

Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia ja suurin osa erittäin vaikeita diagnosoida ja hoitaa. EURO-NMD on vastaperustettu eurooppalaisten osaamiskeskusten verkosto joka tarjoaa mahdollisuuden konsultoida erikoisasiantuntijoita taudinmäärittelystä ja hoidosta varsinkin selvittämättömien lihastautien osalta. EURO-NMD:n lihaspatologian työryhmä joka koostuu viidestä erikoisasiantuntijasta ja yhdestä potilasedustajasta kokoontui neljän muun lihaspatologian asiantuntijan kanssa yhden päivän kokoukseen Amsterdamissa 7.12.2018.

Kokous oli ENMC-järjestön tukema ja asiantuntijat olivat eri maista:

Saksa, Englanti, Ranska, Suomi, Ruotsi, Italia, Espanja, Belgia ja Alankomaat. Kokouksen tarkoitus oli selvittää mitkä laboratoriotekniikat ja –värjäykset ovat keskeisesti ja ohjeellisesti tarpeen kaikissa verkoston 61:ssä osaamiskeskuksessa.

Edeltävä kysely nykyisistä laboratoriotekniikoista antoi selvän tuloksen liian hajanaisesta menetelmäpohjasta joten tekniikoiden yhtenäistäminen on tarpeen. EURO-NMD:n lihaspatologian työryhmä oli teettänyt ehdotuksen yhteinäistä ohjeistusta varten syyskuussa 2018 jonka palautteet verkoston eri keskuksista olivat kokouksen keskustelujen pohjana.

Tuloksena oli lopullinen versio yhtenäisestä lihaspatologian ohjeistuksesta joka myöhemmin tullaan julkaisemaan Neuromuscular Disorders-lehdessä.