

**Paikka:** Hoofddorp, Hollanti

**Otsikko:** 247<sup>s</sup> kansainvälinen ENMC kokous: Lihasten magneettikuvaus: Menetelmän käyttö harvinaisten lihastautien diagnostiikkaan

**Päivämäärä:** 20-22 Syyskuuta, 2019

**Järjestäjät:** Prof. Volker Straub (Englanti), Dr. Jordi Diaz-Manera (Espanja), Dr. Giorgio Tasca (Italia), Dr. Jodi Warman Chardon (Kanada)

**Osallistujat:** Dr. Carsten Bonneman (USA), Dr. Pierre Carlier (Ranska), Dr. Robert Carlier (Ranska), Dr. Jorge Diaz Manera (Espanja), Dr. Roberto Fernandez Torron (Espanja), Dr. David Gomez Andres (Espanja), Dr. Heinz Jungbluth (Englanti), Dr. Hermien Kan (Hollanti), Dr. Jasper Morrow (Englanti), Dr. Francina Munell (Espanja), Dr. Anna Pichiechio (Italia), Dr. Susana Quijano-Roy (Ranska), Mr. Michal Rataj (Puola), Dr. Bjarne Udd (Suomi), Prof John Vissing (Tanska), Mr. Thom Veeger (Hollanti)

20 asiantuntijaa ja yksi potilasedustaja Euroopan eri maista, USAsta ja Kanadasta osallistuivat 247<sup>teen</sup> ENMC kokoukseen jonka pääaiheena oli Lihasten magneettikuvaus ja menetelmän käyttö harvinaisten lihastautien diagnostiikkaan. Magneettikuvauksesta on suuri hyöty lihastautien diagnostiikassa koska sillä voidaan selvittää tautikohtaiset vauriokuviot ja vaurion eli lihaskudoksen korvautuminen rasva- ja sidekudoksella tai tulehdusmuutoksia sekä lihasten surkustamaa yksittäisissä lihaksissa tai lihasryhmissä.. Magneettikuvaus tarkoittaa myös optimaalisen kohdan lihasbiopsiaa varten turhien biopsioiden välttämiseksi. Kvantitatiivisella eli määrällisellä lihasten kuvantamisella voidaan tarkasti mitata lihaksen rasvoittumisasteen jonka avulla voidaan tarkentaa taudin etenemistä ja vastaavasti käyttää hoitokokeilujen hyödyn mittaamiseksi.

Kaikki lihastaudit ovat määritelmällisesti harvinaissairauksia ja yksittäisten tautien pienet potilasmäärät ovat haitanneet tautikohtaisen vauriokuvion tunnistamista magneettikuvauksella, eikä tähän saakka ole ollut mahdollisuuksia eri asiantuntijakeskusten välillä jakaa potilaskuvia edes ilman henkilötunnisteita ja sillä tavalla saada yhtenäistä kuvaa suuremmista tautikohtaisista potilasryhmistä. Koko kehon lihasmagneettikuvien asianmukainen tulkinta on pitkälti myös rajoittunut määrättyihin lihastautien asiantuntijakeskuksiin joilla on ollut pitkäaikainen kiinnostus aiheesta. Myös näiden keskustusten erilaiset tutkimustekniikat ja metodiikat ovat rajoittaneet tulosten yhtenäistämistä, varsinkin kehon ja yläraajojen kuvien puuttuminen.

ENMC kokouksen tarkoitus oli riittävän asiantuntijapohjan avulla päättää lihasmagneettikuvauksen yhtenäisestä metodiikasta, tunnistaa määrättyjen lihastautien tyypilliset vauriokuviot, selvittää kuvien jakamisen käyttöperusteiden vaihtoehdot, sekä selvittää mahdollisuudet jakaa lihasmagneettikuvauksen tulokset ja mielekkyydet opetuksellisiin tarkoituksiin laajemmalle lääkärikunnalle. Kokouksessa keskusteltiin mahdollisuuksista koota laajemmat tautikohtaiset ryhmät kvantitatiivisen kuvausmetodiikan pohjalta tutkimustarkoitukseen erityisesti tautikohtaisen luonnollisen kehityksen määrittämiseksi. Tähän tarkoitukseen arvioitiin MYO-MRI:n verkkosovellus 'MYO-SHARE', sekä kuvien jakamisen hallintamahdollisuudet ERN-järjestelmän (European Reference Networks) lihastautiverkoston EURO-NMDn kautta. Eri käyttöperusteiden yhdistämisellä voidaan välttää päällekkäistä työtä ja varmistaa toiminnan jatkuvuus ja hyötysuhde kaikille osapuolille. Lopuksi kokous päätti edesauttaa neurologien ja radiologien tämän alan opiskelua toimittamalla edustavia lihasmagneettikuvien tyyppilöydöksiä määrättyistä lihastaukeista näiden lääkäreiden jo käytössä oleviin tavallisimpiin verkkosivuihin, tavoitteena kehittää lihasmagneettikuvauksen kansainvälistä kuvakoostetta lihastautien tunnistamiseksi.