

# EXIGENCES MINIMALES CONCERNANT LES INFORMATIONS DONNÉES SUR LES DONNÉES D'IRM DANS LES PUBLICATIONS

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS  
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

---

## Share. Care. Cure.

---



## Avis de non-responsabilité :

"Le soutien de la Commission européenne à la production de cette publication ne constitue pas une approbation de son contenu, qui reflète uniquement les opinions des auteurs, et la Commission ne peut être tenue responsable de l'utilisation qui pourrait être faite des informations contenues dans cette publication".

De plus amples informations sur l'Union européenne sont disponibles sur Internet (<http://europa.eu>).

Luxembourg : Office des publications de l'Union européenne, 2019

Union européenne, 2019

La reproduction est autorisée à condition que la source soit citée.

## RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES NEUROLOGIQUES RARES (ERN-RND)

ERN-RND est un réseau européen de référence créé et approuvé par l'Union européenne. ERN-RND est une infrastructure de soins de santé qui se concentre sur les maladies neurologiques rares (RND). Les trois principaux piliers d'ERN-RND sont (i) le réseau d'experts et de centres d'expertise, (ii) la génération, la mise en commun et la diffusion des connaissances sur les maladies neurologiques rares, et (iii) la mise en œuvre de la e-santé pour permettre à l'expertise de voyager à la place des patients et des familles.

L'ERN-RND rassemble 32 des principaux centres d'experts européens dans 13 États membres et comprend des organisations de patients très actives. Les centres sont situés en Belgique, Bulgarie, République tchèque, France, Allemagne, Hongrie, Italie, Lituanie, Pays-Bas, Pologne, Slovaquie, Espagne et Royaume-Uni.

Les groupes de maladies suivants sont couverts par ERN-RND:

- ÷ Ataxies et paraplégies spastiques héréditaires
- ÷ Syndromes Parkinsoniens Atypiques
- ÷ Dystonie / Neurodégénérescence avec accumulation de fer dans le cerveau (NBIA) / maladies paroxystiques
- ÷ Démence fronto-temporale
- ÷ Maladie de Huntington et chorées
- ÷ Leucodystrophies

Des informations spécifiques sur le réseau, les centres experts et les maladies couvertes sont disponibles sur le site Internet du réseau: [www.ern-rnd.eu](http://www.ern-rnd.eu)

### **Recommandation concernant les données IRM dans les publications :**

***Le réseau européen de référence pour les maladies neurologiques rares recommande vivement de fournir au moins les informations supplémentaires suivantes lors de la présentation d'images IRM dans des publications.***

## EXCLUSION DE- RESPONSABILITÉ

Concernant les directives cliniques, les recommandations pratiques, les revues systématiques et d'autres lignes directrices qui sont publiées et adoptées ou dont la valeur a été confirmée par ERN-RND, il s'agit de l'évaluation d'informations scientifiques et cliniques actuelles qui sont mises à disposition comme offre de formation.

Les informations (1) n'incluent éventuellement pas l'ensemble des traitements et des méthodes de soin adaptés et ne doivent pas être considérées comme une constatation de la qualité des soins, (2) ne sont pas mises à jour de façon permanente et ne reflètent éventuellement pas les connaissances les plus récentes (de nouvelles informations peuvent être disponibles entre la création de ces informations et leur publication et/ou lecture), (3) ne concernent que les questions spécifiques, (4) n'exigent aucune prise en charge médicale définie, (5) ne remplacent pas l'appréciation professionnelle indépendante du médecin traitant car les informations ne tiennent pas compte des différences individuelles entre les patients. Dans tous les cas, la procédure choisie par le médecin traitant doit être définie individuellement en fonction des patients. L'utilisation des informations est facultative. Les informations sont mises à disposition par ERN-RND sur la base de l'état actuel et ERN-RND décline toute garantie explicite ou implicite concernant les informations. ERN-RND exclut formellement toute garantie d'aptitude à l'emploi et de conformité à un usage ou une finalité spécifique. ERN-RND décline toute responsabilité en cas de dommages corporels

ou matériels résultant de l'utilisation de ces informations ou en rapport avec celles-ci ainsi qu'en cas d'erreurs ou d'omissions quelconques.

## MÉTHODOLOGIE

Les exigences relatives aux informations complémentaires aux images IRM dans les publications ont été compilées par le groupe de travail sur les leucodystrophies de l'ERN-RND.

Groupe d'experts leucodystrophies :

### Coordinateurs du groupe d'experts:

Nicole Wolf<sup>1</sup>, Caroline Sevin<sup>2</sup>

### Membres du groupe d'experts:

Anna Ardissone<sup>3</sup> ; Patrick Aubourg<sup>2</sup> ; Enrico Bertini<sup>4</sup> ; Daniel Boesch<sup>5</sup> ; Sylvia Boesch<sup>5</sup> ; Odile Boespflug-Tanguy<sup>2</sup> ; Fran Borovecki<sup>6</sup> ; Klára Brožová<sup>7</sup> ; Kyroula Christodoulou<sup>8</sup> ; Tom de Koning<sup>9</sup> ; Antonio Federico<sup>10</sup> ; Ieva Glazere<sup>11</sup> ; Samuel Gröschel<sup>12</sup> ; Zoltan Grosz<sup>13</sup> ; Mario Habek<sup>14</sup> ; Hans Hartmann<sup>15</sup> ; Dimitri Hemelsoet<sup>16</sup> ; Lena Elisabeth Hjerminde<sup>17</sup> ; Klara Hrubá<sup>18</sup> ; Thomas Klopstock<sup>19</sup> ; Pierre Kolber<sup>20</sup> ; Anneli Kolk<sup>21</sup> ; Ingeborg Krägeloh-Mann<sup>12</sup> ; Lucia Laugwitz<sup>12</sup> ; Tobias Mentzel<sup>22</sup> ; Ángel Martín Montes<sup>23</sup> ; Isabella Moroni<sup>3</sup> ; Jorgen Erik Nielsen<sup>17</sup> ; Elina Pucite<sup>24</sup> ; Ettore Salsano<sup>3</sup> ; Ludger Schöls<sup>12</sup> ; Johanna Uusimaa<sup>25</sup> ; Marjo S. van der Knaap<sup>1</sup> ; Eleni Zamba-Papanicolaou<sup>8</sup>

<sup>1</sup> VU University Medical Center Amsterdam, Pays-Bas ; <sup>2</sup> Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, France : Centre de référence pour les leucodystrophies ; <sup>3</sup> Fondation IRCCS Institut neurologique Carlo Besta, Milan, Italie ; <sup>4</sup> Hôpital pédiatrique Bambino Gesù, Rome, Italie ; <sup>5</sup> Centre pour les troubles rares du mouvement / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Autriche ; <sup>6</sup> University Hospital Cente Zagreb, University Department of Neurology, Croatie ; <sup>7</sup> Thomayer Hospital Prague, République tchèque ; <sup>8</sup> Cyprus Foundation for Muscular Dystony Research ; <sup>9</sup> University Medical Center Groningen, Pays-Bas ; <sup>10</sup> AOU Siena, Italie ; <sup>11</sup> Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Lettonie ; <sup>12</sup> Universitätsklinikum Tübingen, Allemagne ; <sup>13</sup> Semmelweis University, Hongrie ; <sup>14</sup> Klinički bolnički centar Zagreb, Croatie ; <sup>15</sup> Hannover Medical School, Allemagne ; <sup>16</sup> Hôpital universitaire de Gand, Belgique ; <sup>17</sup> Rigshospitalet Copenhagen, Danemark ; <sup>18</sup> Motol University Hospital, République tchèque ; <sup>19</sup> Klinikum der Universität München, Allemagne ; <sup>20</sup> Centre Hospitalier du Luxembourg ; <sup>21</sup> Tartu University Hospital, Estonie ; <sup>22</sup> European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland ; <sup>23</sup> Hospital Universitario La Paz, Madrid, Espagne ; <sup>24</sup> Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Lettonie ; <sup>25</sup> Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu ; Oulu University Hospital (OUH), Finlande

Processus d'élaboration d'un organigramme :

- Élaboration d'organigrammes - juin 2017- juin 2018
- Discussion/révision dans le groupe maladie de l'ERN-RND lors de la réunion annuelle de l'ERN-RND 2018 - 08/06/2018
- Consentement sur le document par l'ensemble du groupe maladie - 02/10/2018

## EXIGENCES MINIMALES CONCERNANT LES INFORMATIONS À FOURNIR AVEC LES IMAGES D'IRM DANS LES PUBLICATIONS :

Structure	Affecté / non affecté
Matière blanche périventriculaire (par occ / temp / fron)	
Matière blanche centrale (par occ / temp / fron)	
Matière blanche sous-corticale (par occ / temp / fron)	
Corps calleux (genu)	
Corps calleux (corps)	
Corps calleux (splénium)	
Cortex	
Ganglions de la base	
Thalamus	
Mésencéphale	
Tronc cérébral	
Matière blanche cérébelleuse	
Noyau denté	
Cortex cérébelleux	
<b>Moelle épinière</b>	
Colonnes dorsales	
voies corticospinales latérales	
voies corticospinales ventrales	
matière grise	
<b>Général</b>	
Atrophie supratentorielle : espaces internes du LCR	
Atrophie supratentorielle : espaces externes du LCR	
Atrophie cérébelleuse : vermis	
Atrophie cérébelleuse : hémisphères	
<b>Autres résultats importants</b>	

Illustration (exigences minimales)	niveau
axial t2	centrum semiovale
	Ganglions de la base / thalami
	(mésencéphale)
	matière blanche cérébelleuse
image d'affaissement (T1 ou T2)	moyennement sagittal
<b>TOUJOURS indiquer l'âge à l'IRM</b>	
<b>images supplémentaires en fonction de la pathologie</b>	
T1 (avec / sans contraste)	
FLAIR	
SWI	
DWI (y compris ADC)	

Décrire les résultats de te matter à l'aide de la terminologie standard	prédominant où ?
	confluent / multifocal
	l'amélioration du contraste ?
	kystique / raréfié ?
	symétrique / asymétrique ?
	d'autres caractéristiques (calcifications, microbleeds...)
	intensité du signal en T2 et T1



[https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](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](http://www.ern-rnd.eu)

Co-funded by the European Union

