

A PUBLIKÁCIÓKBAN AZ MRI- ADATOKKAL KAPCSOLATOS INFORMÁCIÓKRA VONATKOZÓ MINIMÁLIS KÖVETELMÉNYEK

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Felelősségi nyilatkozat:

"Az Európai Bizottság e kiadvány elkészítéséhez nyújtott támogatása nem jelenti a tartalom jóváhagyását, amely kizárólag a szerzők véleményét tükrözi, és a Bizottság nem tehető felelőssé a benne foglalt információk bármilyen felhasználásáért."

Az Európai Unióról további információk az interneten találhatóak (<http://europa.eu>).

Luxemburg: Az Európai Unió Kiadóhivatala, 2019.

© Európai Unió, 2019

A sokszorosítás a forrás megjelölésével engedélyezett.

A RITKA NEUROLÓGIAI BETEGSÉGEK EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATA (ERN-RND):

Az ERN-RND egy európai referenciahálózat, amelyet az Európai Bizottság hozott létre és hagyott jóvá. Unió. Az ERN-RND egy olyan egészségügyi infrastruktúra, amely a ritka neurológiai betegségekre összpontosít. (RND). Az ERN-RND három fő pillére a következő: (i) szakértői és szakértői központok hálózata, (ii) az RND ismeretek létrehozása, összegyűjtése és terjesztése, és (iii) az e-egészségügy megvalósítása hogy a betegek és a családok helyett a szakértelem utazhasson.

Az ERN-RND Európa 32 vezető szakértői központját egyesíti 13 tagállamban, és a következőket foglalja magában rendkívül aktív betegszervezetek. A központok Belgiumban, Bulgáriában és a Cseh Köztársaságban található, Franciaország, Németország, Magyarország, Olaszország, Litvánia, Hollandia, Lengyelország, Szlovénia, Spanyolország és az Egyesült Királyság.

Az ERN-RND a következő betegcsoportokra terjed ki:

- Ataxiák és örökletes spasztikus paraplegiák
- Atipikus parkinsonizmus és genetikai Parkinson-kór
- Dystonia, paroxizmális rendellenesség és neurodegeneráció agyi vasfelhalmozódással
- Frontotemporális demencia
- Huntingtons-kór és más házimunkák
- Leukodisztrófiák

A hálózatra, a szakértői központokra és a lefedett betegségekre vonatkozó konkrét információk a következők lehetnek a hálózat honlapján található: www.ern-rnd.eu.

Ajánlás az MRI-adatokra a publikációkban:

A Ritka Neurológiai Betegségek Európai Referenciahálózata határozottan ajánlja, hogy az MRI-felvételek publikációkban történő bemutatásakor legalább a következő kiegészítő információkat adják meg.

FELELŐSSÉG KIZÁRÁSA:

Az ERN-RND által közzétett, támogatott, értékükben megerősített klinikai irányelvek, gyakorlati ajánlások, szisztematikus áttekintések és egyéb irányelvek esetében naprakész tudományos és klinikai információk értékeléséről van szó, amelyeket képzési ajánlatként bocsátanak rendelkezésre.

Az információk (1) nem feltétlenül tartalmazzák az összes megfelelő kezelést és ápolási módszert, és nem tekintendők az ápolási norma meghatározásának; (2) nem frissülnek folyamatosan és nem feltétlenül tükrözik a legújabb ismereteket (jelen információk létrehozása és a közzétételük, ill. elolvasásuk között új információk merülhetnek fel); (3) csak a konkrétan megadott kérdésselvetésekre vonatkoznak; (4) nem írják elő meghatározott orvosi ellátást; (5) nem helyettesítik a kezelőorvos független szakmai ítéletét, mivel az információk nem veszik figyelembe az egyes páciensek közötti egyedi eltéréseket. A kezelőorvosnak minden esetben egyedileg kell meghatároznia a választott eljárásmodot az adott beteg számára. Az információk felhasználása önkéntes. Az ERN-RND az információkat a tényleges állapot alapján bocsátja rendelkezésre, és az ERN-RND nem vállal semmiféle kifejezett vagy hallgatóságos garanciát az információkra vonatkozóan. Az ERN-RND kifejezetten elutasítja a használhatóság, valamint egy meghatározott felhasználásra vagy célra való alkalmasság garantálását. Az ERN-RND nem vállal felelősséget azokért a személyi sérülésekért vagy anyagi károkért, amelyek jelen információk felhasználásából adódnak vagy azokkal összefüggésben állnak, és az előforduló hibákért és mulasztásokért sem.

MÓDSZERTAN:

Az ERN-RND Leukodisztrófiák Betegségcsoportja állította össze a publikációban szereplő MRI-képekhez szükséges kiegészítő információk követelményeit.

Leukodisztrófiák betegségcsoportja:

Betegségcsoport-koordinátorok:

Nicole Wolf¹, Caroline Sevin²

Betegségcsoport tagjai:

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

¹VU University Medical Center Amsterdam, Netherlands; ²Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, France: Reference centre for Leukodystrophies; ³Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta, Milan, Italy; ⁴Pediatric Hospital Bambino Gesù, Rome, Italy; ⁵Center for Rare Movement Disorders / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Austria; ⁶University Hospital Cente Zagreb, University Department of Neurology, Croatia; ⁷Thomayer Hospital Prague, Czech Republic; ⁸Cyprus Foundation for Muscular Dystony Research; ⁹University Medical Center Groningen, Netherlands; ¹⁰AOU Siena, Italy; ¹¹Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Latvia; ¹²Universitätsklinikum Tübingen, Germany; ¹³Semmelweis University, Hungary; ¹⁴Klinički bolnički centar Zagreb, Croatia; ¹⁵Hannover Medical School, Germany; ¹⁶Ghent University Hospital, Belgium; ¹⁷Rigshospitalet Copenhagen, Denmark; ¹⁸Motol University Hospital, Czech Republic; ¹⁹Klinikum der Universität München, Germany; ²⁰Centre Hospitalier du Luxembourg; ²¹Tartu University Hospital, Estonia; ²²European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland; ²³Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spain; ²⁴Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Latvia; ²⁵Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu; Oulu University Hospital (OUH), Finland

Folyamatdiagram fejlesztési folyamat:

- Folyamatábrák kidolgozása - 2017. június - 2018. június
- Vita/felülvizsgálat az ERN-RND betegségcsoportban az ERN-RND éves találkozásán 2018 - 08/06/2018
- Hozzájárulás a dokumentumhoz az egész betegségcsoport által - 02/10/2018

MINIMÁLIS KÖVETELMÉNYEK AZ MRI-KÉPEKKEL KAPCSOLATOS INFORMÁCIÓKRA VONATKOZÓAN A KIADVÁNYOKBAN:

Szerkezet	Érintett / nem érintett
Periventrikuláris fehérállomány (par occ / temp / fron)	
Központi fehérállomány (par occ / temp / fron)	
Kéreg alatti fehérállomány (par occ / temp / fron)	
Corpus callosum (genu)	
Corpus callosum (test)	
Corpus callosum (splenium)	
Cortex	
Basalis ganglionok	
Thalamus	
Mesencephalon	
Agytörzs	
Kisagyi fehérállomány	
Dentate mag	
Kisagyi kéreg	
Gerincvelő	
Dorsalis oszlopok	
laterális corticospinalis pályák	
ventrális corticospinalis pályák	
szürkeállomány	
Általános	
Supratentorialis atrófia: belső liquorterek	
Supratentorialis atrófia: külső liquorterek	
Kisagyi atrófia: vermis	
Kisagyi atrófia: féltekék	
Egyéb fontos megállapítások	

Illusztráció (minimális követelmények)	szint
axiális t2	centrum semiovale
	Basalis ganglionok / thalami
	(mezencephalon)
	kisagyi fehérállomány
sag-kép (T1 vagy T2)	középső sagittalis
MINDIG adjon meg életkort az MRI-nél	
további képek a patológiától függően	
T1 (kontrasztanyaggal / anélkül)	
FLAIR	
SWI	
DWI (beleértve az ADC-t is)	

Írja le a anyagvizsgálati eredményeket a szabványos terminológia használatával.	hol dominál?
	konfluens / multifokális
	kontrasztnövelő?
	cisztás/ritkult?
	szimmetrikus / aszimmetrikus ?
	egyéb jellemzők (meszesedés, mikrovérzés...)
	jelintenzitás T2 és T1 méréseken



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

