helander⁴³; Elina Pucite⁴⁴; Enrico Bertini⁴⁵; Francesco Nicita⁴⁵; Gessica Vasco⁴⁵; Maurizio Petrarca⁴⁵; Susanna Summa⁴⁵; Anne Norup⁴⁶; Mette Lindelof⁴⁶; Samih Almudafar⁴⁷; Alexander Geurts⁴⁹; Gabriella Gardian⁵⁰; Karen O'Connell⁵¹; Kadri Medijainen⁵²; Dimitris Sokratous⁵³; Jiří Běhounek⁵⁴; Thomas Klopstock⁵⁵; Rebecca Schuele⁵⁶; Kathrin Reetz⁵⁷; Marcus Grobe-Einsler⁵⁸; Kerstin Lüdtke⁵⁹; Ludger Schöls⁶⁰; Bernhard Landwehrmeyer⁶¹; Thomas Musacchio⁶²; Jadwiga Kubica⁶³; Gudrun Schönherr⁶⁴; Sylvia Boesch⁶⁴; Wolfgang Nachbauer⁶⁴; Agnes Elema⁶⁵; Deborah Sival⁶⁵; Marina de Koning-Tijssen⁶⁵; Wieke

Eggink⁶⁵; Katja Groleger Srsen⁶⁶; Ieva Michailovienė⁶⁷; Rūta Kaladytė-Lokominienė⁶⁷; Claudia Vinciguerra⁶⁸

Представители на пациентски организации:

Mary Kearney¹⁸; Monika Benson¹⁸; Nataliya Grigorova¹⁸

¹Aarhus Universitetshospital; ²Amsterdam University Medical Center, Нидерландия; ³Antwerp University Hospital; ⁴AO di Padova; ⁵AOU Pisana, Pisa; ⁶AOU Policlinico Bari; ⁷AOU Senese, Италия; ⁸Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Франция: Референтен център за редки болести "Неврогенетика"; ⁹Ataxia Networks; ¹⁰Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Неапол; ¹¹Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche; ¹²Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío, Севиля; ¹⁴EAN; ¹⁵EFNR/WFNR; ¹⁶Eginitio Hospital Athens, Гърция; ¹⁷EHDN; ¹⁸ePAG; ¹⁹Erasmus MC: University Medical Center Rotterdam, Нидерландия; ²⁰European Dystonia Network; ²¹European FA network; ²²Fakultní nemocnice U Sv. Anny v Brně; ²³Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta - Milan, Italy; ²⁴General University Hospital in Prague, Czech Republic; ²⁵Ghent University Hospital; ²⁶Hannover Medical School; ²⁷Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Spain; ²⁸Hospital Clínico San Carlos, Мадрид; ²⁹Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Мадрид; ³⁰Hospital Universitari Vall d'Hebron, Испания; ³¹Hospital Universitario Central de Asturias, Овиедо; ³²Hospital Universitario La Paz, Мадрид; ³³Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Сантандер; ³⁴Institute of Psychiatry and Neurology, Варшава; ³⁵IRCCS Clinical Institute Humanitas - Rozzano, Италия; ³⁶Italian Society of Neurology; ³⁷Katholisches Klinikum Bochum; ³⁸Klinički bolnički centar Zagreb; ³⁹Медицински център на Лайденския университет; ⁴⁰Университетска болница Мотол, Чешка република; ⁴¹Група за изследване MSA; ⁴²Национален координационен център, болница Mater Dei (MDH), Малта; ⁴³Университетска болница Оулу; ⁴⁴Клинична университетска болница Pauls Stradins, Рига Латвия; ⁴⁵Педиатрична болница Bambino Gesù, Рим, Италия; ⁴⁶Rigshospitalet, Университетска болница в Копенхаген; ⁴⁷Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Мьолндал; ⁴⁸Semmelweis University, Унгария; ⁴⁹Stichting Katholieke Universiteit, действащ като Radboud University Medical Center Nijmegen, Нидерландия; ⁵⁰Szent-Györgyi Albert Medical Center, University of Szeged; ⁵¹Tallaght University Hospital, Дъблин; ⁵²Tartu University Hospital, Естония; ⁵³The Cyprus Foundation for Muscular Dystrophy Research (The Cyprus Institute of Neurology and Genetics); ⁵⁴Thomayer University Hospital, Прага; ⁵⁵TIRCON; ⁵⁶Treat-HSP; ⁵⁷Университетска болница Аахен; ⁵⁸Университетска болница Бон, Германия; ⁵⁹Университетска болница Шлезвиг-Холщайн, Германия; ⁶⁰Университетска болница Тюбинген, Германия; ⁶¹Университетска болница Улм, Германия; ⁶²Университетска болница Вюрцбург; ⁶³Университетска болница в Краков, Полша; ⁶⁴Университетска болница Инсбрук, Tirol Kliniken GmbH; ⁶⁵Университетски медицински център Гронинген, Нидерландия; ⁶⁶Университетски медицински център Любляна, Словения; ⁶⁷Университетска болница Вилнюс Сантарос Клиникос, Литва; ⁶⁸AUOO.RR. S.Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona

СКАЛИ/ПРЕПОРЪКИ/ДИАГРАМИ

1. Работна група по физиотерапия към EHDN; Клинични насоки по физиотерапия; 2013; https://ehdn.org/wp-content/uploads/2016/08/English_version.pdf
2. Работна група по физиотерапия на EHDN; насоки за физиотерапия на хора с увреждания за 2020 г: Обобщение за семействата на хора с високо кръвно налягане; 2020; <https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines Lay-Summary FINAL-Europe.pdf>
3. Работна група по физиотерапия на EHDN; насоки за физиотерапия на хора с увреждания за 2020 г: Обобщение за здравните специалисти; 2020; https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines_professional-Summary-FINAL-Europe.pdf



<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

