

# **COLIBRI**

**(COLlection of pedlatric BRain Images)**



**Kick-Off Meeting**  
**18 Giugno 2013, ore 14.30**

*Casa Comune, Area Radiologica "Il Cardello", Via del Cardello 24 Roma*

# Presentazione del progetto

- *Motivazioni, finalità, risultati e ricadute*
- *Workpackages e Gantt*
- *Modalità di coordinamento*

**F. Triulzi**

CESNE IRCCS E Medea  
Bosisio Parini (LC)

**Creazione di un database di studi RM in soggetti  
in età pediatrica normali e affetti da malattie  
neurologiche rare (2010)**

# Obiettivo

---

*Creazione di una INFRASTRUTTURA italiana per la*

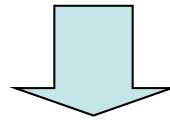
- raccolta*
- condivisione*
- elaborazione*

*di immagini di Risonanza Magnetica (RM)*

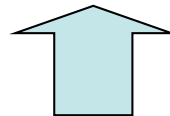
*in soggetti in età PEDIATRICA (0-17 anni)*

*NORMALI e affetti da MALATTIE NEUROLOGICHE RARE*

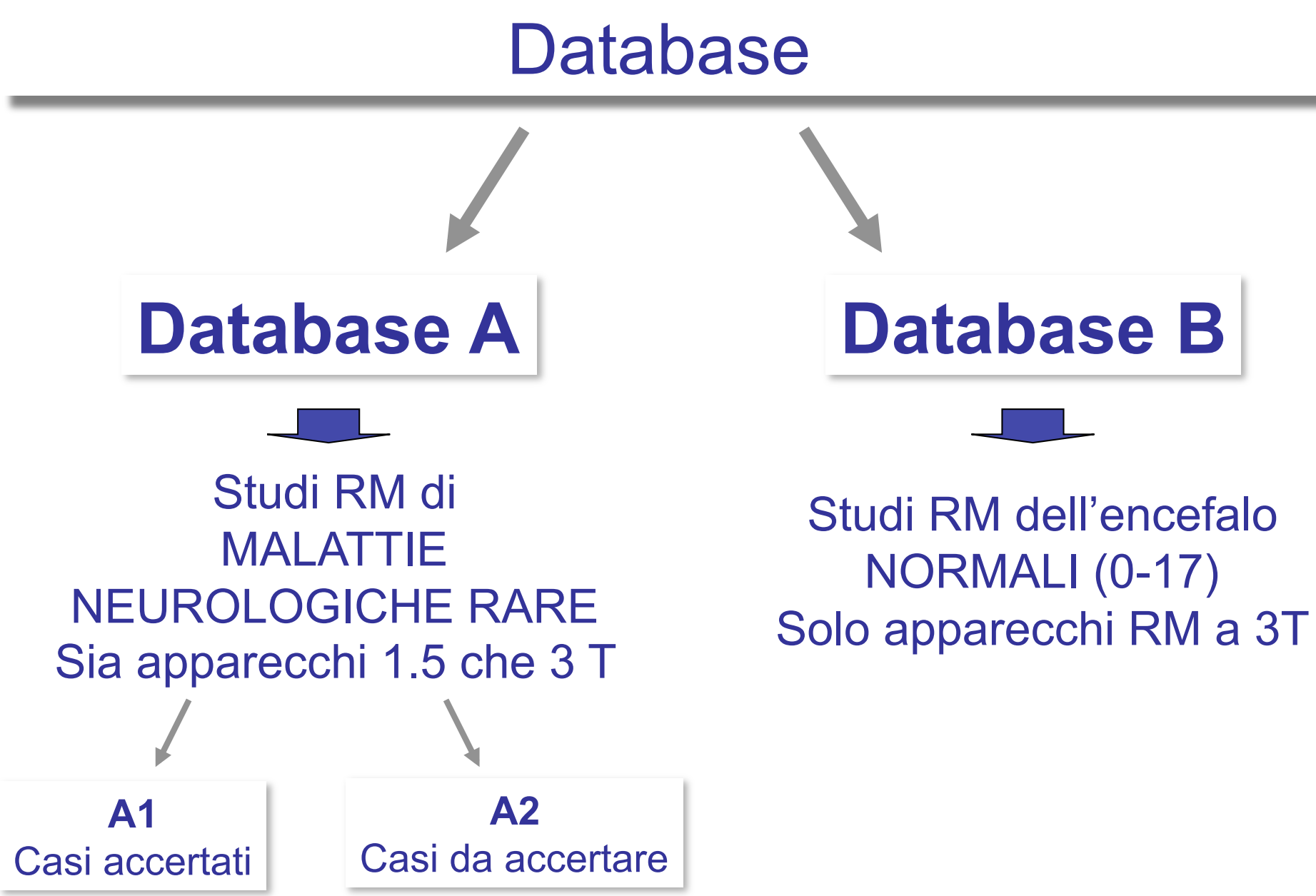
# Infrastruttura



**IRCCS**



# Database



```
graph TD; Database[Database] --> DatabaseA[Database A]; Database --> DatabaseB[Database B]; DatabaseA --> A[Studi RM di MALATTIE NEUROLOGICHE RARE<br/>Sia apparecchi 1.5 che 3 T]; DatabaseB --> B[Studi RM dell'encefalo NORMALI (0-17)<br/>Solo apparecchi RM a 3T]; A --> A1[A1<br/>Casi accertati]; A --> A2[A2<br/>Casi da accertare];
```

## Database A



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

**A1**

Casi accertati

**A2**

Casi da accertare

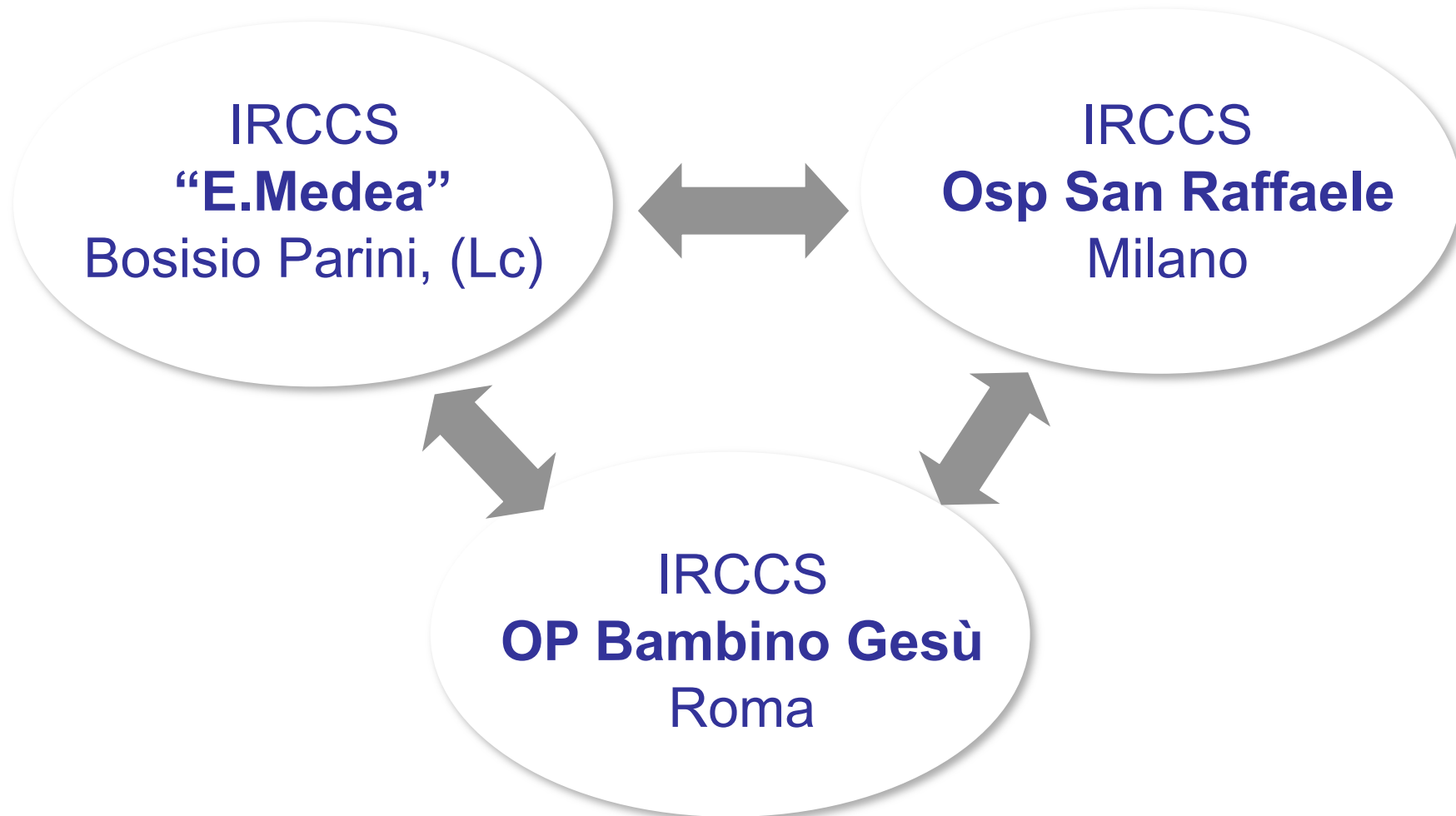
## Database B



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

# IRCCS promotori

---



# Centri promotori

---

- *Coordinamento dello studio*
- *Definizione dei protocolli di studio RM*
- *Definizione dei criteri di inclusione*
- *Insieme a GARR definizione caratteristiche del database*
- *Fornire studi RM e dati clinici*
- *Discussioni casi non risolti*



# Centri clinici del network

1. *IRCCS "G. Gaslini" Genova*
2. *IRCCS Fondazione Cà Granda, Milano*
3. *IRCCS INN Besta, Milano*
4. *IRCCS Mondino, Pavia*
5. *IRCCS Stella Maris, Calambrone (PI)*
6. *IRCCS S Lucia, Roma*
7. *IRCCS Neuromed, Pozzilli (IS)*
8. *IRCCS Oasi S Maria SS, Troina (EN)*
  
9. *Ospedale dei Bambini "V. Buzzi", Milano*
10. *Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze*
11. *Spedali Civili e Ospedale dei Bambini, Brescia*
12. *Azienda Ospedaliera Universitaria, Padova*
13. *Ospedale S Salvatore, L'Aquila*
14. *AORN Santobono Pausilipon, Napoli*
15. *Università Federico II, Napoli*
16. *Az. Osp. Univ Policlinico G Martino, Messina*



**NETWORK COLIBRI**

|              |                          |                |       |         |                |         |               |
|--------------|--------------------------|----------------|-------|---------|----------------|---------|---------------|
| <b>UO 1</b>  | IRCCS E Medea            | Bosisio Parini | 3.0 T | Philips | Achieva        | 2009    | 3,2,3         |
| <b>UO 2</b>  | IRCCS O S.Raffaele       | Milano         | 3.0 T | Philips | Intera/Achieva | 2003-12 | 3,2,3         |
|              |                          |                | 1.5 T | Philips | Achieva        | 2010    |               |
| <b>UO 3</b>  | IRCCS OPBG               | Roma           | 3.0 T | Siemens | Skyra          | 2011    | Syngo D11     |
| <b>UO 5</b>  | IRCCS Ist. G Gaslini     | Genova         | 1.5 T | Philips | Achieva        | 2006    | 2.6           |
| <b>UO 6</b>  | IRCCS Cà Granda          | Milano         | 3.0 T | Philips | Achieva        | 2009    | 3,2,3         |
|              |                          |                | 1.5 T | Philips | Achieva        | 2009    | 3,2,2         |
| <b>UO 7</b>  | IRCCS INN C Besta        | Milano         | 3.0 T | Philips | Achieva        | 2010    | 3.2.1.1       |
|              |                          |                | 1.5 T | Siemens | Avanto         | 2004    | Syngo MR B 17 |
| <b>UO 8</b>  | Osp dei Bamb "V Buzzi"   | Milano         | 1.5 T | Philips | Achieva        | 2005    | 3.2           |
| <b>UO 9</b>  | INN Fondazione Mondino   | Pavia          | 1.5T  | Philips | Intera-Achieva | 2003-08 |               |
| <b>UO 10</b> | AO Spedali Civili        | Brescia        | 1.5 T | Siemens | Avanto         | 2005    | Syngo VB17    |
| <b>UO 11</b> | Az Osp Padova            | Padova         | 1.5 T |         |                |         |               |
| <b>UO 12</b> | Az Osp Univ. Meyer       | Firenze        | 3.0 T | Philips | Achieva        |         |               |
|              |                          |                | 1.5 T | Philips | Achieva        |         |               |
| <b>UO 13</b> | IRCCS Stella Maris       | Pisa           | 1.5 T | GE      | HDXT           | 96-2010 | HD 16.01131a  |
| <b>UO 14</b> | Osp S. Salvatore         | L'Aquila       | 1.5T  | GE      | Signa Excite   |         | 2.0           |
|              |                          | Chieti         | 3.0 T | Philips | Achieva        |         |               |
| <b>UO 15</b> | IRCCS Fond. S Lucia      | Roma           | 3.0 T | Philips | Achieva X      | 2012    |               |
| <b>UO 16</b> | IRCCS Neuromed           | Pozzilli (IS)  |       |         |                |         |               |
| <b>UO 17</b> | AORN Santobono           | Napoli         | 1.5 T | Philips | Intera         | 2004-11 | Release 12    |
| <b>UO 18</b> | Univ. Federico II        | Napoli         | 1.5 T | Philips | Intera-Achieva | 1997    | 2.1.5.5       |
|              |                          |                | 3.0 T | Siemens | Trio           | 2004    | Syngo MR B17  |
| <b>UO 19</b> | IRCCS Oasi Maria SS      | Troina (EN)    | 1.5 T | GE      | Signa          | 2003    | 9.1           |
|              |                          |                | 1.5 T | Siemens | Avanto         | 2013?   |               |
| <b>UO 20</b> | Az. Osp. Univ, G Martino | Messina        | 3.0 T | Philips | Achieva        | 2010    | 2.6.3.7       |
|              |                          |                | 1.5 T | Siemens | Viison         | 1998    | Numaris VB33D |

# Centri clinici del network

---

- *Centri di Neuroradiologia Pediatrica*
- *RM 1.5 T e/o 3 T*
- *Fornitura di studi RM e casi clinici*
- *Discussione casi non risolti*

# Workpackages

---

- 
- WP1. Definizione dei protocolli clinici (HSR)
  - WP2. Infrastruttura di comunicazione e gestione di fati (GARR)
  - WP3. Infrastruttura dei database (Medea)
  - WP4. Popolamento dei database (Medea, HSR, OPBG, **TUTTI**)
  - WP5. Creazione dei template di soggetti normali (HSR)
  - WP6. Portale per la navigazione dei database (Medea, OPBG)
  - WP7. Coordinamento del progetto (Medea)

Durata 3 anni

# Cronoprogramma

[illegible]





# Rilevanza del progetto

---

1. *Creazione di un network tra i principali centri italiani di neuroradiologia pediatrica con possibilità di rapida consultazione e sinergie fra conoscenze per ottimizzare le possibilità diagnostiche*
2. *Consulenze su casi multicentriche con possibile diretto servizio alle famiglie*
3. *Database di casi clinici di malattie rare diagnosticate con quadro RM consultabile accessibile ad ogni medico del SSN*
4. *Creazione di riferimenti di normalità in età pediatrica per apparecchi a 3 T ancora non disponibile*
5. *Piattaforma facilmente espandibile ad altri centri clinici di eccellenza nazionale*
6. *Possibilità di creare link oltre che ai database genetico clinici (orphanet) anche ad altri network di immagini internazionali*



# **Presentazione delle UO**

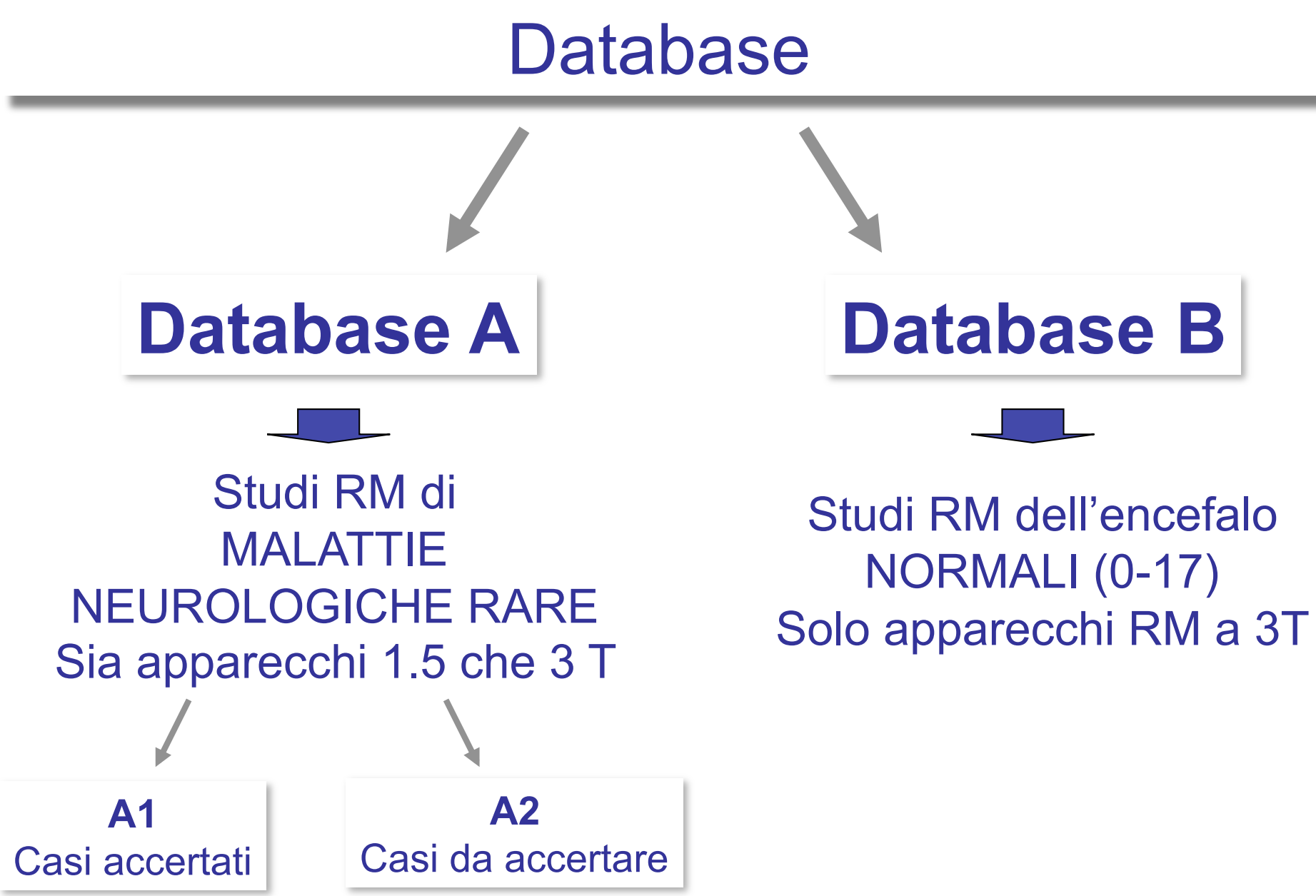
|              |                          |                |                            |
|--------------|--------------------------|----------------|----------------------------|
| <b>UO 1</b>  | IRCCS E Medea            | Bosisio Parini | <i>Dr F Triulzi</i>        |
| <b>UO 2</b>  | IRCCS O S.Raffaele       | Milano         | <i>Dr.sa C Baldoli</i>     |
| <b>UO 3</b>  | IRCCS OPBG               | Roma           | <i>Dr B Bernardi</i>       |
| <b>UO 4</b>  | Consortium GARR          | Roma           | <i>Prof E Valente</i>      |
| <b>UO 5</b>  | IRCCS Ist. G Gaslini     | Genova         | <i>Dr A. Rossi</i>         |
| <b>UO 6</b>  | IRCCS Cà Granda          | Milano         | <i>Dr.sa S Avignone</i>    |
| <b>UO 7</b>  | IRCCS INN C Besta        | Milano         | <i>Dr.sa L Farina</i>      |
| <b>UO 8</b>  | Osp dei Bamb "V Buzzi"   | Milano         | <i>Dr. A. Righini</i>      |
| <b>UO 9</b>  | IRCCS INN Mondino        | Pavia          | <i>Dr.sa A Pichiecchio</i> |
| <b>UO 10</b> | AO Spedali Civili        | Brescia        | <i>Dr. L Pinelli</i>       |
| <b>UO 11</b> | Az Osp Padova            | Padova         | <i>Dr.sa R. Mardari</i>    |
| <b>UO 12</b> | Az Osp Univ. Meyer       | Firenze        | <i>Dr.sa M Mortilla</i>    |
| <b>UO 13</b> | IRCCS Stella Maris       | Pisa           | <i>Dr. F Sicca</i>         |
| <b>UO 14</b> | Osp S. Salvatore         | L'Aquila       | <i>Prof M Gallucci</i>     |
| <b>UO 15</b> | IRCCS Fond. S Lucia      | Roma           | <i>Dr. U Sabatini</i>      |
| <b>UO 16</b> | IRCCS Neuromed           | Pozzilli (IS)  | <i>Dr. M Bartolo</i>       |
| <b>UO 17</b> | AORN Santobono           | Napoli         | <i>Dr, E Cianciulli</i>    |
| <b>UO 18</b> | Univ. Federico II        | Napoli         | <i>Dr.sa A D'Amico</i>     |
| <b>UO 19</b> | IRCCS Oasi Maria SS      | Troina (EN)    | <i>Dr. C Amato</i>         |
| <b>UO 20</b> | Az. Osp. Univ, G Martino | Messina        | <i>Dr.sa F Granata</i>     |

# **Protocolli e dati clinici**

**C. Baldoli**

IRCCS Osp S.Raffaele  
Milano

# Database



```
graph TD; Database[Database] --> DatabaseA[Database A]; Database --> DatabaseB[Database B]; DatabaseA --> A[Studi RM di MALATTIE NEUROLOGICHE RARE<br/>Sia apparecchi 1.5 che 3 T]; DatabaseB --> B[Studi RM dell'encefalo NORMALI (0-17)<br/>Solo apparecchi RM a 3T]; A --> A1[A1<br/>Casi accertati]; A --> A2[A2<br/>Casi da accertare];
```

## Database A



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

**A1**

Casi accertati

**A2**

Casi da accertare

## Database B



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

# Database

```
graph TD; Database[Database] --> DatabaseA[Database A]; Database --> DatabaseB[Database B]; DatabaseA --> A[Studi RM di MALATTIE NEUROLOGICHE RARE<br/>Sia apparecchi 1.5 che 3 T]; DatabaseB --> B[Studi RM dell'encefalo NORMALI (0-17)<br/>Solo apparecchi RM a 3T]; A --> A1[A1<br/>Casi accertati]; A --> A2[A2<br/>Casi da accertare];
```

## Database A



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

**A1**

Casi accertati

**A2**

Casi da accertare

## Database B



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

# Malattie Neurologiche Rare

- *Malattie con prevalenza < 1/2000 abitanti (la prevalenza è stabilita con diversi criteri nei diversi paesi es 1/2000 in UE, 1/1.200 in USA)*
- *50 % SNC*

**SNC** *Sindromi*

*Malattie metabolico/degenerative  
(Lesioni acquisite)*

# Malattie Neurologiche Rare

- Diagnosi spesso difficile
- Ritardo diagnostico tra il primo segno clinico e la diagnosi è stimato in media di circa 3-5 aa, anche se con ampie disparità



- Percorsi lunghi, dispendiosi e spesso drammatici per le famiglie
- Inizio tardivo – inefficacia della terapia, quando esiste
- Difficile un corretto consulto genetico
- Difficile l'accesso alla diagnosi prenatale, quando disponibile.

# Database A 1 Malattie accertate

## Tutti i 19 centri

*Malattie con diagnosi accertata  
o su base genetica o su base di  
criteri clinico-strumentali definiti*



# Database A 1 Malattie accertate

## Dati clinici da inviare

- Valutazione genetica e/o quadro clinico strumentale che definisca la diagnosi*
- Phenotype MIM number in caso di malattie genetiche*

*(OMIM online Mendelian Inheritance in Man:*

*Database che cataloga tutte le malattie conosciute su base genetica e dove possibile le collega ad un gene MIM number è espresso in 6 numeri, il primo è legato al tipo di ereditarietà)*

# **Database A 2 Malattie da accertare**

## **Tutti i 19 centri**

### **Dati clinici da inviare**

*Quadro clinico- strumentale sulla base del quale  
si sospetta la malattia rara*

*Definizione in due categorie: possibile / probabile*

# Database A 1 / 2 Protocollo RM

## Tutti i 19 centri 1.5 T o 3 T

### REQUISITI MINIMI

*Parametri sequenze ottimizzate (es TR e TE elevati)  
e diversificate per fasce di età:*

*1) neonato: 0-3 mesi, 2) ped 1: 4mm-3aa, 3) ped2: >3aa*

- *T1 sag (o 3D) spessore 3-4 mm*
- *T2 assiale, spessore 3-4 mm (TR-TE / età)*
- *FLAIR assiale, spessore 4 mm (dopo l'anno)*
- *T2 e/o FLAIR coronale 3-4 mm*
- *DWI/ADC*
- *Spettroscopia TE breve e lungo per mal. metab.*

# Percorso

