

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 ferro nel cervello
- Demenza frontotemporale
- Malattia di Huntingtons e altre cose da fare
- Leucodistrofie

Informazioni specifiche sulla rete, sui centri esperti e sulle patologie trattate possono essere reperibile sul sito web della rete 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.

ESCLUSIONE DI RESPONSABILITÀ:

Le linee guida cliniche, le raccomandazioni pratiche, le revisioni sistematiche e altre direttive pubblicate, sostenute o avvalorate da ERN-RND sono un'analisi delle attuali informazioni cliniche e scientifiche, che vengono messe a disposizione come offerta formativa.

Le informazioni (1) possono non comprendere tutti i trattamenti e i metodi di cura idonei e non sono da considerarsi come standard di cura; (2) non vengono aggiornate di continuo e possono non riflettere le ultime conoscenze (è possibile che tra l'elaborazione di dette informazioni e la loro pubblicazione o lettura ne siano emerse di nuove); (3) si riferiscono unicamente alle problematiche specifiche indicate; (4) non impongono un determinato trattamento medico; (5) non sostituiscono il parere professionale indipendente del medico curante, dal momento che non tengono conto delle singole differenze tra i pazienti. L'approccio scelto deve essere in ogni caso modulato dal medico curante in funzione delle specifiche esigenze del paziente. L'utilizzo delle informazioni ha luogo su base volontaria. ERN-RND mette a disposizione informazioni che riflettono lo stato attuale e non presta alcuna garanzia, esplicita o implicita, in ordine a dette informazioni. ERN-RND non rilascia espressamente alcuna garanzia in ordine all'utilizzabilità e all'idoneità delle informazioni per un impiego o uno scopo specifico. ERN-RND non si assume alcuna responsabilità per danni a persone o cose derivanti dall'utilizzo delle informazioni o a ciò correlati, 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 Wolf¹, Caroline Sevin²

Membri del gruppo malattia:

Anna Ardisson³; Patrick Aubourg²; Enrico Bertini⁴; Daniel Boesch⁵; Sylvia Boesch⁵; Odile Boespflug-Tanguy²; Fran Borovecki⁶; Klára Brožová⁷; Kyproula 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 University Medical Center Amsterdam, Paesi Bassi; ² Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert-Debré, Francia; ³ Centro di riferimento per le leucodistrofie; ⁴ Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, Italia; ⁵ Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia; ⁶ Center for Rare Movement Disorders / Dpt. di Neurologia, Università di Medicina di Innsbruck, Austria; ⁷ Ospedale Universitario Cente Zagreb, Dipartimento Universitario di Neurologia, Croazia; ⁸ Ospedale Thomayer di Praga, Repubblica Ceca; ⁹ Fondazione di Cipro per la Ricerca sulla Distonia Muscolare; ¹⁰ Centro Medico Universitario di Groningen, Paesi Bassi; ¹¹ AOU Siena, Italia; ¹² Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Lettonia; ¹³ Universitätsklinikum Tübingen, Germania; ¹⁴ Semmelweis University, Ungheria; ¹⁵ Klinicki bolnički centar Zagreb, Croazia; ¹⁶ Hannover Medical School, Germania; ¹⁷ Ghent University Hospital, Belgio; ¹⁸ Rigshospitalet Copenhagen, Danimarca; ¹⁹ Motol University Hospital, Repubblica Ceca; ²⁰ Klinikum der Universität München, Germania; ²¹ Centre Hospitalier du Luxembourg; ²² Tartu University Hospital, Estonia; ²³ European Leukodystrophy Association - ELA Deutschland; ²⁴ Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spagna; ²⁵ Pauls Stradins Clinical University Hospital, Riga, Lettonia; ²⁵ 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:

Struttura	Colpito / non colpito
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	
Midollo spinale	
Colonne dorsali	
tratti corticospinali laterali	
tratti corticospinali ventrali	
materia grigia	
Generale	
Atrofia sopratentoriale: spazi interni del liquor	
Atrofia sopratentoriale: spazi CSF esterni	
Atrofia cerebellare: verme	
Atrofia cerebellare: emisferi	
Altri risultati importanti	

Illustrazione (requisiti minimi)	livello
assiale t2	centro semiovale
	Gangli basali / talami
	(mesencefalo)
	materia bianca cerebellare
immagine sag (T1 o T2)	sagittale media
Fornire SEMPRE l'età alla risonanza magnetica	
immagini aggiuntive a seconda della patologia	
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



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

