

REQUISITOS MÍNIMOS PARA A INFORMAÇÃO FORNECIDA SOBRE DADOS DE MRI NAS PUBLICAÇÕES

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



Exclusão de responsabilidade:

"O apoio da Comissão Europeia à produção desta publicação não constitui uma aprovação do seu conteúdo, que reflete apenas as opiniões dos autores, e a Comissão não pode ser responsabilizada por qualquer utilização que possa ser feita das informações nela contidas."

Para mais informações sobre a União Europeia, consultar a Internet (<http://europa.eu>).

Luxemburgo: Serviço das Publicações da União Europeia, 2019

© União Europeia, 2019

Reprodução autorizada mediante indicação da fonte.

With kind and grateful referral to the following:

This Care Standard document was translated into Portuguese
by João Miguel Alves Ferreira (cc.14647467 8ZW1)
from the Faculty of Medicine – University of Coimbra, Portugal.

Com uma referência gentil e grata ao seguinte:

Este documento de Normas de Cuidados foi traduzido para português
por João Miguel Alves Ferreira (cc.14647467 8ZW1)
da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Portugal.

A REDE EUROPEIA DE REFERÊNCIA PARA AS DOENÇAS NEUROLÓGICAS RARAS (ERN-RND):

A ERN-RND é uma rede europeia de referência criada e aprovada pela União Europeia. A ERN-RND é uma infraestrutura de cuidados de saúde que se centra nas doenças neurológicas raras (DNR). Os três principais pilares da ERN-RND são: (i) rede de peritos e centros especializados, (ii) geração, agregação e difusão de conhecimentos sobre DNR, e (iii) implementação da saúde em linha para permitir que os especialistas se desloquem em vez dos doentes e das famílias.

A ERN-RND reúne 32 dos principais centros de peritos da Europa em 13 Estados-Membros e inclui organizações de doentes altamente ativas. Os centros estão localizados na Bélgica, Bulgária, República Checa, França, Alemanha, Hungria, Itália, Lituânia, Países Baixos, Polónia, Eslovénia, Espanha e Reino Unido.

Os seguintes grupos de doenças são abrangidos pelo ERN-RND:

- Ataxias e paraplegias espásticas hereditárias
- Parkinsonismo atípico e doença de Parkinson genética
- Dystonia, perturbação paroxística e neurodegeneração com acumulação de ferro no cérebro
- Demência frontotemporal
- Doença de Huntington e outras Coréias
- Leucodistrofias

Informações específicas sobre a rede, os centros especializados e as doenças abrangidas podem ser encontradas no Website da rede www.ern-rnd.eu.

Recomendação para dados de MRI nas publicações:

A Rede Europeia de Referência para as Doenças Neurológicas Raras recomenda vivamente que sejam fornecidas, pelo menos, as seguintes informações adicionais aquando da apresentação de imagens de MRI em publicações.

EXCLUSÃO DE RESPONSABILIDADE:

As diretrizes clínicas, recomendações práticas, revisões sistemáticas e outras diretrizes publicadas, apoiadas ou confirmadas quanto à sua validade pela ERN-RND são avaliações de informações clínicas e científicas atuais que se disponibilizam como oferta educativa.

As informações (1) podem não compreender todos os tratamentos e métodos de cuidados de saúde apropriados e não devem ser considerados como constatação de padrão de cuidados de saúde; (2) não são atualizadas continuamente e podem não representar os conhecimentos mais recentes (podem surgir novas informações entre a data da redação destas informações e a sua publicação e/ou leitura); (3) referem-se apenas às questões especificamente indicadas; (4) não impõem determinado tratamento médico; (5) não substituem o juízo profissional independente do médico assistente, visto que as informações não consideram diferenças individuais entre os doentes. Em todo o caso, o médico assistente deverá adaptar o modo de procedimento escolhido às necessidades do respetivo paciente. A utilização das informações é facultativa. As informações são disponibilizadas pela ERN-RND com base no estado real e a ERN-RND não assume qualquer garantia, expressa ou tácita, em relação às informações. A ERN-RND declina expressamente qualquer garantia pela aptidão para utilização e adequação para uma determinada aplicação ou finalidade. A ERN-RND não assume responsabilidade alguma por danos pessoais ou materiais resultantes da utilização destas informações ou relacionadas com estas, nem por quaisquer erros ou omissões.

METODOLOGIA:

Os requisitos de informação adicional para as imagens de MRI nas publicações foram compilados pelo Grupo de Doenças para Leucodistrofias da ERN-RND.

Grupo de doenças para Leucodistrofias:

Coordenadores de grupos de doenças:

Nicole Wolf¹, Caroline Sevin²

Membros do grupo de doenças:

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 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

¹VU University Medical Center Amsterdam, Países Baixos; ²Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, França: Centro de referência para leucodistrofias; ³Foundation IRCCS neurological institute Carlo Besta, Milão, Itália; ⁴Pediatric Hospital Bambino Gesù, Roma, Itália; ⁵Center for Rare Movement Disorders / Dpt. of Neurology, Medical University Innsbruck, Áustria; ⁶University Hospital Cente Zagreb, University Department of Neurology, Croácia; ⁷Thomayer Hospital Prague, República Checa; ⁸Cyprus Foundation for Muscular Dystony Research; ⁹University Medical Center Groningen, Países Baixos; ¹⁰AOU Siena, Itália; ¹¹Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Letónia; ¹²Universitätsklinikum Tübingen, Alemanha; ¹³Semmelweis University, Hungria; ¹⁴Klinički bolnički centar Zagreb, Croácia; ¹⁵Hannover Medical School, Alemanha; ¹⁶Ghent University Hospital, Bélgica; ¹⁷Rigshospitalet Copenhagen, Dinamarca; ¹⁸Motol University Hospital, República Checa; ¹⁹Klinikum der Universität München, Alemanha; ²⁰Centre Hospitalier du Luxembourg; ²¹Tartu University Hospital, Estónia; ²²European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland; ²³Hospital Universitario La Paz, Madrid, Espanha; ²⁴Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Letónia; ²⁵Northern Ostrobothnia Hospital District Oulu; Oulu University Hospital (OUH), Finlândia

Processo de desenvolvimento de fluxogramas:

- Elaboração de fluxogramas - junho de 2017 - junho de 2018
- Discussão/Revisão no grupo de doenças ERN-RND durante a reunião anual ERN-RND 2018 - 08/06/2018
- Consentimento sobre o documento por todo o grupo de doenças - 02/10/2018

REQUISITOS MÍNIMOS PARA A INFORMAÇÃO A FORNECER COM IMAGENS DE RMN MRI NAS PUBLICAÇÕES:

Estrutura	Afetado / não afetado
Substância branca periventricular (par occ / temp / fron)	
Substância branca central (par occ / temp / fron)	
Substância branca subcortical (par occ / temp / fron)	
Corpo caloso (genu)	
Corpo caloso (corpo)	
Corpo caloso (esplénio)	
Córtex	
Gânglios basais	
Tálamo	
Mesencéfalo	
Tronco cerebral	
Matéria branca cerebelar	
Núcleo denteado	
Córtex cerebelar	
Medula espinal	
Colunas dorsais	
tratos corticoespinhais laterais	
tractos corticoespinhais ventrais	
massa cinzenta	
Geral	
Atrofia supratentorial: espaços interiores do LCR	
Atrofia supratentorial: espaços exteriores do LCR	
Atrofia cerebelar: vermis	
Atrofia cerebelar: hemisférios	
Outras conclusões importantes	

Ilustração (requisitos mínimos)	nível
axial t2	centro semioval
	Gânglios basais / tálamos
	(mesencéfalo)
	substância branca cerebelar
imagem sag (T1 ou T2)	sagital médio
Indicar SEMPRE a idade aquando da ressonância magnética	
imagens adicionais consoante a patologia	
T1 (com / sem contraste)	
FLAIR	
SWI	
DWI (incluindo ADC)	

Descrever os achados da substância branca utilizando a terminologia padrão	predominante onde?
	confluente / multifocal
	aumento do contraste?
	cística/rarefeita?
	simétrico / assimétrico ?
	outras características (calcificações, micro-hemorragias...)
intensidade de sinal em T2 e T1	



European Reference Networks



European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases (ERN-RND)

Coordinator
Universitätsklinikum
Tübingen – Deutschland

Co-funded by the European Union



www.ern-rnd.eu