

# REQUISITI MINIMI PER LE INFORMAZIONI FORNITE SUI DATI DI RISONANZA MAGNETICA NELLE PUBBLICAZIONI

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS  
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

---

## Share. Care. Cure.

---



## Esclusione di responsabilità:

"Il sostegno della Commissione europea alla realizzazione di questa pubblicazione non implica l'approvazione dei contenuti, che riflettono esclusivamente il punto di vista degli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per l'uso che può essere fatto delle informazioni in essa contenute".

Ulteriori informazioni sull'Unione europea sono disponibili su Internet (<http://europa.eu>).

Lussemburgo: Ufficio delle pubblicazioni dell'Unione europea, 2019.

© Unione Europea, 2019

La riproduzione è autorizzata a condizione che venga citata la fonte.

## LA RETE DI RIFERIMENTO EUROPEA PER LE MALATTIE NEUROLOGICHE RARE (ERN-RND)

ERN-RND è una rete di riferimento europea istituita e approvata dall'Unione Europea. ERN-RND è un'infrastruttura sanitaria che si concentra sulle malattie neurologiche rare (RND). I tre pilastri principali dell'ERN-RND sono: (i) rete di esperti e centri di competenza, (ii) generazione, condivisione e diffusione delle conoscenze sulla RND e (iii) implementazione dell'ehealth, per consentire alle competenze di viaggiare al posto dei pazienti e delle famiglie.

L'ERN-RND riunisce 32 dei principali centri di esperti europei in 13 Stati membri e comprende organizzazioni di pazienti molto attive. I centri si trovano in Belgio, Bulgaria e Repubblica Ceca, Francia, Germania, Ungheria, Italia, Lituania, Paesi Bassi, Polonia, Slovenia, Spagna e Regno Unito.

I seguenti gruppi di malattie sono coperti da ERN-RND:

- Atassie e paraplegie spastiche ereditarie
- Parkinsonismo atipico e malattia di Parkinson genetica
- Distonia, disturbo parossistico e neurodegenerazione con accumulo di ioni cerebrali
- Demenza frontotemporale
- Malattia di Huntingtons e altre cose da fare
- Leucodistrofie

Informazioni specifiche sulla rete, sui centri esperti e sulle patologie trattate possono essere reperibili sul sito web della rete [www.ern-rnd.eu](http://www.ern-rnd.eu).

### ***Raccomandazione per i dati di risonanza magnetica nelle pubblicazioni:***

***La Rete Europea di Riferimento per le Malattie Neurologiche Rare raccomanda vivamente di fornire almeno le seguenti informazioni aggiuntive quando si presentano immagini di risonanza magnetica nelle pubblicazioni.***

## DICHIARAZIONE DI NON RESPONSABILITÀ

Le linee guida di pratica clinica, i consigli pratici, le revisioni sistematiche e le altre linee guida pubblicate, approvate o affermate dall'ERN-RND sono valutazioni di informazioni scientifiche e cliniche attuali fornite come servizio educativo. Le informazioni (1) non devono essere considerate come comprensive di tutti i trattamenti adeguati, dei metodi di cura o come una dichiarazione dello standard di cura; (2) non sono continuamente aggiornate e potrebbero non riflettere le evidenze più recenti (possono emergere nuove informazioni tra il momento in cui le informazioni vengono sviluppate e quello in cui vengono pubblicate o lette); (3) affrontano solo le domande specificamente identificate; (4) non impongono un particolare corso di cure mediche; e (5) non sono intese a sostituire il giudizio professionale indipendente del curante, poiché le informazioni tengono conto della variazione individuale tra i pazienti. In tutti i casi, la linea d'azione prescelta deve essere considerata dal medico curante nel contesto della cura del singolo paziente. L'uso delle informazioni è volontario. L'ERN-RND ha fornito queste informazioni "così come sono" e non fornisce alcuna garanzia, espressa o implicita, in merito alle informazioni. L'ERN-RND declina specificamente qualsiasi garanzia di commerciabilità o di idoneità per un uso o uno scopo particolare. ERN-RND non si assume alcuna responsabilità per eventuali lesioni o danni a persone o cose derivanti o correlati all'uso di queste informazioni o per eventuali errori od omissioni.

## METODOLOGIA

I requisiti per le informazioni aggiuntive alle immagini di risonanza magnetica nelle pubblicazioni sono stati compilati dal gruppo di malattia per le leucodistrofie dell'ERN-RND.

Gruppo di malattie per le leucodistrofie:

### Coordinatori del gruppo malattia:

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

### Membri del gruppo malattia:

Anna Ardisson<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 Hruby<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, Paesi Bassi; <sup>2</sup> Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, Francia; <sup>3</sup> Centro di riferimento per le leucodistrofie; <sup>4</sup> Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, Italia; <sup>5</sup> Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia; <sup>6</sup> Center for Rare Movement Disorders / Dpt. di Neurologia, Università di Medicina di Innsbruck, Austria; <sup>7</sup> Ospedale Universitario Cente Zagreb, Dipartimento Universitario di Neurologia, Croazia; <sup>8</sup> Ospedale Thomayer di Praga, Repubblica Ceca; <sup>9</sup> Fondazione di Cipro per la Ricerca sulla Distonia Muscolare; <sup>10</sup> Centro Medico Universitario di Groningen, Paesi Bassi; <sup>11</sup> AOU Siena, Italia; <sup>12</sup> Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Lettonia; <sup>13</sup> Universitätsklinikum Tübingen, Germania; <sup>14</sup> Semmelweis University, Ungheria; <sup>15</sup> Klinicki bolnički centar Zagreb, Croazia; <sup>16</sup> Hannover Medical School, Germania; <sup>17</sup> Ghent University Hospital, Belgio; <sup>18</sup> Rigshospitalet Copenhagen, Danimarca; <sup>19</sup> Motol University Hospital, Repubblica Ceca; <sup>20</sup> Klinikum der Universität München, Germania; <sup>21</sup> Centre Hospitalier du Luxembourg; <sup>22</sup> Tartu University Hospital, Estonia; <sup>23</sup> European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland; <sup>24</sup> Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spagna; <sup>25</sup> Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Lettonia; <sup>25</sup> Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu; Oulu University Hospital (OUH), Finlandia

Processo di sviluppo dei diagrammi di flusso:

- Sviluppo di diagrammi di flusso - giugno 2017- giugno 2018
- Discussione/revisione nel gruppo di malattia ERN-RND durante la riunione annuale ERN-RND 2018 - 08/06/2018
- Consenso sul documento da parte dell'intero gruppo malattia - 02/10/2018

## REQUISITI MINIMI PER LE INFORMAZIONI DA FORNIRE CON LE IMMAGINI DI RISONANZA MAGNETICA NELLE PUBBLICAZIONI:

<b>Struttura</b>	<b>Colpito / non colpito</b>
Materia bianca periventricolare (par occ / temp / fron)	
Sostanza bianca centrale (par occ / temp / fron)	
Materia bianca sottocorticale (par occ / temp / fron)	
Corpo calloso (genu)	
Corpo calloso (corpo)	
Corpo calloso (splenio)	
Cortex	
Gangli basali	
Talamo	
Mesencefalo	
Tronco cerebrale	
Materia bianca cerebellare	
Nucleo dentato	
Corteccia cerebellare	
<b>Midollo spinale</b>	
Colonne dorsali	
tratti corticospinali laterali	
tratti corticospinali ventrali	
materia grigia	
<b>Generale</b>	
Atrofia sopratentoriale: spazi interni del liquor	
Atrofia sopratentoriale: spazi CSF esterni	
Atrofia cerebellare: verme	
Atrofia cerebellare: emisferi	
<b>Altri risultati importanti</b>	

Illustrazione (requisiti minimi)	livello
assiale t2	centro semiovale
	Gangli basali / talami
	(mesencefalo)
	materia bianca cerebellare
immagine sag (T1 o T2)	sagittale media
<b>Fornire SEMPRE l'età alla risonanza magnetica</b>	
<b>immagini aggiuntive a seconda della patologia</b>	
T1 (con/senza contrasto)	
FLAIR	
SWI	
DWI (incl. ADC)	

Descrivere i risultati di materia utilizzando la terminologia standard.	predominante dove?
	confluente / multifocale
	per aumentare il contrasto?
	cistica/raffreddata?
	simmetrico / asimmetrico ?
	altre caratteristiche (calcificazioni, microemorragie...)
	intensità del segnale in T2 e 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

