

MINDESTANFORDERUNGEN FÜR INFORMATIONEN ÜBER MRT- DATEN IN VERÖFFENTLICHUNGEN

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Haftungsausschluss:

"Die Unterstützung der Europäischen Kommission für die Erstellung dieser Veröffentlichung stellt keine Billigung des Inhalts dar, der ausschließlich die Meinung der Autoren widerspiegelt, und die Kommission kann nicht für die Verwendung der darin enthaltenen Informationen verantwortlich gemacht werden."

Weitere Informationen über die Europäische Union finden Sie im Internet (<http://europa.eu>).

Luxemburg: Amt für Veröffentlichungen der Europäischen Union, 2019

© Europäische Union, 2019

Die Vervielfältigung ist unter Angabe der Quelle gestattet.

DAS EUROPÄISCHE REFERENZNETZWERK FÜR SELTENE NEUROLOGISCHE ERKRANKUNGEN (ERN-RND)

Das ERN-RND ist ein Europäisches Referenznetzwerk, das von der Europäischen Union eingerichtet wurde. ERN-RND ist ein Verbund der Krankenhäuser in der EU, die für die Versorgung von Menschen mit seltenen neurologischen Erkrankungen eine besondere Expertise besitzen. Ziel ist es eine verbesserte Versorgung von Patienten mit seltenen neurologischen Erkrankungen (rare neurological diseases - RND) zu erreichen. Die drei Säulen des ERN-RND sind: (I) Netzwerk bestehend aus Experten und Spezialzentren, (II) Entwicklung, Zusammenführung und Verbreitung von versorgungsrelevantem Wissen über seltene neurologische Erkrankungen, und (III) die Einrichtung und Nutzung von e-health Strukturen, die es ermöglichen, fallbezogen Expertenwissen auszutauschen, ohne dass Patienten und Angehörige reisen müssen.

ERN-RND umfasst gegenwärtig 32 europäische Spezialzentren in 13 Mitgliedsstaaten, sowie mehrere, sehr aktive Patientenorganisationen. Die Spezialzentren befinden sich in Belgien, Bulgarien, Tschechien, Frankreich, Deutschland, Ungarn, Italien, Litauen, Niederlande, Polen, Slowenien, Spanien und Großbritannien.

ERN-RND deckt die folgenden Erkrankungsgruppen ab:

- Ataxien und hereditäre spastische Spinalparalysen (HSP)
- Atypische Parkinsonsyndrome und genetische Parkinsonerkrankungen
- Dystonien, Paroxysmale Erkrankungen und Neurodegeneration mit Eisenablagerungen im Gehirn (NBIA)
- Frontotemporale Demenz
- Huntington Erkrankung und andere Chorea
- Leukodystrophien

Mehr Informationen zum Netzwerk, den Spezialzentren und den oben genannten Erkrankungsgruppen finden Sie unter www.ern-rnd.eu.

Empfehlung für MRT-Daten in Veröffentlichungen:

Das Europäische Referenznetzwerk für seltene neurologische Erkrankungen empfiehlt dringend, bei der Darstellung von MRT-Bildern in Veröffentlichungen mindestens die folgenden zusätzlichen Informationen anzugeben.

HAFTUNGSAUSSCHLUSS

Bei den klinischen Leitlinien, Praxisempfehlungen, systematischen Übersichtsarbeiten und anderen Leitlinien, die von ERN-RND veröffentlicht, befürwortet oder in ihrem Wert bestätigt werden, handelt es sich um die Bewertung aktueller wissenschaftlicher und klinischer Informationen, die als Bildungsangebot zur Verfügung gestellt werden.

Die Informationen (1) umfassen möglicherweise nicht alle geeigneten Behandlungen und Pflegemethoden und sollen nicht als Feststellung des Pflegestandards betrachtet werden; (2) werden nicht laufend aktualisiert und spiegeln möglicherweise nicht die neuesten Erkenntnisse wider (zwischen der Erstellung dieser Informationen und ihrer Veröffentlichung bzw. Lektüre können sich neue Informationen ergeben haben); (3) beziehen sich nur auf die spezifisch angegebenen Fragestellungen; (4) schreiben keine bestimmte medizinische Versorgung vor; (5) ersetzen nicht das unabhängige professionelle Urteil des behandelnden Arztes, da die Informationen keine individuellen Unterschiede zwischen den Patienten berücksichtigen. In jedem Fall sollte die gewählte Vorgehensweise vom

behandelnden Arzt individuell auf den jeweiligen Patienten abgestimmt werden. Die Nutzung der Informationen ist freiwillig. Die Informationen werden vom ERN-RND auf der Basis des Ist-Zustands zur Verfügung gestellt und ERN-RND übernimmt keine ausdrückliche oder stillschweigende Gewähr in Bezug auf die Informationen. ERN-RND lehnt ausdrücklich jegliche Gewähr der Gebrauchstauglichkeit und der Eignung für eine bestimmte Verwendung oder einen bestimmten Zweck ab. ERN-RND übernimmt keine Verantwortung für Personen- oder Sachschäden, die sich aus der Verwendung dieser Informationen ergeben oder damit im Zusammenhang stehen, noch für irgendwelche Fehler oder Unterlassungen.

METHODIK

Die Anforderungen an zusätzliche Informationen zu MRT-Bildern in Publikationen wurden von der Krankheitsgruppe für Leukodystrophien der ERN-RND zusammengestellt.

Erkrankungsgruppe für Leukodystrophien:

Koordinatoren der Erkrankungsgruppe:

Nicole Wolf¹, Caroline Sevin²

Mitglieder der Erkrankungsgruppe:

Anna Ardisson³; 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 VU University Medical Center Amsterdam, Netherlands; ² Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, France: Reference centre for Leukodystrophies; ³ Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta, Milan, Italy; ⁴ Pediatric Hospital Bambino Gesù, Rome, Italy; ⁵ Center for Rare Movement Disorders / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Austria; ⁶ University Hospital Cente Zagreb, University Department of Neurology, Croatia; ⁷ Thomayer Hospital Prague, Czech Republic; ⁸ Cyprus Foundation for Muscular Dystony Research; ⁹ University Medical Center Groningen, Netherlands; ¹⁰ AOU Siena, Italy; ¹¹ Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Latvia; ¹² Universitätsklinikum Tübingen, Germany; ¹³ Semmelweis University, Hungary; ¹⁴ Klinički bolnički centar Zagreb, Croatia; ¹⁵ Hannover Medical School, Germany; ¹⁶ Ghent University Hospital, Belgium; ¹⁷ Rigshospitalet Copenhagen, Denmark; ¹⁸ Motol University Hospital, Czech Republic; ¹⁹ Klinikum der Universität München, Germany; ²⁰ Centre Hospitalier du Luxembourg; ²¹ Tartu University Hospital, Estonia; ²² European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland; ²³ Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spain; ²⁴ Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Latvia; ²⁵ Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu; Oulu University Hospital (OUH), Finland

Flussdiagramm-Entwicklungsprozess:

- Entwicklung von Flussdiagrammen - Juni 2017 - Juni 2018
- Diskussion/Überarbeitung in der ERN-RND-Krankheitsgruppe während der ERN-RND-Jahrestagung 2018 - 08/06/2018
- Zustimmung zum Dokument durch die gesamte Krankheitsgruppe - 02/10/2018

MINDESTANFORDERUNGEN AN INFORMATIONEN, DIE ZUSAMMEN MIT MRT-BILDERN IN VERÖFFENTLICHUNGEN GEGEBEN WERDEN MÜSSEN:

Struktur	Betroffene / nicht betroffene
Periventrikuläre weiße Substanz (par occ / temp / fron)	
Zentrale weiße Substanz (par occ / temp / fron)	
Subkortikale weiße Substanz (par occ / temp / fron)	
Corpus callosum (Genu)	
Corpus callosum (Körper)	
Corpus callosum (Splenium)	
Kortex	
Basalganglien	
Thalamus	
Mesencephalon	
Hirnstamm	
Weißer Substanz im Kleinhirn	
Dentri-Kern	
Kleinhirnrinde	
Rückenmark	
Dorsale Säulen	
laterale kortikospinale Bahnen	
ventrale kortikospinale Bahnen	
graue Zellen	
Allgemein	
Supratentorielle Atrophie: innere Liquorräume	
Supratentorielle Atrophie: äußere Liquorräume	
Kleinhirnatrophie: Vermis	
Kleinhirnatrophie: Hemisphären	
Weitere wichtige Erkenntnisse	

Illustration (Mindestanforderungen)	Ebene
axial t2	halbmondförmiges Zentrum
	Basalganglien / Thalami
	(Mesencephalon)
	weiße Substanz des Kleinhirns
Sag-Bild (T1 oder T2)	mittels sagittal
IMMER das Alter bei der MRT angeben	
zusätzliche Bilder je nach Pathologie	
T1 (mit/ohne Kontrast)	
FLAIR	
SWI	
DWI (einschließlich ADC)	

Beschreiben Sie die Ergebnisse der te Materie unter Verwendung der Standardterminologie	vorherrschend wo?
	konfluent / multifokal
	kontrastverstärkend?
	zystisch/rückständig?
	symmetrisch / asymmetrisch ?
	andere Merkmale (Verkalkungen, Mikroblutungen...)
	Signalintensität bei T2 und 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

