

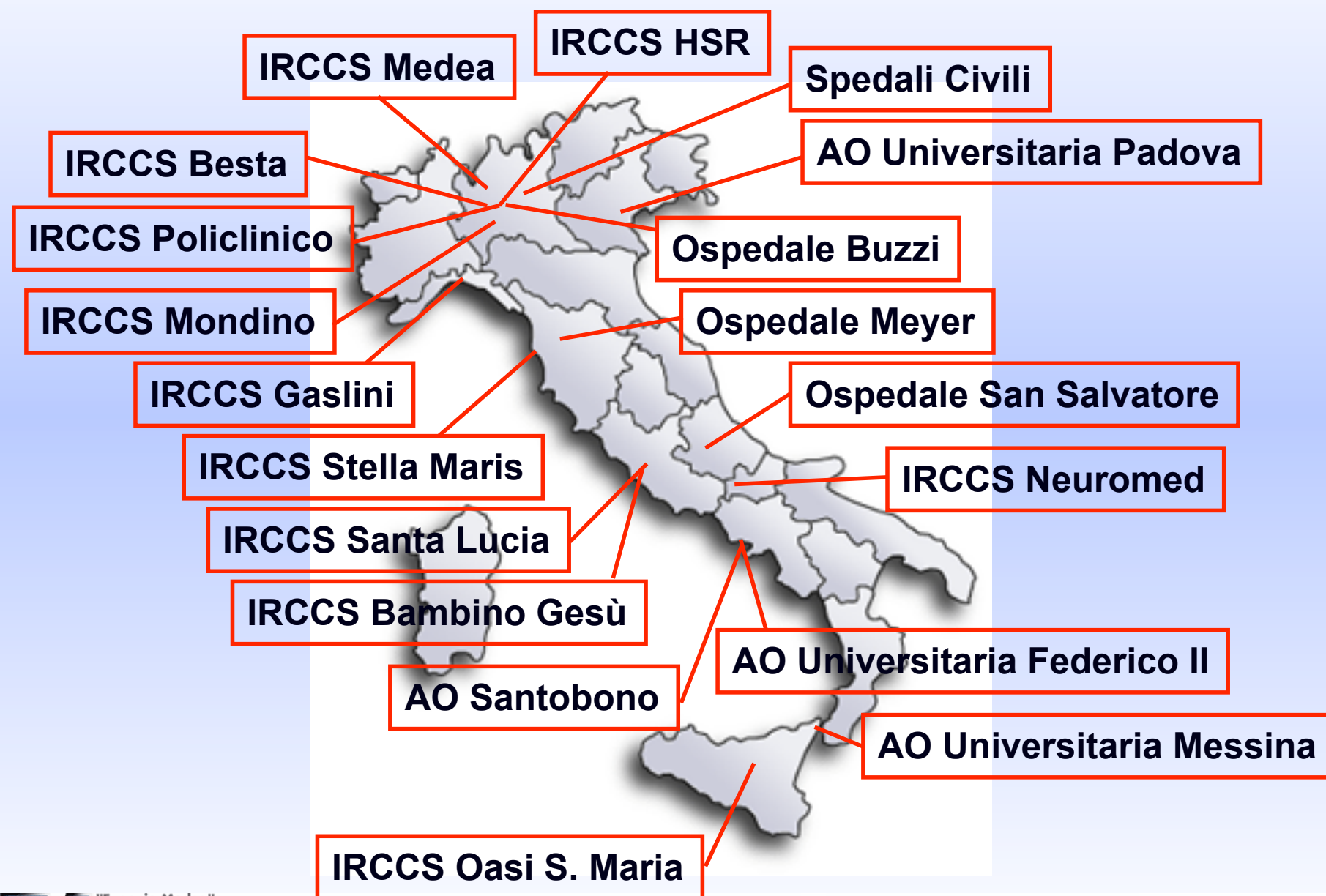
Database e portale di accesso alle neuroimmagini

**Gianluigi Reni – Cristina Altomare
IRCCS Eugenio Medea – Bosisio Parini (LC)**

Obiettivo del progetto

**Raggruppare un numero significativo di casi rari
attraverso la collaborazione di centri
che si distinguono sul territorio nazionale per eccellenza
nel settore della neuroradiologia pediatrica
e delle malattie rare
e che dispongono delle opportune tecnologie
(tomografi RM 1.5 e/o 3 Tesla)**

Il network clinico



L'infrastruttura di comunicazione e gestione dei dati

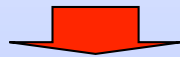
- Verranno considerate tutte le problematiche relative a sicurezza, confidenzialità, integrità del dato, rispetto della privacy
- L'accesso ai dati sarà normato da regole e profili con permessi e funzioni diversificate in base al ruolo
- Verrà affrontato il problema della separazione e/o anonimizzazione dei dati sensibili per consentire il loro caricamento nelle basi dati

Le basi dati

- Saranno realizzati due basi dati indipendenti: una destinata a contenere immagini e dati clinici su casi di malattia rara, l'altra per i casi normali
- E' prevista la realizzazione di strutture dati in grado di ospitare informazioni di diversa natura, che potranno essere progressivamente integrate nel tempo
- Al termine del progetto le basi dati potranno essere rese fruibili anche a centri del SSN non partecipanti al progetto

Le basi dati

Base dati A



**Studi RM di
MALATTIE
NEUROLOGICHE RARE**
Sia apparecchi 1.5 che 3 T



A1

Casi accertati



A2

Casi da accertare

Base dati B



**Studi RM dell'encefalo
NORMALI (0-17 anni)**
Solo apparecchi RM a 3T

Le basi dati

- I casi che popoleranno le basi dati verranno preventivamente valutati ed approvati da un comitato di specialisti
- Si raccoglierà un numero significativo di case studies, rappresentativo delle principali categorie di malattie rare: patologie metaboliche e degenerative, quadri malformativi, sindromi, malattie acquisite

Le basi dati

- La base dati dei soggetti normali permetterà di studiare statisticamente dal punto di vista anatomico e strutturale lo sviluppo cerebrale e servirà per creare dei template di riferimento di soggetti normali a diverse età
- Sarà necessario normalizzare le immagini RM, operazione piuttosto complessa operando con soggetti non adulti

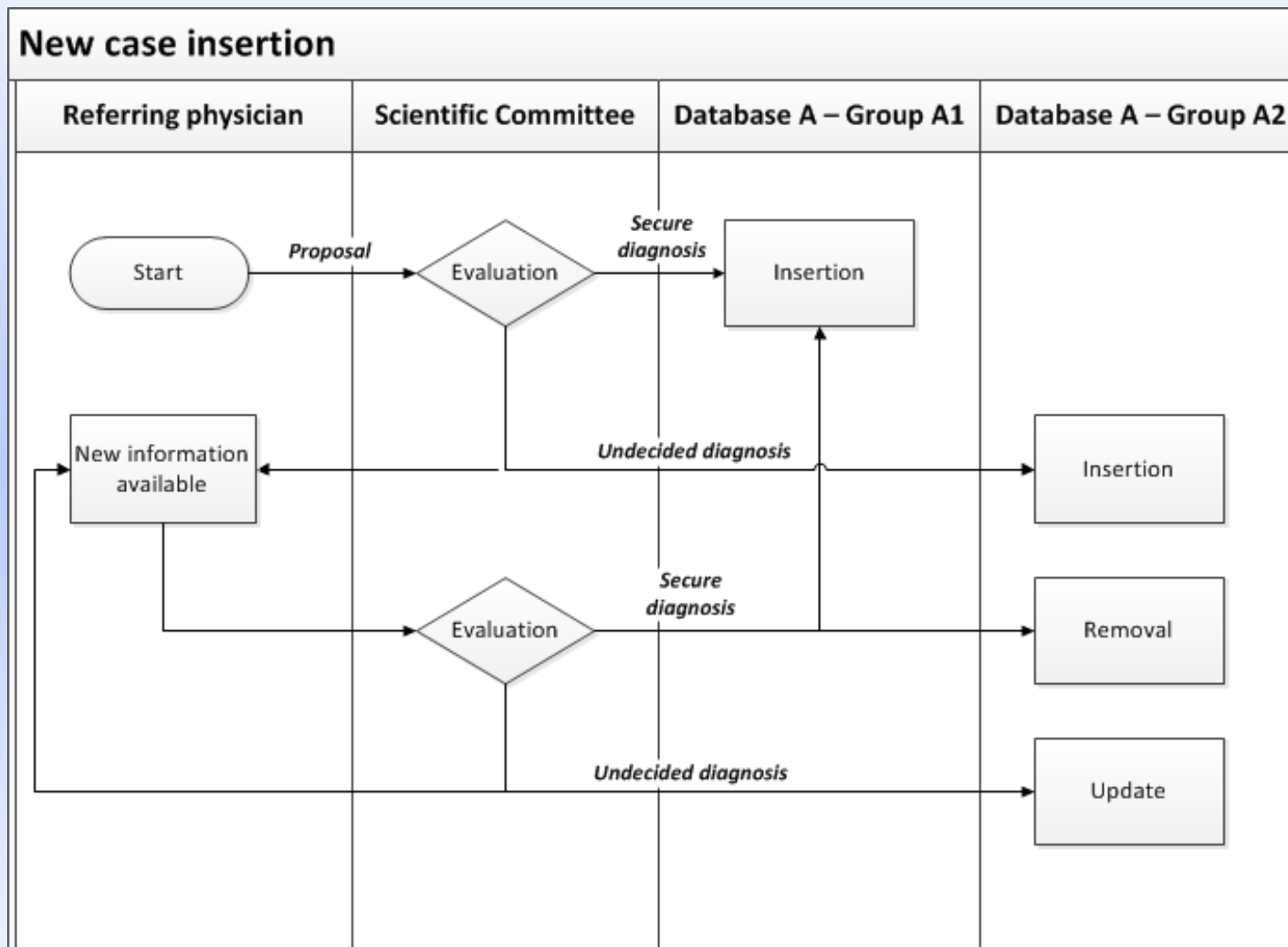
Il portale e le sue funzionalità

- La fruizione delle basi dati avverrà tramite un portale appositamente sviluppato
- Il portale verrà progressivamente arricchito di sezioni e funzionalità, come caricamento immagini, caricamento dati integrativi, sistema di workflow, funzioni di consultazione e di supporto diagnostico, ecc.
- Il singolo caso verrà caricato tramite un sistema di workflow, in grado di gestire il processo dalla verifica della effettiva aderenza delle informazioni alle regole stabilite alla progressiva integrazione con dati aggiuntivi

Il portale e le sue funzionalità

- Per i casi con presunta malattia rara verrà reso disponibile un sistema per la conferma della diagnosi sulla base del giudizio di molteplici specialisti appartenenti a diversi centri partecipanti
- E' previsto il raccordo del progetto con altre iniziative di studio nell'ambito delle malattie rare. In particolare si prevede una armonizzazione del portale con altri portali dedicati alle malattie rare, come ad esempio Orphanet

Il portale e le sue funzionalità



Il portale e le sue funzionalità

HOME

ColiBrI
Database di studi RM
per soggetti in età pediatrica normali e affetti
da malattie neurologiche rare

HOME Chi siamo Obiettivi Contatti Link utili Help

INFORMAZIONI GENERALI
Malattie neurologiche rare
Risonanza magnetica
Altre informazioni

AREA RISERVATA
Username: adminP
Password: *****
Accedi

BENVENUTI
Il sito permette di accedere a un database di studi di malattie neurologiche rare in pazienti in età compresa tra i 0 e i 17 anni. Ogni studio è corredato da immagini di RMN e da informazioni ausiliarie utili per la diagnosi della malattia.

NEWS
Approvazione del progetto
Il portale web è da oggi disponibile presso l'indirizzo: www.prova.it. Le pagine accessibili sono Progetto, Obiettivi, Contatti, Link utili, Help; i testi presenti nelle suddette pagine rappresentano delle bozze che saranno modificate a breve. I collegamenti presenti sulla spalla sinistra della Home non sono attivi, poiché le rispettive sezioni non sono state ancora completate. Il solo collegamento attivo è Verboali, cliccando sul quale sarà possibile accedere al verbale della prima riunione. In una fase successiva, quando saranno definite le modalità di accesso riservato, la sezione Documenti e il Logout saranno visibili solo agli utenti autenticati.

EM Eugenio Medea QR Bambino Gesù Ospedale Pediatrico Consortium GARR

Ultimo aggiornamento: 19/04/2013 07:38:00

- ✓ Pagine di presentazione generale
- ✓ Login
- ✓ Accesso diversificato in funzione del profilo

➡ Medico

➡ Revisore

Il portale e le sue funzionalità

MEDICO



- ✓ Accesso a documenti riservati
- ✓ Invio di un caso da workstation
- ✓ Inserimento dei dati accessori
- ✓ Visualizzazione di tutti i casi presenti nel database
- ✓ Altre funzioni (supporto alla diagnosi, didattica...)

Il portale e le sue funzionalità

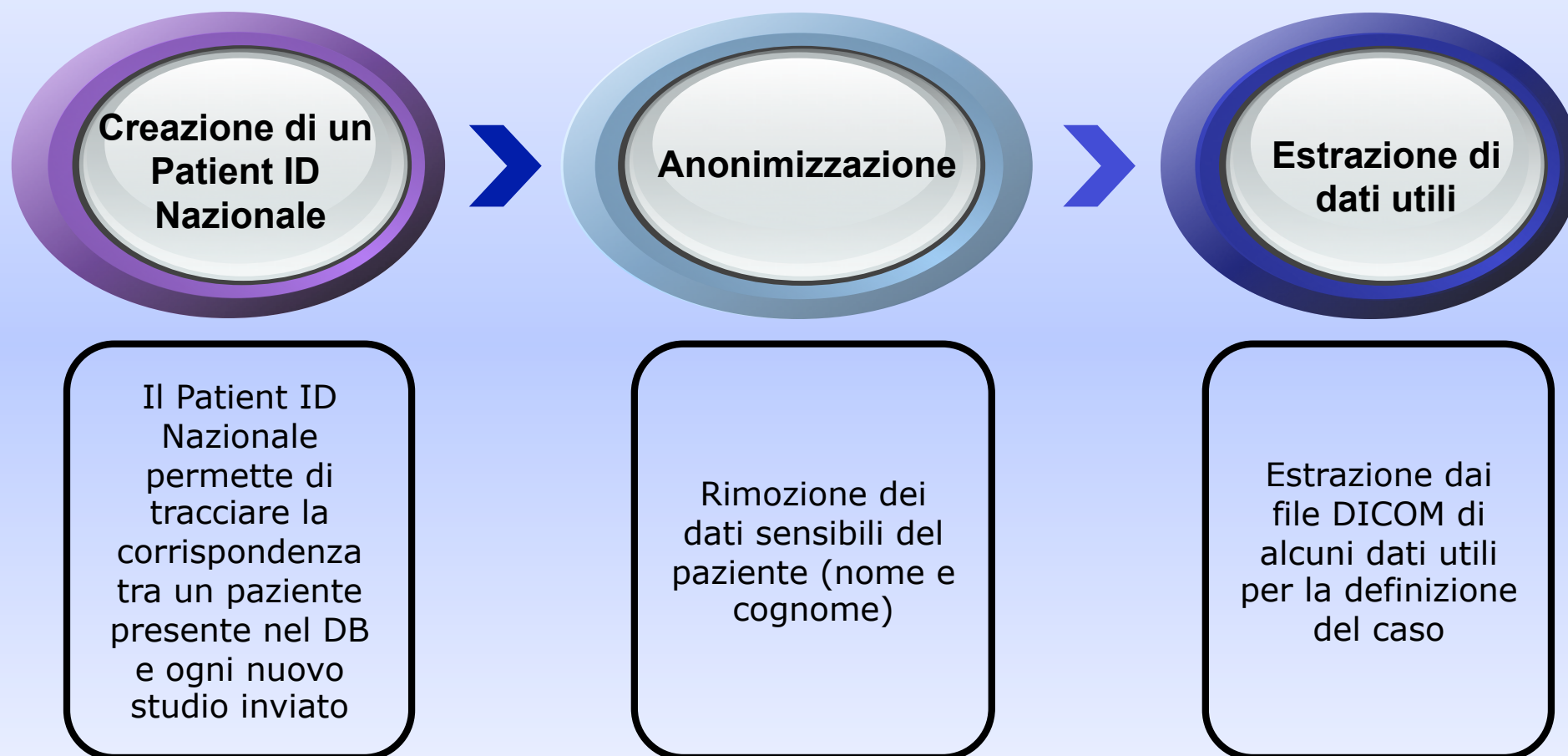
REVISORE



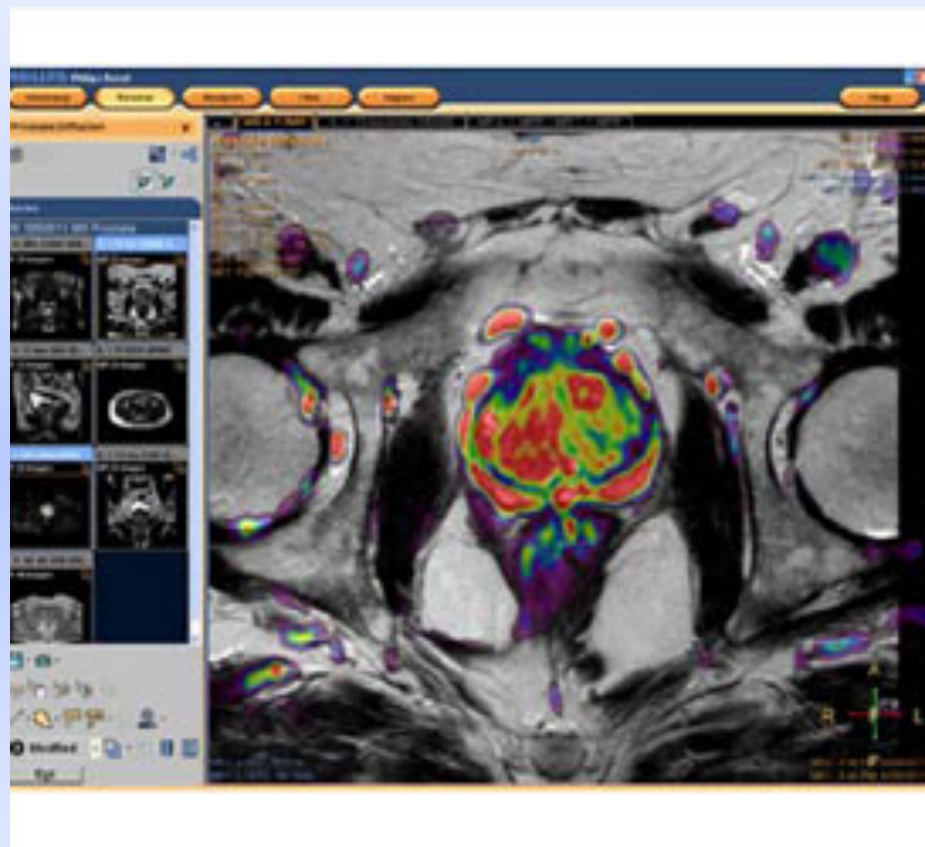
- ✓ Accesso a documenti riservati
- ✓ Invio di un caso da workstation
- ✓ Inserimento dei dati accessori
- ✓ Visualizzazione di tutti i casi presenti nel database
- ✓ Altre funzioni (supporto alla diagnosi, didattica...)
- ✓ **Revisione dei casi** (accettazione, rifiuto, diagnosi...)

Il portale e le sue funzionalità

Processamento dello studio DICOM inviato al database nazionale



Il portale e le sue funzionalità



I risultati

- Creazione di un network tra i principali centri italiani di neuroradiologia pediatrica
- Prima base dati dedicata a studi RM di malattie rare pediatriche
- Realizzazione di strutture per l'archiviazione dei dati in grado di conservare in maniera standard e sicura le grandi quantità di dati che si producono dall'acquisizione e dall'analisi delle immagini di RM

I risultati

- Immagini rese disponibili in formato standard DICOM e portale di servizio dotato di strumenti di visualizzazione ed elaborazione delle immagini finalizzati alla navigazione da parte dell'utente entro tutto il volume cerebrale
- Incremento delle informazioni disponibili sulla singola malattia rara in maniera proporzionale al numero di centri interconnessi, al numero di dati disponibili standardizzati e alla qualità delle immagini

Le ricadute attese

- Possibilità di rapida consultazione e sinergie fra conoscenze all'interno del network dei centri di neuroimaging per ottimizzare le possibilità diagnostiche
- Consulenze multicentriche su casi con possibile diretto servizio alle famiglie
- Basi dati di casi clinici di malattie rare diagnosticate con quadro RM consultabile accessibile ad ogni medico del SSN

Le ricadute attese

- Creazione di riferimenti di normalità in età pediatrica per apparecchi a 3 T
- Piattaforma facilmente espandibile ad altri centri clinici di eccellenza nazionale
- Possibilità di creare link oltre che ai database genetico clinici (Orphanet) anche ad altri network di immagini internazionali