

DIRECTRICES PARKINSONNET  
FISIOTERAPIA  
TERAPIA OCUPACIONAL  
LOGOPEDIA Y TERAPIA DEL LENGUAJE  
[www.parkinsonnet.com/guidelines/](http://www.parkinsonnet.com/guidelines/)

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS  
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

**Share. Care. Cure.**



## Descargo de responsabilidad:

"El apoyo de la Comisión Europea a la elaboración de esta publicación no constituye la aprobación de su contenido, que refleja únicamente las opiniones de sus autores, y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida."

Encontrará más información sobre la Unión Europea en Internet (<http://europa.eu>).

Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2019

© Unión Europea, 2019

Reproducción autorizada, con indicación de la fuente.

## RED EUROPEA DE REFERENCIA PARA ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS RARAS (ERN-RND)

La ERN-RND es una red de referencia europea establecida y aprobada por la Unión Europea. La ERN-RND es una infraestructura de atención médica que se enfoca hacia las enfermedades neurológicas raras. Los tres pilares principales de la ERN-RND son (i) red de expertos y centros expertos, (ii) generación, agrupación y difusión de conocimiento sobre enfermedades neurológicas raras, y (iii) implementación de e-salud para permitir que viaje el conocimiento en lugar de los pacientes y sus familias.

La ERN-RND reúne a 64 de los principales centros expertos de Europa, así como a 4 socios afiliados en 24 Estados miembros, e incluye organizaciones de pacientes muy activas. Los centros están situados en Alemania, Austria, Bélgica, Bulgaria, Chipre, Croacia, Dinamarca, Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Polonia, República Checa y Suecia.

Los siguientes grupos de enfermedades están cubiertos por la ERN-RND:

- Ataxias y paraplejías espásticas hereditarias
- Parkinsonismo atípico y enfermedad de Parkinson genética
- Distrofia, trastornos paroxísticos y neurodegeneración con acúmulo cerebral de hierro
- Demencia frontotemporal
- Enfermedad de Huntington y otras Coreas
- Leucodistrofias

Puede encontrar información específica sobre la red, los centros expertos y las enfermedades cubiertas en el sitio web de la red: [www.ern-rnd.eu](http://www.ern-rnd.eu).

### ***Afirmación de valor:***

***La Red Europea de Referencia para Enfermedades Neurológicas Raras ha afirmado el valor de estas directrices.***

### ***Tenga en cuenta lo siguiente:***

***Las siguientes directrices se han elaborado para el parkinsonismo en general y no específicamente para los trastornos parkinsonianos atípicos. Para estas últimas enfermedades, las pruebas (en particular para la parálisis supranuclear progresiva, PSP, y la atrofia multisistémica, AMS) siguen siendo insuficientes para extraer conclusiones definitivas sobre la eficacia de las intervenciones recomendadas. Sin embargo, dado el solapamiento de los síntomas, es razonable suponer que las recomendaciones podrían aplicarse también al parkinsonismo atípico.***

***Las directrices se elaboraron en 2008 (logopedia y terapia ocupacional) y 2014 (fisioterapia), por lo que podrían estar incompletas en algunos casos, especialmente para la logopedia y la terapia del lenguaje.***

## EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD

Las pautas clínicas, buenas prácticas, revisiones sistemáticas y demás indicaciones orientativas publicadas, avaladas o confirmadas por la ERN-RND son evaluaciones de la información científica y clínica actual que se ofrece como material educativo.

La información 1) no debe considerarse como inclusiva de todos los tratamientos y terapias apropiados ni como afirmación de un determinado estándar de cuidados; 2) no se actualiza constantemente y es posible que tampoco refleje el estado actual de conocimientos (desde el momento de la redacción de esta información y su publicación y lectura puede haber surgido nueva información); 3) se refiere solo a las cuestiones expresamente indicadas; 4) no prescriben ninguna medida sanitaria específica; 5) no sustituyen el criterio independiente y profesional del médico, ya que dichas informaciones no tienen en cuenta las diferencias individuales entre los pacientes. En todos los casos, el médico debe adaptar el modo de proceder elegido a cada paciente en su contexto individual. El uso de las informaciones es voluntario. La ERN-RND proporciona la información partiendo de la situación actual y no ofrece ninguna garantía expresa ni tácita respecto de ellas. La ERN-RND rechaza expresamente cualquier responsabilidad en relación con la comerciabilidad o adecuación para un uso o propósito específicos. La ERN-RND no se responsabiliza de ningún daño personal ni material resultante del empleo de esta información o en relación con ella ni de ningún error u omisión.

## MÉTODOS

El proceso de aprobación ha sido realizado por el Grupo de Trabajo de Neurorehabilitación de ERN-RND.

Todo el Grupo de Trabajo dio su aprobación el: 12 de julio 2023

Grupo de Trabajo de Neurorehabilitación:

### **Coordinadores de los grupos de trabajo:**

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

### **Miembros del grupo de trabajo:**

#### Profesionales de la salud:

Ditte Harboe Danielsen<sup>1</sup>; Laura Bonouvrié<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 Lallemant<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 Štvoříčková<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 Lüdtke<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>

## Representantes de los pacientes:

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, Países Bajos; <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, Italia; <sup>8</sup>Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Francia: Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics'; <sup>9</sup>Ataxia Networks; <sup>10</sup>Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli; <sup>11</sup>Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche; <sup>12</sup>Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío, Sevilla; <sup>14</sup>EAN; <sup>15</sup>EFNR/WFNR; <sup>16</sup>Eginitio Hospital Athens, Grecia; <sup>17</sup>EHDN; <sup>18</sup>ePAG; <sup>19</sup>Erasmus MC: University Medical Center Rotterdam, Países Bajos; <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, Italia; <sup>24</sup>General University Hospital in Prague, República Checa; <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, España; <sup>28</sup>Hospital Clínico San Carlos, Madrid; <sup>29</sup>Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid; <sup>30</sup>Hospital Universitari Vall d'Hebron, España; <sup>31</sup>Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo; <sup>32</sup>Hospital Universitario La Paz, Madrid; <sup>33</sup>Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander; <sup>34</sup>Instituto de Psiquiatría y Neurología, Varsovia; <sup>35</sup>Instituto Clínico IRCCS Humanitas - Rozzano, Italia; <sup>36</sup>Sociedad Italiana de Neurología; <sup>37</sup>Katholisches Klinikum Bochum; <sup>38</sup>Klinički bolnički centar Zagreb; <sup>39</sup>Leiden University Medical Center; <sup>40</sup>Motol University Hospital, República Checa; <sup>41</sup>MSA study group; <sup>42</sup>National Coordination Hub, Mater Dei Hospital (MDH), Malta; <sup>43</sup>Oulu University Hospital; <sup>44</sup>Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga Letonia; <sup>45</sup>Pediatric hospital Bambino Gesù, Roma, Italia; <sup>46</sup>Rigshospitalet, Hospital Universitario de Copenhagen; <sup>47</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal; <sup>48</sup>Universidad Semmelweis, Hungría; <sup>49</sup>Stichting Katholieke Universiteit, actuando como Radboud University Medical Center Nijmegen, Países Bajos; <sup>50</sup>Szent-Györgyi Albert Medical Center, Universidad de Szeged; <sup>51</sup>Tallaght University Hospital, Dublín; <sup>52</sup>Tartu University Hospital, Estonia; <sup>53</sup>The Cyprus Foundation for Muscular Dystrophy Research (The Cyprus Institute of Neurology and Genetics); <sup>54</sup>Thomayer University Hospital, Praga; <sup>55</sup>TIRCON; <sup>56</sup>Treat-HSP; <sup>57</sup>Hospital Universitario de Aquisgrán; <sup>58</sup>Hospital Universitario de Bonn, Alemania; <sup>59</sup>Hospital Universitario de Schleswig-Holstein, Alemania; <sup>60</sup>Hospital Universitario de Tübinga, Alemania; <sup>61</sup>Hospital Universitario de Ulm, Alemania; <sup>62</sup>Hospital Universitario de Würzburg; <sup>63</sup>Hospital Universitario de Cracovia, Polonia; <sup>64</sup>Hospital Universitario de Innsbruck, Tirol Kliniken GmbH; <sup>65</sup>Centro Médico Universitario de Groningen, Países Bajos; <sup>66</sup>Centro Médico Universitario de Liubliana, Eslovenia; <sup>67</sup>Hospital Universitario de Vilnius Santaros Klinikos, Lituania; <sup>68</sup>AOU OO.RR. S.Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona

## REFERENCIAS

1. Directriz de fisioterapia:  
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/physiotherapy/>
2. Directriz de terapia ocupacional:  
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/occupational-therapy/>
3. Directriz sobre logopedia:  
<https://www.parkinsonnet.com/discipline/speech-and-language/>



# European Reference Networks

<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

