



## 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](http://www.ern-rnd.eu).

### ***Утвърждаване на стойността:***

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

### ***Моля, обърнете внимание:***

***Следните насоки са разработени за паркинсонизма като цяло, а не конкретно за атипичните паркинсонови разстройства. За последните заболявания доказателствата (особено за прогресивната супрануклеарна парализа, PSP, и мултиплената системна атрофия, MSA) остават недостатъчни, за да се направят окончателни заключения относно ефикасността на препоръчаните интервенции. Въз основа на припокриващите се симптоми обаче е разумно да се предположи, че препоръките могат да се прилагат и за атипичния паркинсонизъм.***

***Насоките са разработени през 2008 г. (логопедична и ерготерапия) и 2014 г. (физиотерапия), поради което в някои случаи може да са непълни, особено за логопедичната терапия.***

## 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.

## 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 Buizer<sup>2</sup>; Antonio Federico<sup>7</sup>; Maria Judit Molnar<sup>48</sup>; Jorik Nonnekes<sup>49</sup>

### Членове на работната група:

#### Специалисти по здравни грижи:

Ditte Harboe Danielsen<sup>1</sup>; Laura Bonouvri<sup>2</sup>; David Crosiers<sup>3</sup>; Patrick Cras<sup>3</sup>; Angelo Antonini<sup>4</sup>; Carmelo Chisari<sup>5</sup>; Marianna Delussi<sup>6</sup>; Domenico Plantone<sup>7</sup>; Pauline Lallemand<sup>8</sup>; Dagmar Timann-Braun<sup>9</sup>; Elena Salvatore<sup>10</sup>; Giovanna Lopane<sup>11</sup>; Bosco Méndez Ferrer<sup>12</sup>; Dafin Muresanu<sup>14</sup>; Letizia Leocani<sup>14</sup>; Karin Diserens<sup>15</sup>; Nina Petrpolou<sup>16</sup>; Caterina Mariotti<sup>17</sup>; Harro Seelaar<sup>19</sup>; Alberto Albanese<sup>20</sup>; Roberto Gatti<sup>20</sup>; Jörg B Schulz<sup>21</sup>; Lenka Krajčovičová<sup>22</sup>; Emanuela Pagliano<sup>23</sup>; Martin Srp<sup>24</sup>; Ruth Van Der Looven<sup>25</sup>; Christoph Gutenbrunner<sup>26</sup>; Ana Maria Dominguez Cobo<sup>27</sup>; Ariadna Riera Castello<sup>27</sup>; Julita Medina Cantillo<sup>27</sup>; Eva López Valdés<sup>28</sup>; Clara Casaco Blanco<sup>29</sup>; Andreea Mihaela Dumitrescu<sup>29</sup>; David Gómez-Andrés<sup>30</sup>; Mireia Alvarez<sup>30</sup>; Pedro Oliva Nacarino<sup>31</sup>; Susana Chajma Izquierdo<sup>32</sup>;

Lourdes López de Munain<sup>33</sup>; Jan Sielczak<sup>34</sup>; Iwona Sarzyńska-Długosz<sup>34</sup>; Roberto Gatti<sup>35</sup>; Luigi Lavorgna<sup>36</sup>; Jürgen Andrich<sup>37</sup>; Natasa Klepac<sup>38</sup>; Philip Homburg<sup>39</sup>; Alena Zumrová<sup>40</sup>; Lucie Šťovíčková<sup>40</sup>; Ondřej Čákr<sup>40</sup>; Gregor Wenning<sup>41</sup>; Agius Anastasi Andrei<sup>42</sup>; Heli Helander<sup>43</sup>; Elina Pucite<sup>44</sup>; Enrico Bertini<sup>45</sup>; Francesco Nicita<sup>45</sup>; Gessica Vasco<sup>45</sup>; Maurizio Petrarca<sup>45</sup>; Susanna Summa<sup>45</sup>; Anne Norup<sup>46</sup>; Mette Lindelof<sup>46</sup>; Samih Almudafar<sup>47</sup>; Alexander Geurts<sup>49</sup>; Gabriella Gardian<sup>50</sup>; Karen O'Connell<sup>51</sup>; Kadri Medijainen<sup>52</sup>; Dimitris Sokratous<sup>53</sup>; Jiří Běhounek<sup>54</sup>; Thomas Klopstock<sup>55</sup>; Rebecca Schuele<sup>56</sup>; Kathrin Reetz<sup>57</sup>; Marcus Grobe-Einsler<sup>58</sup>; Kerstin Lüdtker<sup>59</sup>; Ludger Schöls<sup>60</sup>; Bernhard Landwehrmeyer<sup>61</sup>; Thomas Musacchio<sup>62</sup>; Jadwiga Kubica<sup>63</sup>; Gudrun Schönherr<sup>64</sup>; Sylvia Boesch<sup>64</sup>; Wolfgang Nachbauer<sup>64</sup>; Agnes Elema<sup>65</sup>; Deborah Sival<sup>65</sup>; Marina de Koning-Tijssen<sup>65</sup>; Wieke Eggink<sup>65</sup>; Katja Groleger Srsen<sup>66</sup>; Ieva Michailovienė<sup>67</sup>; Rūta Kaladytė-Lokominienė<sup>67</sup>; Claudia Vinciguerra<sup>68</sup>

### Представители на пациентски организации:

Mary Kearney<sup>18</sup>; Monika Benson<sup>18</sup>; Nataliya Grigorova<sup>18</sup>

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

## СКАЛИ / ПРЕПОРЪКИ / ДИАГРАМИ

1. Насоки за физиотерапия:  
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/physiotherapy/>
2. Ръководство за ерготерапия:  
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/occupational-therapy/>
3. Насоки за логопедична терапия:  
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/speech-and-language/>



<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](http://www.ern-rnd.eu)

Co-funded by the European Union

