

MINIMÁLNÍ POŽADAVKY NA INFORMACE O ÚDAJÍCH Z MAGNETICKÉ REZONANCE V PUBLIKACÍCH

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Odmítnutí odpovědnosti:

"Podpora Evropské komise pro vydání této publikace nepředstavuje schválení jejího obsahu, který odráží pouze názory autorů, a Komise nenes odpovědnost za jakékoli použití informací v ní obsažených."

Další informace o Evropské unii jsou k dispozici na internetu (<http://europa.eu>).

Lucemburk: Úřad pro publikace Evropské unie, 2019

© Evropská unie, 2019

Reprodukce je povolena pod podmínkou uvedení zdroje.

EVROPSKÁ REFERENČNÍ SÍŤ PRO VZÁCNÁ NEUROLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ (ERN-RND).

ERN-RND je evropská referenční síť zřízená a schválená Evropskou komisí.

Unie. ERN-RND je zdravotnická infrastruktura, která se zaměřuje na vzácná neurologická onemocnění (RND). Třemi hlavními pilíři ERN-RND jsou (i) síť odborníků a odborných středisek, (ii) vytváření, sdružování a šíření znalostí v oblasti RND a (iii) zavádění elektronického zdravotnictví. umožnit, aby místo pacientů a rodin cestovaly odborné posudky.

ERN-RND sdružuje 32 předních evropských odborných center ve 13 členských státech a zahrnuje vysoce aktivní organizace pacientů. Centra se nacházejí v Belgii, Bulharsku a České republice, Francii, Itálii, Litvě, Maďarsku, Německu, Nizozemsku, Polsku, Slovinsku, Španělsku a Spojeném království.

ERN-RND pokrývá následující skupiny onemocnění:

- Ataxie a dědičné spastické paraplegie
- Atypický parkinsonismus a genetická Parkinsonova choroba
- Dystonie, paroxysmální porucha a neurodegenerace s akumulací mozkových iontů
- Frontotemporální demence
- Huntingtonova choroba a další úkoly
- Leukodystrofie

Konkrétní informace o síti, odborných centrech a nemocích, kterými se zabývá, lze získat na adrese najdete na webových stránkách sítě www.ern-rnd.eu.

Doporučení pro údaje o MRI v publikacích:

Evropská referenční síť pro vzácná neurologická onemocnění důrazně doporučuje uvádět při prezentaci snímků MRI v publikacích alespoň následující doplňující informace.

ODMÍTNUTÍ ODPOVĚDNOSTI

Bei den Pokyny pro klinickou praxi, doporučení pro praxi, systematické přehledy a další pokyny zveřejněné, schválené nebo potvrzené ERN-RND jsou vyhodnocením aktuálních vědeckých a klinických informací poskytovaných jako vzdělávací služba.

Tyto informace (1) by neměly být považovány za souhrn všech správných léčebných postupů, metod péče nebo za vyjádření standardu péče; (2) nejsou průběžně aktualizovány a nemusí odrážet nejnovější důkazy (nové informace se mohou objevit v době mezi vypracováním informací a jejich zveřejněním nebo přečtením); (3) zabývají se pouze konkrétně určenou otázkou (otázkami); (4) nepředepisují žádný konkrétní postup lékařské péče a (5) nejsou určeny k tomu, aby nahradily nezávislý odborný úsudek ošetřujícího lékaře, protože informace zohledňují individuální rozdíly mezi pacienty. Ve všech případech by měl ošetřující poskytovatel zvolený postup zvážit v kontextu léčby konkrétního pacienta. Použití informací je dobrovolné. ERN-RND poskytla tyto informace tak, jak jsou, a neposkytuje žádnou záruku, výslovnou ani implicitní, týkající se těchto informací. Společnost ERN-RND se výslovně zříká jakýchkoli záruk prodejnosti nebo vhodnosti pro konkrétní použití nebo účel. Společnost ERN-RND nenesou žádnou odpovědnost za jakékoli zranění nebo škodu na osobách nebo majetku, která by vznikla v důsledku použití těchto informací nebo v souvislosti s nimi, ani za jakékoli chyby nebo opomenutí.

METODIKA

Požadavky na doplňující informace k obrázkům MRI v publikacích sestavila skupina pro leukodystrofie ERN-RND.

Skupina nemocí pro leukodystrofie:

Koordinátoři skupin nemocí:

Nicole Wolf¹, Caroline Sevin²

Členové skupiny nemocí:

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 Hjermind¹⁷; 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, Nizozemsko; ² Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, Francie: Referenční centrum pro leukodystrofie; ³ Nadace IRCCS neurologický institut Carlo Besta, Milán, Itálie; ⁴ Pediatrická nemocnice Bambino Gesù, Řím, Itálie; ⁵ Centrum pro vzácné pohybové poruchy / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Rakousko; ⁶ University Hospital Cente Zagreb, University Department of Neurology, Chorvatsko; ⁷ Thomayerova nemocnice Praha, Česká republika; ⁸ Cyprus Foundation for Muscular Dystony Research; ⁹ University Medical Center Groningen, Nizozemsko; ¹⁰ AOU Siena, Itálie; ¹¹ Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Lotyšsko; ¹² Universitätsklinikum Tübingen, Německo; ¹³ Semmelweis University, Maďarsko; ¹⁴ Klinicki bolnički centar Zagreb, Chorvatsko; ¹⁵ Hannover Medical School, Německo; ¹⁶ Ghent University Hospital, Belgie; ¹⁷ Rigshospitalet Copenhagen, Dánsko; ¹⁸ Fakultní nemocnice Motol, Česká republika; ¹⁹ Klinikum der Universität München, Německo; ²⁰ Centre Hospitalier du Luxembourg; ²¹ Tartu University Hospital, Estonsko; ²² European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland; ²³ Hospital Universitario La Paz, Madrid, Španělsko; ²⁴ Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Lotyšsko; ²⁵ Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu; Oulu University Hospital (OUH), Finsko.

Proces tvorby vývojových diagramů:

- Vývoj vývojových diagramů - červen 2017 - červen 2018
- Diskuse/revize ve skupině pro nemoci ERN-RND během výročního zasedání ERN-RND 2018 - 08/06/2018
- Souhlas s dokumentem celé skupiny nemocí - 02/10/2018

MINIMÁLNÍ POŽADAVKY NA INFORMACE, KTERÉ MAJÍ BÝT UVEDENY U SNÍMKŮ MAGNETICKÉ REZONANCE V PUBLIKACÍCH:

Struktura	Dotčené / nedotčené
Periventrikulární bílá hmota (par occ / temp / fron)	
Centrální bílá hmota (par occ / temp / fron)	
Subkortikální bílá hmota (par occ / temp / fron)	
Corpus callosum (genu)	
Corpus callosum (tělo)	
Corpus callosum (splenium)	
Cortex	
Bazální ganglia	
Thalamus	
Mezencefalon	
Mozkový kmen	
Cerebelární bílá hmota	
Dentátní jádro	
Cerebelární kůra	
Mícha	
Hřbetní sloupce	
laterální kortikospinální dráhy	
ventrální kortikospinální dráhy	
šedá hmota	
Obecné	
Supratentoriální atrofie: vnitřní CSF prostory	
Supratentoriální atrofie: vnější CSF prostory	
Atrofie mozečku: vermis	
Atrofie mozečku: hemisféry	
Další důležitá zjištění	

Ilustrace (minimální požadavky)	úroveň
axiální t2	centrum semiovale
	Bazální ganglia / thalamy
	(mezencefalon)
	mozečková bílá hmota
obraz sag (T1 nebo T2)	střední sagitální
VŽDY uveďte věk při MRI	
další snímky v závislosti na patologii	
T1 (s kontrastem / bez kontrastu)	
FLAIR	
SWI	
DWI (včetně ADC)	

Popište nálezy na te matter pomocí standardní terminologie.	kde převažuje?
	splývající / multifokální
	zvýšení kontrastu?
	cystický/vzácný?
	symetrický / asymetrický ?
	další charakteristiky (kalcifikace, mikrokrvácení...)
intenzita signálu v T2 a 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

