

МИНИМАЛНИ ИЗИСКВАНИЯ ЗА ИНФОРМАЦИЯТА, ПРЕДОСТАВЯНА ЗА ДАННИТЕ ОТ МРТ В ПУБЛИКАЦИИТЕ

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



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 (ЕРМ-РНЗ)

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

Ерм-Рнз обединява 32 от водещите експертни центрове в Европа, както и 10 асоциирани партньори в 20 държави-членки и включва изключително активни пациентски организации. Центровете се намират в Австрия, Белгия, България, Германия, Дания, Естония, Испания, Италия, Латвия, Литва, Люксембург, Малта, Обединеното кралство, Полша, Словения, Унгария, Финландия, Франция, Холандия и Чехия.

Следните групи заболявания са обхванати от Ерм-Рнз:

- 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.

Препоръка за данните от МРТ в публикациите:

Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания настоятелно препоръчва при представяне на изображения от ЯМР в публикации да се дава поне следната допълнителна информация.

ИЗКЛЮЧВАНЕ НА ОТГОВОРНОСТ

При клиничните насоки, препоръките за лекарски практики, системните обзорни работи и другите насоки, 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 обхваща може би всички подходящи лечения и методи за обгрижване и не трябва да се смята за констатация на стандарта за обгрижване; (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 информация); (3) се отнася само за специфично посочените въпроси; (4) не представлява предписание за определено медицинско обслужване; (5) не замества независимото професионално решение 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 въз основа на действителното състояние и ERN-RND не дава изрична или мълчалива гаранция по отношение на тази информация. ERN-RND изрично отхвърля даването на всякаква гаранция за годност за приложение и годност 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

Изискванията за допълнителна информация към снимките от ЯМР в публикациите са съставени от Групата за левкодистрофии на ERN-RND.

Група болести за левкодистрофии:

Координатори на групата по заболяванията:

Nicole Wolf¹, Caroline Sevin²

Членове на групата по заболяването: проф:

Anna Ardissone³; Patrick Aubourg²; Enrico Bertini⁴; Daniel Boesch⁵; Sylvia Boesch⁵; Odile Boespflug-Tanguy²; Fran Borovecki⁶; Klára Brožová⁷; Kyroula Christodoulou⁸; Tom de Koning⁹; Antonio Federico¹⁰; Ieva Glazere¹¹; Samuel Gröschel¹²; Zoltan Grosz¹³; Mario Habek¹⁴; Hans Hartmann¹⁵; Dimitri Hemelsoet¹⁶; Lena Elisabeth Hjerminde¹⁷; Klara Hrubá¹⁸; Thomas Klopstock¹⁹; Pierre Kolber²⁰; Anneli Kolk²¹; Ingeborg Krägeloh-Mann¹²; Lucia Laugwitz¹²; Tobias Mentzel²²; Ángel Martín Montes²³; Isabella Moroni³; Jorgen Erik Nielsen¹⁷; Elina Pucite²⁴; Ettore Salsano³; Ludger Schöls¹²; Johanna Uusimaa²⁵; Marjo S. van der Knaap¹; Eleni Zamba-Papanicolaou⁸

¹ Университетски медицински център VU Амстердам, Нидерландия; ² Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, Франция; Референтен център за левкодистрофии; ³ Фондация IRCCS Неврологичен институт Карло Беста, Милано, Италия; ⁴ Педиатрична болница Bambino Gesù, Рим, Италия; ⁵ Център за редки двигателни нарушения / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Австрия; ⁶ University Hospital Cente Zagreb, University Department of Neurology, Хърватия; ⁷ Thomayer Hospital Prague, Чехия; ⁸ Cyprus Foundation for Muscular Dystony Research; ⁹ University Medical Center Groningen, Нидерландия; ¹⁰ АОУ Сиена, Италия; ¹¹ Клинична университетска болница Pauls Stradins, Рига, Латвия; ¹² Universitätsklinikum Tübingen, Германия; ¹³ Semmelweis University, Унгария; ¹⁴ Klinički bolnički centar Zagreb, Хърватия; ¹⁵ Hannover Medical School, Германия; ¹⁶ Университетска болница Гент, Белгия; ¹⁷ Rigshospitalet Копенхаген, Дания; ¹⁸ Университетска болница Мотол, Чехия; ¹⁹ Klinikum der Universität München, Германия; ²⁰ Centre Hospitalier du Luxembourg; ²¹ Университетска болница Тарту, Естония; ²² Европейска асоциация по левкодистрофия - ELA Deutschland; ²³ Hospital Universitario La Paz, Мадрид, Испания; ²⁴ Pauls Stradins Clinical University Hospital, Рига, Латвия; ²⁵ Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu; Oulu University Hospital (OUH), Финландия

Процес на разработване на блок-схеми:

- Разработване на блок-схеми - юни 2017 г. - юни 2018 г.
- Обсъждане/преизглеждане в групата по заболявания на ERN-RND по време на годишната среща на ERN-RND 2018 - 08/06/2018
- Съгласие по документа от цялата група по болестта - 02/10/2018

МИНИМАЛНИ ИЗИСКВАНИЯ ЗА ИНФОРМАЦИЯТА, КОЯТО ТРЯБВА ДА СЕ ПРЕДОСТАВЯ ЗАЕДНО СЪС СНИМКИ НА МРТ В ПУБЛИКАЦИИТЕ:

Структура	Засегнати/незасегнати
Перивентрикулярно бяло вещество (par occ / temp / fron)	
Централна бяла материя (парно / темп / фронт)	
Субкортикално бяло вещество (par occ / temp / fron)	
Corpus callosum (genu)	
Corpus callosum (тяло)	
Corpus callosum (сплин)	
Cortex	
Базални ганглии	
Таламус	
Мезенцефалон	
Мозъчен ствол	
Мозъчно бяло вещество	
Зъбно ядро	
Церебеларна кора	
Гръбначен мозък	
Гръбначни колони	
странични кортикоспинални трактове	
вентрални кортикоспинални трактове	
сиво вещество	
Обща информация	
Супратенториална атрофия: вътрешни CSF пространства	
Супратенториална атрофия: външни CSF пространства	
Церебеларна атрофия: вермис	
Церебеларна атрофия: полукълба	
Други важни констатации	

Илюстрация (минимални изисквания)	НИВО
аксиален t2	център semiovale
	Базални ганглии / талами
	(мезенцефалон)
	бяло мозъчно вещество
изображение на провисване (T1 или T2)	средна сагитална
Винаги посочвайте възрастта при МРТ	
допълнителни изображения в зависимост от патологията	
T1 (с/без контраст)	
FLAIR	
SWI	
DWI (вкл. ADC)	

Опишете констатациите на темата, като използвате стандартна терминология	къде преобладава?
	сливащ се / мултифокален
	повишаване на контраста?
	кистозни/редки?
	симетричен / асиметричен?
	други характеристики (калцификати, микрокръвоизливи...)
интензитет на сигнала в T2 и T1	



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

