

[Home](#) ▶ [Attualità](#) ▶

Malattie rare, nasce il network italiano per la condivisione di immagini e dati clinici

Autore: Redazione, 28 Feb 2014

[Twitter](#)

Bambino Gesù, Medea-Bosisio Parini e San Raffaele insieme per promuovere la ricerca



Al via un nuovo progetto per la creazione di un **network italiano di neuroimmagini di bambini e ragazzi affetti da malattie rare** che è di bambini neurologicamente sani. Finanziato dal Ministero della Salute e sostenuto dalla Associazione Italiana di Neuroradiologia (AINR), il progetto prevede la **realizzazione di due database**: il primo raccoglie immagini di risonanza magnetica (RM) e dati clinici relativi a pazienti affetti da malattia rara; il secondo gli studi di risonanza magnetica effettuati su bambini sani, per la creazione di "modelli di normalità" mediante gli esami eseguiti con macchine ad alto campo magnetico.

Le immagini di risonanza magnetica dei pazienti affetti da malattia rara riguarderanno sia casi con diagnosi già accertata che casi con diagnosi in progress che potranno avvalersi, per il raggiungimento di una loro definizione, della expertise degli specialisti in rete.

Il progetto, che si inquadra anche nell'accordo tra il Ministero della Salute e il Consortium GARR per il collegamento degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, si basa su una rete informatica tecnologicamente avanzata che permette la condivisione e l'accesso ai dati via web in modalità sicura e protetta a fini di ricerca e consultazione.

L'iniziativa risponde alle richieste avanzate agli Stati membri dall'"European Council Recommendation on rare diseases": assicurare che le malattie rare siano adeguatamente codificate e classificate; promuovere la ricerca; favorire la partecipazione dei Centri di eccellenza nel campo delle malattie rare alle European Reference Networks; supportare lo scambio di expertise a livello europeo e assicurare la sostenibilità delle infrastrutture sviluppate per le patologie rare.

Il progetto "Colibri" (COLlection of pediatric BRAin Images) è nato dalla collaborazione tra 3 Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, "E. Medea" – Bosisio Parini di Lecco e San Raffaele di Milano.

I tre centri promotori, oltre a fornire gli studi di risonanza magnetica e i dati clinici relativi, avranno il compito di coordinare le attività dello studio, di definire i protocolli clinici di acquisizione delle immagini e dei dati e di definire le caratteristiche del database. Il network è composto da ulteriori 16 Centri Clinici (Università e/o IRCCS), sparsi su tutto il territorio nazionale, che collaboreranno in particolare alla raccolta delle immagini e dei dati clinici relativi a pazienti affetti da malattia rara.

Condividi



Piace a 3 persone. [Iscriviti](#) per vedere cosa piace ai tuoi amici.

FOCUS MALATTIE RARE

- Angioedema Ereditario
- Citomegalovirus congenito (CMV)
- Emofilia
- Fibrosi Polmonare Idiopatica
- Malattia di Fabry
- Sindrome di Hunter (MPS II)
- Malattia di Gaucher
- Ipercolesterolemia Familiare
- Ipertensione arteriosa polmonare
- Mucopolisaccaridosi I (MPS I)
- Malattia di Pompe
- Neuropatia motoria multifocale (MMN)

FOCUS TUMORI RARI

- Mieloma Multiplo
- Sindromi Mielodisplastiche (SMD)
- Tumori differenziati della tiroide
- Tumore metastatico del colon retto
- Carcinoma midollare della tiroide

FOCUS MALATTIE CRONICHE

- Sclerosi Multipla
- AIDS - HIV
- Malattia di Parkinson
- Leucemia Linfatica Cronica

NEWS

Attualità

Storie

Politiche socio-sanitarie

Screening Neonatale

Ricerca scientifica

Farmaci orfani

Sperimentazioni

Terapie Domiciliari

Cellule Staminali

Cordonali

Telethon

Video storia

Giornata delle Malattie Rare 2014. Il video ufficiale