

All neuromuscular diseases are defined as rare diseases and many of them are very difficult to diagnose and treat. EURO-NMD is a newly established network of European Reference Centers which provides access to expert consultations on diagnostics and care for patients with undetermined neuromuscular diseases. The pathology working group of the EURO-NMD with 5 expert members, one patient representative, and 4 additional muscle pathology experts from Germany, UK, France, Finland, Sweden, Italy, Spain, Belgium and the Netherlands, took part in a one day meeting in Amsterdam on December 7th 2018 hosted by the ENMC. The purpose of the meeting was to finalize a EURO-NMD document on 'Recommended Standards' for muscle biopsy techniques and methods to be applied in all pathology laboratories in the 61 EURO-NMD reference centers.

A survey of current practices in all centers was carried out in 2017 and based on the responses a need to harmonize muscle pathology methods in Europe was evident. The pathology working group prepared a draft for such Recommended Standards in Sept 2018 and the feedback from participating centers on the circulated draft was analyzed and discussed. The meeting resulted in a final version on the: 'Recommended Standards for muscle pathology', which will be published later as a meeting report in the Neuromuscular Disorders journal.

Sämtliche neuromuskulären Krankheiten sind als sogenannte ‚seltene Krankheiten‘ definiert und viele von ihnen sind sehr schwierig zu diagnostizieren und zu behandeln. Euro-NMD ist ein neu etabliertes Netzwerk von Europäischen Referenzzentren das Expertenmeinungen und Expertenkenntnis für Patienten mit unbekanntem neuromuskulären Krankheiten zur Verfügung stellt. Die Pathologie Arbeitsgruppe von Euro-NMD mit fünf Experten Mitgliedern, einem Patienten und vier weiteren Myopathologie Experten aus Deutschland, Großbritannien, Frankreich, Finnland, Schweden, Italien, Spanien, Belgien und den Niederlanden haben an einem 1-Tages Meeting in Amsterdam am 7. Dezember 2018, welches von ENMC organisiert und unterstützt wurde teilgenommen. Das Ziel dieses Treffens war ein EURO-NMD Dokument für empfohlene Standardprozeduren der Muskelbiopsie Aufarbeitung und den assoziierten Methoden fertigzustellen: Diese Empfehlungen sollen in den 61 EURO-NMD Referenzzentren angewandt werden.

Eine Befragung der aktuellen Biopsie-Vorgehensweisen in allen Zentren wurde im Jahre 2017 durchgeführt und basierend auf diesen Antworten ist die Notwendigkeit erwachsen, die entsprechenden Vorgehensweisen in Europa zu harmonisieren. Die Pathologie Arbeitsgruppe hat einen Entwurf für solche empfohlenen Standards im September 2018 fertiggestellt und allen Zentren zur Verfügung gestellt. Das feedback aller teilnehmenden Zentren wurde nun aktuell diskutiert analysiert und diskutiert. Das Treffen hat zu einer konsentierten Endversion der ‚Empfohlenen Standards für die Muskel-Pathologie‘ geführt, die zukünftig als Bericht/Artikel in der Fachzeitschrift ‚Neuromuscular Disorders‘ publiziert wird.