

MINIMALE EISEN VOOR INFORMATIE OVER MRI-GEGEVENS IN PUBLICATIES

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Disclaimer:

"De steun van de Europese Commissie voor de productie van deze publicatie houdt geen goedkeuring in van de inhoud, die uitsluitend de standpunten van de auteurs weergeeft, en de Commissie kan niet verantwoordelijk worden gehouden voor het gebruik dat eventueel wordt gemaakt van de informatie die erin is vervat."

Meer informatie over de Europese Unie is beschikbaar op internet (<http://europa.eu>).

Luxemburg: Bureau voor publicaties van de Europese Unie, 2019

© Europese Unie, 2019

Reproductie is toegestaan op voorwaarde dat de bron wordt vermeld.

HET EUROPEES REFERENTIENETWERK VOOR ZELDZAME NEUROLOGISCHE ZIEKTEN (ERN-RND)

ERN-RND is een Europees referentienetwerk dat is opgericht en goedgekeurd door de Europese Unie. ERN-RND is een gezondheidszorginfrastructuur die zich richt op zeldzame neurologische ziekten. (RND). De drie belangrijkste pijlers van ERN-RND zijn (i) netwerk van deskundigen en expertisecentra, (ii) het genereren, bundelen en verspreiden van RND-kennis, en (iii) de implementatie van e-gezondheidszorg om de expertise te laten reizen in plaats van patiënten en families.

ERN-RND verenigt 32 van Europa's toonaangevende expertisecentra in 13 lidstaten en omvat zeer actieve patiëntenorganisaties. Er zijn centra in België, Bulgarije en Tsjechië, Frankrijk, Duitsland, Hongarije, Italië, Litouwen, Nederland, Polen, Slovenië, Spanje en het Verenigd Koninkrijk.

De volgende ziektegroepen worden gedekt door ERN-RND:

- Ataxias en erfelijke spastische paraplegieën
- Atypisch parkinsonisme en de genetische ziekte van Parkinson
- Dystonie, paroxysmale stoornis en neurodegeneratie met ophoping van ionen in de hersenen
- Frontotemporale dementie
- Ziekte van Huntingtons en andere taken
- Leukodystrofieën

Specifieke informatie over het netwerk, de expertisecentra en de ziekten die worden behandeld, kan worden gevonden op de website van het netwerk www.ern-rnd.eu.

Aanbeveling voor MRI-gegevens in publicaties:

Het European Reference Network for Rare Neurological Diseases raadt sterk aan om ten minste de volgende aanvullende informatie te geven bij het presenteren van MRI-beelden in publicaties.

DISCLAIMER

Bij de klinische richtsnoeren, aanbevelingen voor de praktijk, systematische reviews en andere richtsnoeren die het ERN RND publiceert, aanbeveelt of in hun waarde bevestigt, gaat het om beoordelingen van actuele wetenschappelijke en klinische informatie die als educatief materiaal wordt verstrekt.

De informatie (1) bestrijkt mogelijk niet alle passende behandelingen en zorgmethoden en mag niet worden beschouwd als een bepaling van de zorgstandaard; (2) wordt niet voortdurend geactualiseerd en weerspiegelt mogelijk niet het meest recente inzicht (tussen het opstellen van deze informatie en het moment waarop deze wordt gepubliceerd of gelezen, kan nieuwe informatie ontstaan); (3) heeft alleen betrekking op de specifiek vermelde vragen; (4) schrijft geen specifieke medische zorg voor; en (5) is niet bedoeld ter vervanging van het onafhankelijke professionele oordeel van de behandelend arts, aangezien de informatie geen rekening houdt met individuele verschillen tussen patiënten. In ieder geval moet de gekozen behandelwijze door de behandelend arts worden afgestemd op de individuele patiënt. Het gebruik van de informatie is vrijwillig. Het ERN RND verstrekt deze informatie op een as-isbasis en geeft geen enkele garantie, expliciet of impliciet, met betrekking tot de informatie. Het ERN RND wijst uitdrukkelijk elke garantie van bruikbaarheid of geschiktheid voor een bepaald doel van de hand. Het ERN RND aanvaardt geen aansprakelijkheid voor persoonlijk letsel of materiële schade die ontstaan als gevolg van of in verband met het gebruik van deze informatie, noch voor eventuele fouten of weglatingen.

METHODOLOGIE

De eisen voor aanvullende informatie bij MRI-afbeeldingen in publicaties is opgesteld door de iektebeeldengroep Leukodystrofieën van ERN-RND.

Ziektebeeldengroep voor leukodystrofieën:

Coördinatoren van de ziektegroepen:

Nicole Wolf¹, Caroline Sevin²

Ziektegroepleden:

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 Hjerminde¹⁷; Klara Hruby¹⁸; 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 medisch centrum Amsterdam, Nederland; ² Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, Frankrijk; Referentiecentrum voor leukodystrofieën; ³ Stichting IRCCS neurologisch instituut Carlo Besta, Milaan, Italië; ⁴ Kinderziekenhuis Bambino Gesù, Rome, Italië; ⁵ Centrum voor zeldzame bewegingsstoornissen / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Oostenrijk; ⁶ University Hospital Cente Zagreb, University Department of Neurology, Kroatië; ⁷ Thomayer Hospital Prague, Tsjechië; ⁸ Cyprus Foundation for Muscular Dystony Research; ⁹ Universitair Medisch Centrum Groningen, Nederland; ¹⁰ AOU Siena, Italië; ¹¹ Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Letland; ¹² Universitätsklinikum Tübingen, Duitsland; ¹³ Semmelweis University, Hongarije; ¹⁴ Klinicki bolnički centar Zagreb, Kroatië; ¹⁵ Hannover Medical School, Duitsland; ¹⁶ Universitair Ziekenhuis Gent, België; ¹⁷ Rigshospitalet Kopenhagen, Denemarken; ¹⁸ Universitair Ziekenhuis Motol, Tsjechië; ¹⁹ Klinikum der Universität München, Duitsland; ²⁰ Centre Hospitalier du Luxembourg; ²¹ Universitair Ziekenhuis Tartu, Estland; ²² European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland; ²³ Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spanje; ²⁴ Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Letland; ²⁵ Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu; Oulu University Hospital (OUH), Finland.

Flowchart ontwikkelingsproces:

- Ontwikkeling van stroomschema's - juni 2017 - juni 2018
- Bespreking/Revisie in ERN-RND ziektegroep tijdens ERN-RND jaarvergadering 2018 - 08/06/2018
- Instemming over document door hele ziektegroep - 02/10/2018

MINIMALE VEREISTEN VOOR INFORMATIE BIJ MRI-BEELDEN IN PUBLICATIES:

Structuur	Beïnvloed / niet beïnvloed
Periventriculaire witte stof (par occ / temp / fron)	
Centrale witte stof (par occ / temp / fron)	
Subcorticale witte stof (par occ / temp / fron)	
Corpus callosum (genu)	
Corpus callosum (lichaam)	
Corpus callosum (splenium)	
Cortex	
Basale ganglia	
Thalamus	
Mesencefalon	
Hersenstam	
Cerebellaire witte stof	
Dentate kern	
Cerebellaire cortex	
Ruggenmerg	
Dorsale kolommen	
laterale corticospinale tracten	
ventrale corticospinale tracten	
grijze materie	
Algemeen	
Supratentoriële atrofie: binnenste liquorroimten	
Supratentoriële atrofie: buitenste liquorroimten	
Cerebellaire atrofie: vermis	
Cerebellaire atrofie: hemisferen	
Andere belangrijke bevindingen	

Illustratie (minimale vereisten)	niveau
axiaal t2	centrum semiovale
	Basale ganglia / thalami
	(mesencefalon)
	cerebellaire witte stof
sagbeeld (T1 of T2)	midden sagittaal
Vermeld ALTIJD de leeftijd bij MRI	
<i>aanvullende beelden afhankelijk van de pathologie</i>	
T1 (met / zonder contrast)	
FLAIR	
SWI	
DWI (incl. ADC)	

Beschrijf whi te matter bevindingen met behulp van standaard terminologie	overheersend waar?
	confluent / multifocaal
	contrastverhogend?
	cystisch/rarefiet?
	symmetrisch / asymmetrisch ?
	andere kenmerken (verkalkingen, microbloedingen...)
	signaalintensiteit op T2 en 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

