

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 ionfelhalmozódással
- 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.

FELELŐSÉGI NYILATKOZAT

Az ERN-RND által közzétett, jóváhagyott vagy megerősített klinikai gyakorlati iránymutatások, gyakorlati tanácsok, szisztematikus áttekintések és egyéb útmutatók az aktuális tudományos és klinikai információk értékelését jelentik, amelyeket oktatási szolgáltatásként nyújtunk. Az információk (1) nem tekinthetők az összes megfelelő kezelést, ellátási módszert magába foglalónak, vagy az ellátás standardjának kijelentéseként; (2) nem folyamatosan frissülnek, és nem feltétlenül tükrözik a legfrissebb bizonyítékokat (az információk kidolgozása és a közzététel vagy olvasás között új információk jelenhetnek meg); (3) csak a konkrétan meghatározott kérdés(ek)re vonatkoznak; (4) nem írnak elő semmilyen konkrét orvosi ellátási módot; és (5) nem helyettesítik a kezelő szolgáltató független szakmai megítélését, mivel az információk figyelembe veszik a betegek közötti egyéni eltéréseket. Minden esetben a kiválasztott cselekvési irányt a kezelő szolgáltatónak az adott beteg kezelésének összefüggésében kell mérlegelnie. Az információk használata önkéntes. Az ERN-RND ezt az információt "ahogy van" alapon bocsátotta rendelkezésre, és nem vállal semmilyen kifejezett vagy hallgatólagos garanciát az információval kapcsolatban. Az ERN-RND kifejezetten kizárja az eladhatóságra vagy a meghatározott felhasználásra vagy célra való alkalmasságra vonatkozó garanciákat. Az ERN-RND nem vállal felelősséget az ezen információk használatából eredő vagy azzal kapcsolatos személyi vagy anyagi károkért vagy sérülésekért, illetve az esetleges hibákért vagy kihagyásokért.

MÓDSZERTAN

Az ERN-RND Leukodisztrófiák Betegségcsoportja állította össze a publikációkban 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; Kyroula Christodoulou⁸; Tom de Koning⁹; Antonio Federico¹⁰; Ieva Glazere¹¹; Samuel Gröschel¹²; Zoltan Grosz¹³; Mario Habek¹⁴; Hans Hartmann¹⁵; Dimitri Hemelsoet¹⁶; Lena Elisabeth Hjermind¹⁷; Klara Hruba¹⁸; 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, Hollandia; ² Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, Franciaország; Leukodisztrófiák referenciaközpontja; ³ Foundation IRCCS neurológiai intézet Carlo Besta, Milánó, Olaszország; ⁴ Bambino Gesù gyermekkórház, Róma, Olaszország; ⁵ Center for Rare Movement Disorders / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Ausztria; ⁶ University Hospital Cente Zagreb, University Department of Neurology, Horvátország; ⁷ Thomayer Hospital Prague, Cseh Köztársaság; ⁸ Cyprus Foundation for Muscular Dystony Research; ⁹ University Medical Center Groningen, Hollandia; ¹⁰ AOU Siena, Olaszország; ¹¹ Pauls Stradins Klinikai Egyetemi Kórház, Riga, Lettország; ¹² Universitätsklinikum Tübingen, Németország; ¹³ Semmelweis Egyetem, Magyarország; ¹⁴ Klinicki bolnički centar Zagreb, Horvátország; ¹⁵ Hannover Medical School, Németország; ¹⁶ Genti Egyetemi Kórház, Belgium; ¹⁷ Rigshospitalet Koppenhága, Dánia; ¹⁸ Motol Egyetemi Kórház, Cseh Köztársaság; ¹⁹ Klinikum der Universität München, Németország; ²⁰ Centre Hospitalier du Luxembourg; ²¹ Tartui Egyetemi Kórház, Észtország; ²² European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland; ²³ Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spanyolország; ²⁴ Pauls Stradins Klinikai Egyetemi Kórház, Riga, Lettország; ²⁵ Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu; Oulu University Hospital (OUH), Finnország.

Folyamatdiagram fejlesztési folyamat:

- Folyamatábrák kidolgozása - 2017. június - 2018. június
- Vita/felülvizsgálat az ERN-RND betegségcsoportban az ERN-RND éves találkozóján 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

