

Lokalizacja: Hoofddorp, Holandia

Temat: 247th ENMC Międzynarodowe warsztaty na temat obrazowania magnetycznego MRI : wdrażanie rezonansu magnetycznego mięśni jako narzędzia diagnostycznego dla rzadkich kohort miopatii genetycznych.

Data: 20-22 wrzesień, 2019

Organizatorzy: Prof. Volker Straub (UK), Dr. Jordi Diaz-Manera (Spain), Dr. Giorgio Tasca (Italy), Dr. Jodi Warman Chardon (Canada)

Uczestnicy: Dr. Carsten Bonneman (USA), Dr. Pierre Carlier (France), Dr. Robert Carlier (France), Dr. Jorge Diaz Manera (Spain), Dr. Roberto Fernandez Torron (Spain), Dr. David Gomez Andres (Spain), Dr. Heinz Jungbluth (UK), Dr. Hermien Kan (The Netherlands), Dr. Jasper Morrow (UK), Dr. Francina Munell (Spain), Dr. Anna Pichiecchio (Italy), Dr. Susana Quijano-Roy (France), Mr. Michal Rataj (Poland), Dr. Bjarne Udd (Finland), Prof John Vissing (Denmark), Mr. Thom Veeger (The Netherlands)

Dwudziestu uczestników, w tym jeden przedstawiciel pacjenta, z wielu krajów europejskich, USA i Kanady, wzięło udział w 247. organizowanych przez ENMC warsztatach poświęconych obrazowaniu rezonansem magnetycznym mięśni (MRI): pt. wdrażanie rezonansu magnetycznego mięśni jako narzędzia diagnostycznego dla rzadkich kohort miopatii genetycznych. Rezonans magnetyczny pomaga zdiagnozować miopatie genetyczne, identyfikując wzór i zakres wymiany tłuszczu w tkance mięśniowej, oznaki zapalenia mięśni i hipotrofię poszczególnych mięśni lub grup mięśni. MRI mięśnia może zidentyfikować odpowiednie mięśnie do biopsji, których nie można było dotychczas łatwo zidentyfikować klinicznie, a następnie może zmniejszyć ryzyko „negatywnej” lub niepotrzebnej/bolesnej biopsji. Ilościowe badania MRI mięśni można również zastosować do oceny postępów chorób mięśni w nieinwazyjny sposób, co ma również znaczenie dla oceny skuteczności i bezpieczeństwa leczenia w badaniach klinicznych.

Postępy prac w obrazowaniu MRI w określaniu wzorców obrazowania były dotychczas mocno ograniczone, spowodowane niską częstotliwością wykrywania miopatii genetycznych. Po pierwsze dlatego, że większość badań nad miopatiami ma małą liczbę uczestników/obrazów/skanów, a dotychczas nie istniał system stałego anonimowego udostępniania obrazów w celu opracowania większych kohort. Po drugie, umiejętność interpretacji skanów obrazujących wszystkie mięśnie w ciele (MRI całego ciała; WBMRI) jest ograniczona tylko do kilku ośrodków, pracujących z większymi grupami pacjentów i scalonym obrazowaniem mięśni. Po trzecie różnice w dostępnych protokołach obrazowania stosowanych w różnych ośrodkach utrudniają łączenie wyników, ponieważ większość wcześniejszych kohort nie obejmowała skanów kończyn górnych i tułowia.

Celem warsztatów ENMC było zgromadzenie wymaganej wiedzy specjalistycznej w celu ustalenia znormalizowanych protokołów MRI mięśni, zidentyfikowania kluczowych wyników badań obrazowych dla różnych zaburzeń, omówienia istniejących platform obrazowania w celu udostępniania zdjęć i wreszcie opracowania planu edukacyjnego w celu przekazywania wyników badań obrazowych szerszej społeczności medycznej. Uczestnicy warsztatów omówili metody budowania większych grup obrazowania pacjentów w skali międzynarodowej, rozwijając systematyczne podejście i zwiększając

wykorzystanie technik obrazowania ilościowego. Uczestnicy warsztatów zapoznali się też z nową internetową platformą obrazowania MYO-MRI „MYO-SHARE” i omówili koordynację udostępniania obrazów z Europejskimi Sieciami Referencyjnymi ds. Chorób nerwowo-mięśniowych (EURO-NMD). Integracja skonsolidowanych platform obrazowania pozwoli uniknąć powielania prac oraz zapewni lepszą ich adaptację, wykorzystanie i trwałość wyników projektu przez wszystkie zainteresowane strony. Na koniec warsztaty skupiły się na zapewnieniu specjalistom zasobów szkoleniowych dla radiologów i klinicystów mających dostęp do obrazów mięśni rezonansu magnetycznego, podkreślając kluczowe ustalenia MRI głównych i specyficznych miopatii genetycznych, tworząc internetowy atlas obrazowania mięśni.

Wnioski z warsztatów

Najważniejsze wnioski z warsztatów i korzyści dla pacjentów z genetycznymi chorobami mięśni:

- Opracowano rekomendacje dotyczące znormalizowanych protokołów „najlepszych praktyk” pozyskiwania obrazowania/skanów MRI mięśni
- Ustanowiono początkowe ramy, aby rozpocząć rozwój kohort w celu wykorzystania centralnego repozytorium obrazowania, MYO-SHARE
- Rozszerzony został strategiczny plan edukacyjny w celu zwiększenia świadomości i wiedzy w środowisku radiologicznym / medycznym poprzez opracowanie publicznie dostępnego internetowego atlasu obrazowania mięśni
- Lepsze zrozumienie wyników obrazowania, zarówno wyraźnych, jak i pokrywających się, w różnych podtypach radiologicznych miopatii genetycznych