

REQUISITOS MÍNIMOS PARA LA INFORMACIÓN SOBRE LOS DATOS DE IRM EN LAS PUBLICACIONES

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)

ERN-RND es una red de referencia europea establecida y aprobada por la Unión Europea. ERN-RND es una infraestructura de atención médica que se enfoca en enfermedades neurológicas raras. Los tres pilares principales de 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-health para permitir que el conocimiento viaje en lugar de pacientes y familias.

ERN-RND une a 32 de los principales centros de expertos de Europa en 13 Estados miembros e incluye organizaciones de pacientes muy activas. Los centros están ubicados en Bélgica, Bulgaria, República Checa, Francia, Alemania, Hungría, Italia, Lituania, Países Bajos, Polonia, Eslovenia, España y el Reino Unido.

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

- Ataxias y paraplejías espásticas hereditarias
- Parkinsonismo atípico y enfermedad de Parkinson genética
- Distonía, trastorno paroxístico y neurodegeneración con acumulación 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.

Recomendación sobre los datos de IRM en las publicaciones:

La Red Europea de Referencia para Enfermedades Neurológicas Raras recomienda encarecidamente dar al menos la siguiente información adicional cuando se presenten imágenes de RMN en publicaciones.

EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD

Bei den Las guías de práctica clínica, las recomendaciones prácticas, las revisiones sistemáticas y otras orientaciones publicadas, aprobadas o afirmadas por ERN-RND son evaluaciones de información científica y clínica actual que se o Las guías de práctica clínica, buenas prácticas, revisiones sistemáticas y demás indicaciones orientativas publicadas, avaladas o confirmadas valorativamente por ERN-RND consisten en evaluaciones de informaciones científicas y clínicas actuales que se ofrecen como material instructivo.

Las informaciones 1) acaso no abarquen todos los tratamientos y terapias apropiados y tampoco deben considerarse como constatación firme de la norma actual relativa a los cuidados; 2) no se actualizan constantemente y es posible que tampoco reflejen el estado actual de conocimientos (desde la redacción de estas informaciones, su publicación y lectura, es posible que hayan surgido nuevas informaciones); 3) se refieren solo a las cuestiones expresamente indicadas; 4) no prescriben ninguna medida sanitaria específica; 5) no sustituyen el discernimiento independiente y profesional del médico, ya que dichas informaciones no tienen en cuenta las diferencias individuales entre los pacientes. En cualquier caso, el médico debe adaptar al paciente individualmente el modo de proceder elegido. El uso de las informaciones es voluntario. ERN-RND proporciona las informaciones partiendo de la situación actual y no ofrece ninguna garantía expresa ni tácita respecto de ellas. ERN-RND rechaza expresamente cualquier responsabilidad en relación con la aptitud para el uso y la idoneidad para un empleo o fin específicos. ERN-RND no se responsabiliza de ningún daño personal ni material resultante del empleo de estas informaciones o en relación con ellas ni de ningún error u omisión.

MÉTODOS

El grupo de Enfermedades para Leucodistrofias de ERN-RND recopiló los requisitos de información adicional a las imágenes de RMN en las publicaciones.

Grupo de Expertos en Leucodistrofias:

Coordinadores del grupo de expertos:

Nicole Wolf¹, Caroline Sevin²

Miembros del grupo de expertos:

Anna Ardisson³; Patrick Aubourg²; Enrico Bertini⁴; Daniel Boesch⁵; Sylvia Boesch⁵; Odile Boespflug-Tanguy²; Fran Borovecki⁶; Klára Brožová⁷; Kyproula 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 Klinicki 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

Proceso de desarrollo de organigramas:

- Elaboración de organigramas - junio 2017- junio 2018
- Discusión/Revisión en el grupo de enfermedades ERN-RND durante la reunión anual de ERN-RND 2018 - 08/06/2018
- Consentimiento sobre el documento por parte de todo el grupo de enfermedades - 02/10/2018

REQUISITOS MÍNIMOS PARA LA INFORMACIÓN QUE DEBE ACOMPAÑAR A LAS IMÁGENES DE RESONANCIA MAGNÉTICA EN LAS PUBLICACIONES:

Estructura	Afectados / no afectados
Materia blanca periventricular (par occ / temp / fron)	
Materia blanca central (par occ / temp / fron)	
Materia blanca subcortical (par occ / temp / fron)	
Cuerpo caloso (genu)	
Cuerpo caloso (cuerpo)	
Cuerpo caloso (esplenio)	
Cortex	
Ganglios basales	
Tálamo	
Mesencéfalo	
Tallo cerebral	
Materia blanca cerebelosa	
Núcleo dentado	
Corteza cerebelosa	
Médula espinal	
Columna dorsal	
tractos corticoespinales laterales	
tractos corticoespinales ventrales	
materia gris	
General	
Atrofia supratentorial: espacios internos del LCR	
Atrofia supratentorial: espacios externos del LCR	
Atrofia cerebelosa: vermis	
Atrofia cerebelosa: hemisferios	
Otras conclusiones importantes	

Ilustración (requisitos mínimos)	nivel
axial t2	centro semioval
	Ganglios basales / talamis
	(mesencéfalo)
	sustancia blanca cerebelosa
imagen sag (T1 o T2)	sagital medio
Indique SIEMPRE la edad en la RM	
imágenes adicionales en función de la patología	
T1 (con / sin contraste)	
FLAIR	
SWI	
DWI (incl ADC)	

Describir los hallazgos de la materia en utilizando la terminología estándar.	predominante ¿dónde?
	confluente / multifocal
	¿mejora del contraste?
	¿quístico/raro?
	simétrico / asimétrico ?
	otras características (calcificaciones, microsangrados...)
	intensidad de la señal en T2 y 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

