

LINEE GUIDA PER LA PRATICA DELLA FISIOTERAPIA EHDN PER L'ASSISTENZA CLINICA DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON

<https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Esclusione di responsabilità:

"Il sostegno della Commissione europea alla realizzazione di questa pubblicazione non implica l'approvazione dei contenuti, che riflettono esclusivamente il punto di vista degli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per l'uso che può essere fatto delle informazioni in essa contenute".

Ulteriori informazioni sull'Unione europea sono disponibili su Internet (<http://europa.eu>).

Lussemburgo: Ufficio delle pubblicazioni dell'Unione europea, 2019.

© Unione Europea, 2019

La riproduzione è autorizzata a condizione che venga citata la fonte.

RETE EUROPEA DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE NEUROLOGICHE RARE (ERN-RND)

ERN-RND è una rete di riferimento europea istituita e approvata dall'Unione Europea. L'ERN-RND è un'infrastruttura sanitaria incentrata sulle malattie neurologiche rare (RND). I tre pilastri principali dell'ERN-RND sono (i) la rete di esperti e centri di competenza, (ii) la generazione, la messa in comune e la diffusione delle conoscenze sulle RND e (iii) l'implementazione della sanità elettronica per consentire alle competenze di viaggiare al posto dei pazienti e delle famiglie.

L'ERN-RND riunisce 64 tra i principali centri esperti europei e 4 partner affiliati in 24 Stati membri e comprende organizzazioni di pazienti molto attive. I centri si trovano in Austria, Belgio, Bulgaria, Croazia, Cipro, Danimarca, Estonia, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Lettonia, Lituania, Lussemburgo, Malta, Paesi Bassi, Polonia, Slovenia, Spagna, Svezia e Ungheria.

I seguenti gruppi di malattie sono coperti da ERN-RND:

- Atassie e paraplegie spastiche ereditarie
- Parkinsonismo atipico e malattia di Parkinson genetica
- Distonia, disturbi parossistici e neurodegenerazione con accumulo di ferro nel cervello
- Demenza frontotemporale
- Malattia di Huntington e altri Coree
- Leucodistrofie

Informazioni specifiche sulla rete, sui centri esperti e sulle malattie trattate sono disponibili sul sito web della rete www.ern-rnd.eu.

Affermazione del valore:

La Rete Europea di Riferimento per le Malattie Neurologiche Rare ha affermato il valore di queste linee guida.

ESCLUSIONE DI RESPONSABILITÀ

Le linee guida cliniche, le raccomandazioni pratiche, le revisioni sistematiche e altre direttive pubblicate, sostenute o avvalorate da ERN-RND sono un'analisi delle attuali informazioni cliniche e scientifiche, che vengono messe a disposizione come offerta formativa.

Le informazioni (1) possono non comprendere tutti i trattamenti e i metodi di cura idonei e non sono da considerarsi come standard di cura; (2) non vengono aggiornate di continuo e possono non riflettere le ultime conoscenze (è possibile che tra l'elaborazione di dette informazioni e la loro pubblicazione o lettura ne siano emerse di nuove); (3) si riferiscono unicamente alle problematiche specifiche indicate; (4) non impongono un determinato trattamento medico; (5) non sostituiscono il parere professionale indipendente del medico curante, dal momento che non tengono conto delle singole differenze tra i pazienti. L'approccio scelto deve essere in ogni caso modulato dal medico curante in funzione delle specifiche esigenze del paziente. L'utilizzo delle informazioni ha luogo su base volontaria. ERN-RND mette a disposizione informazioni che riflettono lo stato attuale e non presta alcuna garanzia, esplicita o implicita, in ordine a dette informazioni. ERN-RND non rilascia espressamente alcuna garanzia in ordine all'utilizzabilità e all'idoneità delle

informazioni per un impiego o uno scopo specifico. ERN-RND non si assume alcuna responsabilità per danni a persone o cose derivanti dall'utilizzo delle informazioni o a ciò correlati, o per eventuali errori od omissioni.

Linee guida sul sito web dell'EHDN: <https://ehdn.org/clinical-guidelines/>

METODI

Il processo di approvazione è stato eseguito dal gruppo di lavoro per la neuroriabilitazione dell'ERN-RND.

Il consenso all'approvazione è stato dato dall'intero Gruppo di lavoro il: 12 luglio 2023

Gruppo di lavoro per la neuroriabilitazione:

Coordinatori del gruppo di lavoro:

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

Membri del gruppo di lavoro:

Operatori sanitari:

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 Sarzynska-Dlugosz³⁴; Roberto Gatti³⁵; Luigi Lavorgna³⁶; Jürgen Andrich³⁷; Natasa Klepac³⁸; Philip Homburg³⁹; Alena Zumrová⁴⁰; Lucie Šťovíčková⁴⁰; 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 Lütke⁵⁹; 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

Rappresentanti delle organizzazioni di pazienti:

Mary Kearney¹⁸; Monika Benson¹⁸; Nataliya Grigorova¹⁸

¹Aarhus Universitetshospital; ²Amsterdam University Medical Center, the Netherlands; ³Antwerp University Hospital; ⁴AO di Padova; ⁵AOU Pisana, Pisa; ⁶AOU Policlinico Bari; ⁷AOU Senese, Italy; ⁸Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, France: Reference Centre for Rare Diseases 'Neurogenetics'; ⁹Ataxia Networks; ¹⁰Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli; ¹¹Azienda USL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche; ¹²Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío, Sevilla; ¹⁴EAN; ¹⁵EFNR/WFNR; ¹⁶Eginitio Hospital Athens, Greece; ¹⁷EHDN; ¹⁸ePAG; ¹⁹Erasmus MC: University Medical Center Rotterdam, Netherlands ; 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, Madrid; ²⁹Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid; ³⁰Hospital Universitari Vall d'Hebron, Spain; ³¹Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo; ³²Hospital Universitario La Paz, Madrid; ³³Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander; ³⁴Institute of Psychiatry and Neurology, Warsaw; ³⁵IRCCS Clinical Institute Humanitas – Rozzano, Italy; ³⁶Italian Society of Neurology; ³⁷Katholisches Klinikum Bochum; ³⁸Klinički bolnički centar Zagreb; ³⁹Leiden University Medical Center; ⁴⁰Motol University Hospital, Czech Republic; ⁴¹MSA study group; ⁴²National Coordination Hub, Mater Dei Hospital (MDH), Malta; ⁴³Oulu University Hospital; ⁴⁴Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga Latvia; ⁴⁵Pediatric hospital Bambino Gesù, Rome, Italy; ⁴⁶Rigshospitalet, Copenhagen University Hospital; ⁴⁷Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal; ⁴⁸Semmelweis University, Hungary; ⁴⁹Stichting Katholieke Universiteit, doing business as Radboud University Medical Center Nijmegen, Netherlands; ⁵⁰Szent-Györgyi Albert Medical Center, University of Szeged; ⁵¹Tallaght University Hospital, Dublin; ⁵²Tartu University Hospital, Estonia; ⁵³The Cyprus Foundation for Muscular Dystrophy Research (The Cyprus Institute of Neurology and Genetics); ⁵⁴Thomayer University Hospital, Prague; ⁵⁵TIRCON; ⁵⁶Treat-HSP; ⁵⁷University Hospital Aachen; ⁵⁸University Hospital Bonn, Germany; ⁵⁹University Hospital Schleswig-Holstein, Germany; ⁶⁰University Hospital Tübingen, Germany; ⁶¹University Hospital Ulm, Germany; ⁶²University Hospital Würzburg; ⁶³University Hospital in Krakow, Poland; ⁶⁴University Hospital Innsbruck, Tirol Kliniken GmbH; ⁶⁵University Medical Center Groningen, Netherlands; ⁶⁶University Medical Centre Ljubljana, Slovenia; ⁶⁷Vilnius University Hospital Santaros Klinikos, Lithuania; ⁶⁸AOU OO.RR. S.Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona

RIFERIMENTI

1. EHDN Physiotherapy Working Group; **Physiotherapy Clinical Guidelines**; 2013; https://ehdn.org/wp-content/uploads/2016/08/English_version.pdf
2. EHDN Physiotherapy Working Group; **HD Physiotherapy 2020 guidelines: Summary for HD families**; 2020; [https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines Lay-Summary FINAL-Europe.pdf](https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines_Lay-Summary_FINAL-Europe.pdf)
3. EHDN Physiotherapy Working Group; **HD Physiotherapy 2020 guidelines: Summary for healthcare professionals**; 2020; https://ehdn.org/wp-content/uploads/2021/01/HD-Clinical-Guidelines_professional-Summary-FINAL-Europe.pdf



https://ec.europa.eu/health/ern_en



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

