

MINIMALNE WYMAGANIA DOTYCZĄCE INFORMACJI PODAWANYCH NA TEMAT DANYCH MRI W PUBLIKACJACH

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Zastrzeżenie:

"Wsparcie Komisji Europejskiej przy tworzeniu niniejszej publikacji nie stanowi poparcia dla treści, które odzwierciedlają jedynie poglądy autorów, a Komisja nie może być pociągana do odpowiedzialności za jakiegokolwiek wykorzystanie zawartych w niej informacji".

Więcej informacji na temat Unii Europejskiej można znaleźć w Internecie (<http://europa.eu>).

Luksemburg: Urząd Publikacji Unii Europejskiej, 2019

© Unia Europejska, 2019

Powielanie jest dozwolone pod warunkiem podania źródła.

WPROWADZENIE DO EUROPEJSKIEJ SIECI REFERENCYJNEJ DLA RZADKICH CHOROÓB NEUROLOGICZNYCH (ERN-RND)

ERN-RND jest europejską siecią referencyjną ustanowioną i zatwierdzoną przez Unię Europejską. ERN-RND jest infrastrukturą opieki zdrowotnej, która skupia się na rzadkich chorobach neurologicznych (RND). Trzy główne filary ERN-RND to: (i) sieć ekspertów i ośrodków eksperckich, (ii) generowanie, gromadzenie i rozpowszechnianie wiedzy na temat RND oraz (iii) wdrażanie e-zdrowia, aby umożliwić podróżowanie wiedzy zamiast pacjentów i rodzin.

ERN-RND zrzesza 32 wiodące europejskie ośrodki eksperckie, jak również 10 partnerów stowarzyszonych w 20 krajach członkowskich i obejmuje bardzo aktywne organizacje pacjentów. Ośrodki znajdują się w: Austrii, Belgii, Bułgarii, Czechach, Danii, Estonii, Finlandii, Francji, Niemczech, Węgrzech, Włoszech, Łotwie, Litwie, Luksemburgu, Malcie, Holandii, Polsce, Słowenii, Hiszpanii i Wielkiej Brytanii.

Następujące grupy chorób są objęte ERN-RND:

- Ataksje i dziedziczne paraplegie spastyczne
- Atypowy parkinsonizm i genetycznie uwarunkowana choroba Parkinsona
- Dystonia, zaburzenia napadowe i neurodegeneracja z akumulacją żelaza w mózgu
- Ołębienie czołowo-skroniowe
- Choroba Huntingtona i inne płasawice
- Leukodystrofie

Szczegółowe informacje na temat sieci, ośrodków eksperckich i chorób objętych programem można znaleźć na stronie internetowej sieci www.ern-rnd.eu.

Zalecenie dotyczące danych MRI w publikacjach:

Europejska Sieć Referencyjna ds. Rzadkich Chorób Neurologicznych zdecydowanie zaleca podawanie co najmniej następujących dodatkowych informacji podczas prezentowania obrazów MRI w publikacjach.

WYŁĄCZENIE ODPOWIEDZIALNOŚCI:

Wytyczne kliniczne, zalecenia dotyczące praktyki, przeglądy systematyczne i inne wskazówki opublikowane lub zatwierdzone przez ERN-RND albo których wartość została potwierdzona przez ERN-RND, stanowią ocenę aktualnych informacji naukowych i klinicznych, udostępnianych jako materiał edukacyjny.

Informacje te (1) mogą nie obejmować wszystkich właściwych metod leczenia i opieki i nie powinny być traktowane jako wyznacznik standardu opieki; (2) nie są stale aktualizowane i mogą nie odzwierciedlać najnowszej wiedzy (nowe informacje mogły pojawić się w okresie między przygotowaniem tych informacji a ich opublikowaniem lub odczytaniem); (3) odnoszą się jedynie do konkretnie określonych zagadnień; (4) nie nakazują określonej opieki medycznej; (5) nie zastępują niezależnej profesjonalnej opinii lekarza prowadzącego, ponieważ nie uwzględniają indywidualnych różnic między pacjentami. W każdym przypadku lekarz prowadzący powinien dostosować wybrany sposób postępowania indywidualnie do danego pacjenta. Korzystanie z informacji jest dobrowolne. Informacje są udostępniane przez ERN-RND w oparciu o rzeczywisty stan rzeczy, a ERN-RND nie udziela ani wyraźnych ani dorozumianych gwarancji w odniesieniu do tych informacji. ERN-RND oświadcza wyraźnie, że nie gwarantuje ani możliwości wykorzystania tych informacji, ani też ich przydatności do określonego zastosowania lub celu. ERN-RND nie ponosi odpowiedzialności za szkody osobowe lub rzeczowe, wynikające z wykorzystania tych informacji lub z nimi związane, a także za ewentualne błędy lub zaniechania.

METODOLOGIA

Wymagania dotyczące dodatkowych informacji do obrazów MRI w publikacjach zostały opracowane przez Grupę Chorób Leukodystrofii ERN-RND.

Grupa chorób dla leukodystrofii:

Koordynatorzy grupy chorobowej:

Nicole Wolf¹, Caroline Sevin²

Członkowie grupy chorobowej:

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 Hjermand¹⁷; 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

Proces tworzenia schematu blokowego:

- Opracowanie schematów blokowych - czerwiec 2017 r. - czerwiec 2018 r.
- Dyskusja/rewizja w grupie chorób ERN-RND podczas dorocznego spotkania ERN-RND 2018 - 08/06/2018
- Zgoda na dokument wyrażona przez całą grupę chorobową - 02/10/2018

MINIMALNE WYMAGANIA DOTYCZĄCE INFORMACJI PODAWANYCH WRAZ ZE ZDJĘCIAMI MRI W PUBLIKACJACH:

Struktura	Dotyczy / nie dotyczy
Okołokomorowa istota biała (par occ / temp / fron)	
Centralna istota biała (par occ / temp / fron)	
Podkorowa istota biała (par occ / temp / fron)	
Ciało modzelowate (prawdziwe)	
Ciało modzelowate (ciało)	
Ciało modzelowate (splenium)	
Cortex	
Zwoje podstawy mózgu	
Wzgórze	
Mezencefalon	
Pień mózgu	
Istota biała mózdzku	
Jądro zębate	
Kora mózdzku	
Rdzeń kręgowy	
Kolumny grzbietowe	
boczne drogi korowo-rdzeniowe	
brzuszne drogi korowo-rdzeniowe	
istota szara	
Ogólne	
Zanik nadnamiotowy: wewnętrzne przestrzenie CSF	
Zanik nadnamiotowy: zewnętrzne przestrzenie CSF	
Zanik mózdzku: vermis	
Zanik mózdzku: półkule	
Inne ważne ustalenia	

Ilustracja (minimalne wymagania)	poziom
osiowy t2	centrum semiovale
	Zwoje podstawy mózgu / wzgórza
	(mezencefalon)
	istota biała mózdzku
obraz ugięcia (T1 lub T2)	środkowy strzałkowy
ZAWSZE należy podać wiek podczas badania MRI	
dotatkowe obrazy w zależności od patologii	
T1 (z kontrastem/bez kontrastu)	
FLAIR	
SWI	
DWI (w tym ADC)	

Opisać ustalenia dotyczące materii, używając standardowej terminologii.	gdzie dominuje?
	konfluentny / wielogniskowy
	Wzmocnienie kontrastu?
	torbielowaty/rzadki?
	symetryczny / asymetryczny?
	inne cechy (zwapnienia, mikrokrwawienia...)
intensywność sygnału w T2 i 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

