

ENMC WS 245

Organizadores:

B. Udd (Finlandia) W. Stenzel (Alemania) A. Oldfors (Suecia)

Participantes: N. Romero (Francia), M. Marra (Italia), C. Sewry (Reino Unido), T. Evangelista (Francia), M. Lammens (Bélgica) y B. Küsters (Países Bajos)

Las enfermedades neuromusculares se definen como enfermedades raras y muchas de ellas son muy difíciles de diagnosticar y de tratar. EURO-NMD es una red recientemente establecida de Centros de Referencia Europeos que proporciona acceso a consultas de expertos sobre diagnósticos y atención para pacientes con enfermedades neuromusculares no determinadas/no identificadas. El grupo de trabajo de patología de la EURO-NMD con 5 miembros expertos, un representante de pacientes y 4 expertos adicionales en patología muscular de Alemania, Reino Unido, Francia, Finlandia, Suecia, Italia, España, Bélgica y los Países Bajos, participó en una reunión de un día en Ámsterdam el 7 de diciembre de 2018 organizada por la ENMC. El propósito de la reunión fue finalizar un documento EURO-NMD sobre "Recomendaciones Estándares" para las técnicas y métodos de análisis de la biopsia muscular que se aplicarán en todos los laboratorios de patología en los 61 centros de referencia EURO-NMD.

En 2017 se llevó a cabo una encuesta de las prácticas actuales en todos los centros y, según las respuestas, se hizo evidente la necesidad de armonizar los métodos de patología muscular en Europa. El grupo de trabajo de patología preparó un borrador para dichas "Recomendaciones Estándares" en septiembre de 2018 y se analizaron y discutieron los comentarios de los centros participantes sobre el borrador distribuido. La reunión dio como resultado una versión final sobre: "Recomendaciones Estándares para patología muscular", que se publicará más adelante como un informe de la reunión en la revista Neuromuscular Disorders.