DYSTONIA EUROPE NEWS

JESIEŃ 2017

WITAMY NA OBCHODACH 25 ROCZNICY ISTNIENIA DYSTONIA EUROPE

Więcej informacji na temat nadchodzących obchodów 25 rocznicy istnienia Dystonia Europe oraz D-DAYS 2018 znajduje się na stronie 17

Spis treści:

Dane kontaktowe i sekretariat	2
List Przewodniczącej Stowarzyszenia	3
Aktualności	4
Badania naukowe	10
Inne wiadomości	16
Działania na forum Unii Europejskiej	19
Skok dla dystonii	22
My Dystonia	24
Poznajmy się	25
Inne kraje Europy i Świata	26
Kalendarz wydarzeń	40
Członkowie, dotacje i wsparcie	42
Rada Medyczno-Naukowa	42
Członkowie zarządu i pracownicy	43
Partnerzy i sponsorzy	44

Dystonia Europe łączy ludzi, aby informować, uświadamiać i promować badania nad dystonią.

DANE KONTAKTOWE I SEKRETARIAT:

Przewodnicząca
Merete Avery
E-mail: merete.avery@dystonia-europe.org
Dyrektor Wykonawcza
Monika Benson
E-mail: monika.benson@dystonia-europe.org

Registered Office
Dystonia Europe
37 Square de Meeus, 4th Floor,
B-1000 Brussels, Belgium
E-mail: sec@dystonia-europe.org

W imieniu Dystonia Europe życzymy wszystkim wam wspaniałych świąt Bożego Narodzenia i wszystkiego najlepszego w Nowym Roku!

Skontaktuj się z nami w sieci:
Strona internetowa: http://dystonia-europe.org
Facebook: https://www.facebook.com/dystonia.europe
Youtube: http://www.youtube.com/user/DystoniaEurope

Zastrzeżenie prawne
Opinie zawarte w Biuletynie Dystonia Europe nie muszą odzwierciedlać stanowiska Stowarzyszenia Dystonia Europe ani członków jego władz i przekazywane są wyłącznie w celach informacyjnych. Nie stanowią one oficjalnego poparcia dla jakiejkolwiek metody leczenia, produktów, firmy czy organizacji.

LIST OD PRZEWODNICZĄCEJ

Moi drodzy,

Zbliża się koniec 2017 roku a za rogiem czekam już kolejny. Wprost nie mogę się go doczekać, ponieważ to właśnie w 2018 roku będziemy świętować obchody 25-lecia istnienia Dystonia Europe. Odbędą się one w mieście, w którym zarejestrowana jest nasze organizacja- w Brukseli w Belgii.

Wszystko zaczęło się 25 lat temu w mieście w Spoleto we Włoszech, gdzie w 1993 jedenaście organizacji członkowski założyło Europejską Federację Dystonii. W 2011 roku zmieniliśmy nazwę na Dystonia Europe. Dziś zrzeszamy 22 organizacje członkowskie z 19 krajów. Bardzo cieszymy się, że w niniejszym biuletynie możemy podzielić się z Wami informacjami na temat działalności i spotkań organizowanych przez niektórych spośród naszych członków. Kilka organizacji członkowskich niedawno świętowało swoje obchody rocznicowe: AMADYS- Francuskie Stowarzyszenie Dystonii ma już 30 lat a DDF- Duńskie Stowarzyszenie Dystonii i Włoskie Stowarzyszenie Dystonii- po 25. W Finlandii co roku organizowane są Dni Dystonii. We Włoszech opublikowana została książka zawierająca historie pacjentów cierpiących na dystonię.

Przez te wszystkie lata Dystonia Europe nie tylko połączyło wiele europejskich krajowych stowarzyszeń zajmujących się dystonią, ale także nawiązało bliskie stosunki z wieloma innymi zajmującymi się dystonią organizacjami, takimi jak DMRF (Fundacja Badań Medycznych nad Dystonią). Jednym z najważniejszych rezultatów naszej współpracy był 5 Międzynarodowy Kongres Dystonii, który odbył się w Barcelonie w 2011 roku. Obecnie rozmawiamy o możliwości ponownego połączenia sił w celu zorganizowania podobnego wydarzenia.

Często myślę o osobach, które zakładały Dystonia Europe 25 lat temu oraz o ludziach, którzy przez wiele lat włożyli wiele wysiłku w to by uczynić naszą organizację tym czym jest dziś. Nasze osiągnięcia nie byłyby możliwe bez poświęcenia i nieustannej pracy wykonywanej przez te wszystkie lata przez założycieli, liderów, członków rady oraz pracowników. Wielkie podziękowania należą się także wszystkim lekarzom klinicznym oraz badaczom działającym w obszarze leczenia i badania dystonii a także naszej Medycznej i Naukowej Radzie Doradczej, która dawała nam bezcenne wsparcie i rady przez te wszystkie lata.

Dziękujemy także naszym partnerom i sponsorom za ich wsparcie i wkład w rozwijanie naszej organizacji, projektów i działalności. Spotkania Think Tanku stworzyły doskonała platformę, w ramach której wymieniamy pomysły i wspólnie pracujemy na rzecz dobra pacjentów cierpiących na dystonię.

Nasza partnerska współpraca z EFNA- Europejską Federacją Stowarzyszeń Neurologicznych, EBC- Europejską Radą Mózgu i EPF- Europejskim Forum Pacjentów jest naprawdę bardzo cenna. Pracując wspólnie z organizacjami zajmującymi się innymi chorobami, w szczególności neurologicznymi, mamy szansę działać na rzecz wspólnych spraw i problemów, takich jak piętnowanie chorych, dostęp do opieki zdrowotnej oraz zwiększanie finansowania badań nad mózgiem w Europie.

Na sam koniec chciałabym podziękować Wam wszystkim za całą tą ważną pracę, którą wykonujecie na rzecz osób cierpiących na dystonię i ich rodzin w całej Europie.

Życzę wam wspaniałych świąt Bożego Narodzenia i wszystkiego najlepszego w Nowym Roku!

Merete Avery

Przewodnicząca

Dystonia Europe wzięło udział w Miesiącu Świadomości Dystonii

Podczas ostatniego Zgromadzenia Ogólnego Dystonia Europe zdecydowaliśmy, iż nasza organizacja przyłączy się do działań międzynarodowej społeczności dystonii i będzie wspólnie z innymi pracować nad świadomością dystonii przez cały miesiąc wrzesień. Ponieważ DE dołączyło do inicjatywy po raz pierwszy nie zaplanowaliśmy żadnej specjalnej kampanii.

Zamiast tego, nasz pomysłem na ten rok był następujący: codzienne publikowaliśmy posty z informacjami na temat dystonii w mediach społecznościowych z prośbą o udostępnianie ich przez kolejne osoby. Znalazły się w nich wypowiedzi lekarzy na temat dystonii, historie pacjentów opowiadających o tym jak to jest żyć z tą chorobą oraz fakty na temat dystonii. Udostępnialiśmy także posty naszych organizacji partnerskich, aby także wspierać ich pracę.

Podczas Miesiąca Świadomości Dystonii uruchomiliśmy również Badanie Dystonii przygotowane przez Profesor Maję Relję. Więcej informacji na temat znajduje się na stronie 5.

Nasza zwiększona aktywność w sieci zaowocowała większą liczbą wizyt na naszej stronie internetowej oraz stronie na Facebooku w porównaniu do września zeszłego roku:

Strona internetowa:

- Od 1 do 30 września 2016 roku – 523 wizyty.
- Od 1 do 30 września 2017 roku – 1558 wizyt.

Średni dzienny zasięg postów na Facebooku:

- Wrzesień 2016 – 174
- Wrzesień 2017 – 2028

Trzema najpopularniejszymi postami były:

- Krótki film video wyjaśniający na czym polega terapia metodą DBS, które dotarło do 7007 osób i zostało odtworzone 10 599 razy.
- Post na temat uruchomienia Badania Dystonii dotarł do 5452 użytkowników i został udostępniony 51 razy.
- Wideo, w którym wystąpiła Przewodnicząca Merete Avery dotarło do 2980 osób i zostało udostępnione 54 razy.

Na Miesiąc Świadomości we wrześniu 2018 roku planujemy przygotować specjalne działania. Jeżeli masz jakieś szczególny pomysł na działania prowadzone online lub na miejscu w swoim kraju to daj nam znać wysyłając e-mail na adres sec@dystonia-europe.org

Im intensywniej będziemy pracować nad zwiększaniem świadomości na temat dystonii tym więcej osób usłyszy o chorobie i tym powszechniej będzie ona znana.

Delegaci Dystonia Europe idą naprzód zwiększając świadomość na temat dystonii.

Weź udział w badaniu i dokonaj zmiany

W naszym wiosennym biuletynie Dystonia Europe informowaliśmy na temat niedawno uruchomionej platformy ankietowej Dystonia Europe: https://surveys.dystonia-europe.org

Dystonia Europe prowadzi działania mające na celu wspieranie badaczy w posunięciu naprzód badań, które mogą prowadzić do opracowania w przyszłości nowych metod terapii i leczenia dystonii. Pomóż nam wypełniając krótką ankietę na temat poziomu zadowolenia z terapii, jakości życia, dostępu do leczenia itp. Twoje osobiste doświadczenia i wniesiony wkład mogą przynieść korzyści całej społeczności osób cierpiących na dystonię dziś jak wszystkim przyszłym pacjentom.

Pierwszą ankietą opublikowaną na naszej platformie jest Europejskie Badanie Dystonii przygotowane przez Profesor Maję Relję z Uniwersytetu w Zagrzebiu. Jeżeli jesteś osobą cierpiąca na dystonię, ale nie wypełniłeś jej jeszcze to zachęcamy do zrobienia tego pod adresem: https://surveys.dystonia-europe.org/survey/public/RAREORNOT

Używanie kwestionariuszy jako metody pozyskiwania danych w badaniach nad opieką zdrowia jest powszechnie akceptowane. Poświęć 10 minut swojego czasu na wypełnienie poniższej ankiety. Z twoją pomocą będziemy mieli szansę ocenić dostęp pacjentów w Europie do leczenia i specjalistów zajmujących się dystonią, skuteczność opieki i terapii a także wpływ choroby na jakość życia. Wyniki badań, które uzyskamy dzięki temu kwestionariuszowi, mogą pomóc poprawić jakość opieki nad pacjentami cierpiącymi na dystonię w całej Europie oraz udowodnić, że dystonia nie jest rzadką chorobą.

Prof Maja Relja

Niniejsza ankieta jest anonimowa, natomiast poprosimy cię o podanie kraju, w którym mieszkasz, gdyż taka informacja jest niezbędna do poprawnego przeprowadzenia badań. Po wypełnieniu kwestionariusza będziesz miał/a możliwość podania również swojego imienia i nazwiska oraz adresu email, gdybyś chciał/a otrzymać kopię wyników badań.

Ankieta, którą można wypełniać do 31 stycznia 2018 roku, została przetłumaczona na 21 języków a informacje na jej temat są rozpowszechniane przez wszystkie nasze organizacje członkowskie w całej Europie. Dotychczas wypełniło ją niemalże 1000 osób.

Ostateczne wyniki badania zostaną zaprezentowane przez Prof. Relję podczas specjalnego eventu lunchowego, który odbędzie się w Parlamencie Europejskim 12 kwietnia 2018 roku. Wydarzenie to będzie jednocześnie rozpoczęciem naszych weekendowych obchodów 25 rocznicy istnienia Dystonia Europe. Więcej informacji na ten temat znajduje się na stronie 41.

Debata Mistrzów na temat Dystonii w Paryżu

Niemalże stu ekspertów w zakresie dystonii oraz pracowników Boston Scientific zebrało się w położonym na północ od Paryża zamku Fillervall na dwudniowym spotkaniu zatytułowanym „Międzynarodowa Debata Mistrzów Boston Scientific: Zmienianie Przyszłości Terapii DBS". Prezentacje, po których zawsze odbywały się dyskusje, mocno angażowały uczestników, z których wielu wniosło swój wkład w owocne dyskusje. Podczas wydarzenia Boston Scientific świętowało także 5 rocznicę wprowadzenia przez firmę na rynek pierwszego urządzenia do terapii metodą DBS (głębokiej stymulacji mózgu).

Wiceprezes Boston Scientific Milad Grifis otworzył drugi dzień spotkania przedstawiając misję firmy: „Działalność Boston Scientific poświęcona jest zmienianiu ludzkich żyć poprzez tworzenie innowacyjnych rozwiązań medycznych, które poprawiają stan zdrowia pacjentów na całym świecie". Firma nieustannie pracuje nad nowymi technologiami, aby rozwijać i poprawiać metody leczenia.

Pacjentów reprezentowały Caroline Loveless z EPDA (Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona) i Monika Benson z Dystonia Europe. Podczas przerw kawowych odbywała się akcja fundraisingowa, w ramach której uczestnicy spotkania byli proszenie o rzucenie rzutkami tak aby trafić w sam środek tarczy. Pod koniec spotkania zarówno Dystonia Europe jak i EPDA otrzymały dotację na rzecz swojej działalności.

Dziękujemy Boston Scientific za ich hojny dar i cenne wsparcie oraz zorganizowanie tej bardzo istotnej debaty mistrzów. Dziękujemy także wszystkim ekspertom za pracę, którą wykonują każdego dnia starając się rozwijać metody leczenia pacjentów cierpiących na dystonię.

Maria Carla Tarocchi

Pracowite dni na rzecz dystonii w Brukseli

• Mój Głos Ma Znaczenie

21 listopada w Parlamencie Europejskim otwarta została wystawa Mój Głos Ma Znaczenie- Włączanie Preferencji Pacjentów w Agendę na rzecz Opieki Zdrowotnej, której gospodarzem była Posłanka Parlamentu Europejskiego Lieve Wierinck z Belgii. Wydarzenie było efektem współpracy kilku organizacji (Medicines for Europe, Value Added Medicines, Sieć Aktywnego Obywatelstwa i EFNA- Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych). Częścią wystawy były stanowiska informacyjne różnych organizacji.

Każdego roku co trzecia osoba w Europie cierpi na zaburzenia mózgu a co piąta na ból przewlekły. Zaburzenia mózgu to największe ekonomiczne wyzwanie dla Europejskiej ochrony zdrowia- każdego roku generują one koszty na poziomie 800 miliardów Euro. Światowa Organizacja Zdrowia ocenia, że zaburzenia mózgu stanowią jedna trzecią wszystkich istniejących chorób. W Europie dwie trzecie osób cierpiących na zaburzenia mózgu nie jest leczona w żaden sposób, a 40% cierpiących na ból przewlekły donosi, że nie jest on poddany odpowiedniej kontroli przez lekarzy. Choroby te należą do najbardziej skomplikowanych i najmniej rozumianych fenomenów w medycynie. Opracowanie leków na tego rodzaju zaburzenia zajmuje więcej czasu niż zwykle, jest bardzo kosztowne, a co gorsza jedynie 8% spośród substancji badanych pod kątem leczniczych właściwości staje się docelowo lekami.

Celem wystawy było stworzenie platformy dla grup pacjentów oraz ich przedstawicieli umożliwiającej zwiększanie świadomości na temat potrzeb osób cierpiących na choroby neurologicznej, znaczenia rozwijania opieki zdrowotnej oraz sposobów włączania preferencji pacjentów w ramach różnego rodzaju terapii. EFNA wykorzystała tę okazję do kontynuowania swojej pracy nad możliwościami zatrudnienia pacjentów za pomocą hasztagu #makeworkwork.

„Mój głos ma znaczenie" - to główna wiadomość od wszystkich grup pacjentów. Priorytetem jest potrzeba skupienia opieki zdrowotnej i polityk Unii Europejskiej na pacjentach i ich potrzebach.

• Grupa Tematyczna Posłów Parlamentu Europejskiego Mózg, Umysł i Ból.

Następnego dnia w Parlamencie Europejskim odbyło się spotkanie Grupy Tematycznej Posłów Parlamentu europejskiego BMP- Mózg, Umysł i Ból. Tematem spotkania było „Zapewnianie godziwego dostępu do wysokiej jakości terapii zaburzeń mózgu, umysłu i bólowych". Posłanka Parlamentu Europejskiego Lieve Wierinck powitała uczestników i powiedziała: „Wierzę, że tego rodzaju spotkania stanowią doskonała okazję do zwiększania świadomości na temat zarówno stojących przed nami wyzwań jak i odniesionych sukcesów w zakresie leczenia zburzeń mózgu, umysłu i bólowych. Problem ten wymaga szczególnej uwagi ze strony instytucji Unii Europejskiej i innych interesariuszy."

Pierwsza sesja zatytułowana była „Studia Przypadku z Punktu Widzenia Pracownika Służby Zdrowia: UDAR". Prof. Franz Fazekas zaprezentował wyniki badania ankietowego przeprowadzonego przez Europejską Organizację Udarową, które wyniki wyraźnie pokazały różnice w dostępie do leczenia udaru pomiędzy poszczególnymi krajami Europy. Przedstawił także wyniki badań przeprowadzonych przez EAN, które pokazują przegląd aktualnych praktyk neurologicznych w Europie, podkreślając dobre i złe praktyki, a także pokrótce omawiając kwestię dostępności wysokiej jakości edukacji i szkoleń z zakresu neurologii.

„CHOROBA PARKINSONA" - Prof. Guenther Deuschl pokazał, że pomimo iż istnieje wiele możliwości leczenia osób cierpiących na chorobę Parkinsona, to nie są one dostępne dla wszystkich. Wspomniał także o projekcie przygotowywanym przez EAN, w ramach którego oceniona zostanie dostępność niezbędnych zabiegów dla pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne w całej Europie.

Monika Benson z DE, Elizabeth Cunningham i Donna Walsh z EFNA

„BÓL PRZEWLEKŁY” Prof. Christopher Eccleston podzielił się swoimi refleksjami na temat książki „European Pain Management”, pierwszej wyczerpującej publikacji poświęconej obecnemu stanowi leczenia zaburzeń bólowych oraz dostępności terapii w poszczególnych krajach Europy. Prof. Bart Morlion przedstawił zwięzły przegląd działań Europejskiej Federacji Bólu oraz opowiedział w jaki sposób stara się ona pomagać w zapewnieniu europejskim pacjentom godziwej dostępności do wysokiej jakości terapii.

Następnie odbył się PANEL DYSKUSYJNY dotyczący Perspektywy Pacjentów, któremu przewodniczyła Nicola Bedlington, Przewodnicząca Europejskiego Forum Pacjentów. W panelu uczestniczyli: Monika Benson reprezentująca pacjentów cierpiących na dystonię, Neil Betteridge w imieniu pacjentów cierpiących na choroby reumatyczne i mięśniowo-szkieletowe, Astri Arnesen reprezentująca pacjentów chorych na chorobę Huntingtona oraz Joop van Griensven w imieniu środowiska pacjentów cierpiących na ból przewlekły.

Podczas panelu podkreślane były występujące obecnie w Europie nierówności w dostępie do leczenia i usług medycznych oraz problemy jakie z perspektywy pacjenta rodzi taka sytuacja. Możliwość uzyskania poprawnej diagnozy i podjęcia odpowiedniego leczenia są kluczowe dla dobrej jakości życia.

Lepsza edukacja pacjentów oraz ich przedstawicieli stanowiłaby argument za dopuszczeniem pacjentów do współtworzenia rozwiązań, które sprawiłyby, że systemy opieki zdrowotnej stałyby się bardziej dopasowane do stojących przed nimi wyzwań oraz lepiej odpowiadałyby potrzebom pacjentów. Projekt TINA (szkolenia dla przedstawicieli pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne) prowadzony aktualnie przez EFNA jest dobrym przykładem tego w jaki sposób stowarzyszenia pacjentów mogą wspierać tego typu działania.

• Zdrowie Mózgu: Nadchodzi Przyszłość Cyfrowa

Europejska Rada Mózgu (EBC) wspólnie z xHEalth zorganizowały w Parlamencie Europejskim warsztat, którego współgospodarzem był Poseł Parlamentu Europejskiego Michał Boni, członek Komisji Parlamentarnej ds. Przemysłu, Badań Naukowych i Energii (ITRE). Pan Boni przez wiele lat pracował m.in. w obszarze cyfryzacji, systemów informacyjnych oraz E-zdrowia, więc temat warsztatu bardzo go zainteresował. Otworzył on wydarzenie przedmową na temat E-zdrowia jako elementu strategii Jednolitego Rynku Cyfrowego Unii Europejskiej, która ma na celu otwarcie nowych możliwości dla obywateli i przedsiębiorstw oraz wzmocnienie pozycji Europy jako światowego lidera ekonomii cyfrowej.

Całe spotkanie prowadzone było przez Przewodniczącego EBC Prof. David Nutta. Pierwszą prelegentką była Pani Elen Ohov, która przedstawiła najnowsze informacje dotycząc polityczki Estońskiej Prezydencji w Radzie Unii Europejskiej. Elen Ohov jest Doradczynią Stałego Przedstawicielstwa Estonii w Unii Europejskiej do spraw E-usług (Zdrowia i Spraw Socjalnych). Opierając się na oficjalnej agendzie, zaprezentowała ona poglądy Estońskiej Prezydencji w Radzie Unii Europejskiej na E-zdrowie i cyfryzację. Dwa spośród priorytetów Prezydencji to „cyfryzacja Europy i swobodny przepływ danych” oraz „otwarta i innowacyjna gospodarka europejska”.

Magda Chlebus, Dyrektorka ds. Polityki Naukowej Europejskiej Federacji Przemysłu i Stowarzyszeń Farmaceutycznych (EFPIA) zaprezentowała projekt Radar CNS- nowy istotny program badawczy rozwijający nowe sposoby monitorowania zaburzeń depresyjnych, epilepsji oraz stwardnienie rozsianego za pomocą specjalnych urządzeń noszonych na ciele oraz smartfonów. Opowiedziała także o nadchodzącym projekcie EFPIA, dotyczącym cyfrowych kryteriów oceny stanu pacjenta (mobilności, humoru, zmęczenia, snu) jako alternatywy dla niezbyt rzetelnych kryteriów oceny stosowanych dziś w badaniach klinicznych.

Monika Benson, Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe przeanalizowała zagadnienie E-zdrowia z perspektywy pacjentów, przedstawiła korzyści płynących z angażowania pacjentów w proces cyfryzacji opieki zdrowotnej oraz opowiedziała o aplikacji MyDystonia. To cyfrowe narzędzie pomaga pacjentom poprawiać jakość ich życia poprzez nieustanne monitorowanie stanu zdrowia oraz codziennych nawyków.

Prof. Giuseppe Carrà, pracownik naukowy na Wydziale Psychiatrii Uniwersytetu Mediolan Bicocca zaprezentował opinię przedstawicieli zawodów medycznych na temat E-zdrowia i narzędzi cyfrowych.

Pozostałymi prelegentami byli: Kim Baden-Kristensen, założycielka i CEO firmy Brain+, będącej częścią Partnerstwa Terapii Cyfrowych, która mówiła o zaletach współpracy między różnymi interesariuszami oraz startupach działających w obszarze E-zdrowia; Thomas Lethenborg z firmy Monsenso, który przedstawił kilka interesujących start-upów oraz Deepak Tawari, założyciel i CEO firmy Privately. Zaprezentował zebranym oparte na technologii AI (sztucznej inteligencji) narzędzie/ aplikację Oyoty, która pomaga dzieciom zachować bezpieczeństwo w sieci.

Technologia ta umożliwia wykrywanie w czasie rzeczywistym internetowych zagrożeń i ryzyk oraz dokonuje technicznych i edukacyjnych interwencji mających na celu wspieranie młodych ludzi w prowadzeniu ich życia online.

Niniejszy warsztat był okazją do spotkania mających czasami bardzo różne poglądy ekspertów. Przedstawili oni wachlarz najnowszych informacji na temat dzielenia się danymi, zaangażowania pacjentów, badań i innowacji praz integracji, a także przedstawili szereg przykładów innowacyjnych rozwiązań.

Jak wykazały przeprowadzone przez EBC badania „Wartość Leczenia Zaburzeń Mózgu w Europie", http://www.braincouncil.eu/activities/projects/the-value-of-treatment przyszłość opieki zdrowotnej oraz poprawy metod leczenia mózgu leży w rękach „technologii informacyjnych i komunikacyjnych".

Badania Podstawowe nad dystonią

Partnerska współpraca pomiędzy Instytutem Badawczym VIB (Belgia) a Fundacją Na Rzecz Badań nad Dystonią (Ruelen – Van Grop) wspiera prowadzenie badań podstawowych nad dystonią. Powołana wspólnie przez dwie instytucje grupa badawcza działa w Leuven w Belgii pod przewodnictwem Dr Rose Goodchild (ur. W 1974 w Wielkiej Brytanii), której zaproponowano to stanowisko ze względu na jej prace nad dystonią, które prowadziła jako młodszy pracownik naukowy w Stanach Zjednoczonych. Zespół działa od 2012 roku a w zeszłym roku opublikował artykuł naukowy opisujący zaskakujące powiązanie pomiędzy odpowiedzialnym za występowanie dystonii torsyjnej genem DYT1 a syntezą lipidów (tłuszczy). Choć od tych wstępnych wyników do opracowania nowej metody terapii prowadzi jeszcze długa droga, odkrycie to pozwala w nowy sposób spojrzeć na zaburzenia powodujące dystonię torsyjną typu DYT1 i budzi duże zainteresowanie naukowców z innych dziedzin. W niniejszym artykule członkowie zespołu wyjaśniają swoją strategię prowadzenia badań podstawowych oraz opowiadają o nadziejach i potencjale jaki niosą ich najnowsze odkrycia.

Termin „badania podstawowe" odnosi się do badań prowadzonych bez udziału pacjentów oraz/lub przeprowadzanych bez wcześniejszego zakładania jakichkolwiek konkretnych wyników. Zespoły prowadzące badania podstawowe często składają się z naukowców posiadających tytuł min. doktora, którzy przeszkoleni są w zakresie pracy z kulturami komórkowymi, inżynierią genetyczną lub, jak w naszym przypadku, biochemią białek. Na pierwszy rzut oka trudno zrozumieć w jaki sposób badania podstawowe mogą być użyteczne w pracy nad chorobami takimi jak dystonia.

Jak można dowiedzieć się więcej na temat dystonii nie badając pacjentów cierpiących na tę chorobę? Chociaż nie przynoszą bezpośrednich efektów oraz trwają bardzo długo, badania podstawowe wciąż są najważniejszą drogą prowadzącą do stworzenia terapii przeciwdziałającej przyczynom choroby.

W dziedzinach takich jak immunologia czy onkologia podejście to jest szeroko akceptowane- badania podstawowe stanowią w nich podstawową ścieżkę prowadzenia badań, będąc źródłem nowych pomysłów umożliwiających opracowywanie nowych leków. Niestety, badania podstawowe prowadzone w obszarze chorób mózgu w większości wciąż przynoszą udane rezultaty zdecydowanie wolniej.

Prof Rose Goodchild

Chociaż dystonia wygląda jak choroba mięśniowa, to tak naprawdę jej podłożem są niepoprawnie działające neurony w mózgu, które aktywują niewłaściwe mięśnie lub zbyt wiele mięśni naraz.

Naukowcy prowadzący badania podstawowe mają nadzieję odkryć w jaki sposób powodujące dystonię udary zmieniają molekularną maszynę działającą wewnątrz neuronów, odpowiadającą za ich niewłaściwe funkcjonowanie. Przewidują, że gdy już uda im się to odkryć, to będą w stanie również zaprojektować nowe metody terapii pozwalające naprawić ten defekt. Metody te mogłyby uzupełniać, a nawet kompletnie zastąpić, aktualnie stosowane sposoby leczenia, które w znacznej mierze skupione są na przeciwdziałaniu będącymi objawami choroby skurczom mięśni, a nie jej przyczynom.

Naukowcy prowadzący badania podstawowe nad dystonią korzystają z rozpoznanych i potwierdzonych dotąd przyczyn występowania choroby, aby śledzić kaskadę sygnałową, będącą przyczyną niewłaściwego funkcjonowania neuronów. W większości przypadków u jej podłoża leżą mutacje genetyczne. Pomimo iż mutacje te są rzadkie i bardzo niewielka część osób cierpiących na dystonię je ma, stanowią one bezcenne „narzędzie" pozwalające naukowcom badać najwcześniejsze problemy pojawiające się w komórkach narażonych na skutki udaru będącego przyczyną dystonii.

Grupa badawcza VIB/FDR bada głównie powodujący dystonię gen znany jako TOR1A, który odkryto w 1997 roku. Dystonia torsyjna typu 1 jest „dominującą" formą dystonii, co oznacza, że nawet pojedyncza zmutowana kopia genu TOR1A wystarczy by wywołać chorobę (pacjenci wciąż mają jedną zdrową kopię genu TOR1A).

Odkrycie w jaki sposób mutacja genu TOR1A powoduje dystonią przez długi czas było podstawowym pytaniem w badaniach podejmowanych przez badaczy w Belgii. Korzystają oni ze sprzyjającego im faktu: TOR1A nie jest genem wyłącznie ludzkim, występuje on we wszystkich zwierzętach. Naukowcy mogą więc sprawdzać w jaki sposób i dlaczego gen TOR1A jest istotny dla komórek badając różnego organizmy, co pozwala na przeprowadzanie szeregu różnych eksperymentów. Wśród badanych zwierząt znalazły się muszki owocówki, co może wydawać się dziwnym wyborem obiektu w ramach prowadzenia badań nad dystonią. Tak naprawdę jednak owady te stanowią istotne organizmy badawcze wykorzystywane w pracach nad wieloma chorobami ze względu na ich szybki cykl życia oraz istnienie bardzo zaawansowanego zestawu narzędzi z zakresu inżynierii genetycznej, zaprojektowanych specjalnie do badań nad nimi.

Muszki też są zwierzętami. Mają neurony i system nerwowy pozwalający im się ruszać, odczuwać otoczenia, reagować na bodźce itp. Tak naprawdę jasne jest, że pojedyncze komórki wewnątrz organizmu muszki owocówki mają w sobie niemalże taką samą maszynę molekularną jak komórka ludzka.
W niniejszych badaniach największym przełomem było zauważenie, iż muszki owocówki pozbawione muszej wersji genu TOR1a (dTorsyna) umierają, ponieważ produkują zbyt wiele lipidu jednego rodzaju i za mało innego rodzaju. Odkrycie to było zupełnie niespodziewane a istotność tego braku równowagi została udowodniona poprzez wprowadzenie kolejnych mutacji wśród populacji muszek pozbawionych dTorsyny- okazało się, że muszki nie umierają po dezaktywacji jednego z enzymów lipidowych. Zespół opublikował wyniki swoich badań w artykule w prestiżowym magazynie Developmental Cell, w którym przedstawiono także dowody na to, że gen TOR1A wpływa także na produkcję lipidów w komórkach ludzkich, tak samo jak dzieje się to w komórkach muszek.

Lipidy są czasem nazywane tłuszczami, ale tak naprawdę mają o wiele więcej funkcji niż tylko przechowywanie energii: są budulcem, z którego tworzona jest membrana ochronna komórek a także stanowią izolację elektryczną dla mózgu. Toteż odkrycie, iż mutacja genu TOR1A powoduje brak równowagi w produkcji lipidów naprowadza nas na trop nowych koncepcji na temat źródła zaburzeń powodujących dystonię.

Wyniki badań ekscytują zespół z jeszcze jednego powodu- w procesie produkcji lipidów bierze udział wiele elementów, które mogą stanowić potencjalny cel leczenia farmakologicznego. Oznacza to, że być może pewnego dnia możliwe stanie się regulowanie zaburzonej syntezy lipidów u osób cierpiących na dystonię.

Jednakże w następnym kroku konieczne jest sprawdzenie czy synteza lipidów może być wyjaśnieniem zaburzonego funkcjonowania neuronów w mózgach ssaków, czy też w przypadku ssaków w grę muszą wchodzić także inne czynnik. Ponadto zespół chce dowiedzieć się czy synteza lipidów zmienia się także w przypadku innych form dystonii. Tym niemniej, nawet nie znając odpowiedzi na te pytania, odkrycie wynikające z badań podstawowych już zaczęło przykuwać uwagę innych badaczy pracujących nad lipidami, membranami oraz przechowywaniem energii. Naukowcy ci nie słyszeli wcześniej o dystonii, ale będą teraz prowadzili badania nad powodującym dystonię genem TOR1A. Toteż, pomimo iż może minąć wiele lat zanim zdołamy wykorzystać nowe odkrycia w ramach terapii, to już stały się one bodźcem, który sprawił, że szersza grupa badaczy zaczęła myśleć i rozmawiać o dystonii.

Fundacja Na Rzecz Badań nad Dystonią Ruelen-Van Gorp- Przewodnicząca ds. Dystonii Pierwotnej

VIB-KU Leuven Centrum Badań Nad Mózgiem I Chorobami

Leuven, Belgia

Artykuły na stronach 12-15 zawierają nazwy firm i ich produktów, a wyrażane w nich opinie nie są opiniami stowarzyszenia Dystonia Europe, ani jego członków.

Artykuły te zostały napisane przez uznanych autorów i są prezentowane czytelnikom Biuletynu Dystonia Europe wyłącznie w celach informacyjnych.

BĄDŹ PEWNY, ŻE TWÓJ WYBÓR DZIŚ ZABEZPIECZY PRZYSZŁOŚĆ TWOJEGO PACJENTA

Twoi pacjenci leczeni metodą Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS) mają teraz możliwość przeprowadzania skanu całego ciała za pomocą obrazowania metodą rezonansu magnetycznego (MRI)1 bez konieczności przerywania leczenia dzięki specjalnym systemom DBS, które zostały zaakceptowane przez europejskie organy regulujące.
Terapia metodą DBS, coraz bardziej powszechna w leczeniu zaburzeń ruchu o podłożu neurologicznym takich jak dystonia korzysta z operacyjnie wszczepianych urządzeń medycznych w formie implantów, podobnych do rozrusznika serca, które emitują łagodne impulsy elektryczne w kierunku wybranych obszarów mózgu.

Ocenia się, że 7 na 10 pacjentów kwalifikujących się do leczenia metodą DBS może potrzebować skanu MRI po wszczepieniu implantu. Wcześniej tacy pacjenci musieli wyłączyć swoje systemy DBS na czas przeprowadzania skanu lub poddać się MRI przed operację ze względu na potencjalne ryzyko i komplikacje wiążące się z używaniem tych dwóch technologii jednocześnie.

BWZPIECZNIE I WYGODNIE[1]

Jedynie urządzenia firmy Medtronic pozwalają na przeprowadzanie skanów MRI przy jednoczesnym kontynuowaniu terapii - oznacza to, że nie ma konieczności przerywania stymulacji mózgu, a pacjenci mogą czuć się tak komfortowo jak to tylko możliwe również podczas skanu MRI. Jest to szczególnie istotne dla osób cierpiących na dystonię oraz drżenie samoistne.

Ponadto, dzięki temu, że system DBS pozostaje WŁĄCZONY podczas skanu MRI, ruchy pacjenta są minimalizowane co może oznaczać wyższą jakość obrazu oraz potencjalne przyśpieszenie jego uzyskiwanie.

INFORMACJE, KTÓRE WARTO BRAĆ POD UWAGĘ PRZY WYBORZE BATERII NA WYMIANĘ
Wiemy, że troszczysz się o dobro swoich pacjentów leczonych metodą DBS. Dlatego naszym wspólnym interesem jest zapewnienie bezpieczeństwa i wiarygodności terapii, którą oferujemy. Rekomendujemy używanie urządzeń do terapii metodą DBS i części zamiennych do nich produkowanych przez jednego dostawcę i stanowczo odradzamy mieszania elementów jednego systemu DBS z częściami produkowanymi przez innych dostawców.

Posiadając kompletny system DBS firmy Medtronic twoi pacjenci czują się pewnie wiedząc, że otrzymają potrzebne im wsparcie.

PRZETESTOWANY, UDOWODNIONY, UZNANY

Aby zapewnić twoim pacjentom najlepsze efekty leczenia, Medtronic przeprowadziło szeroko zakrojone testy swoich systemów DBS w celu zapewnienia pełnego +wsparcia ze strony ekspertów.

Posiadając kompletny system firmy Medtronic ty i twoi pacjenci macie pełen dostęp do naszej najlepszej wiedzy i gwarancji, której podlega system.

1. Informacje na temat wskazań, przeciwskazań, środków ostrożności, kompatybilności poszczególnych urządzeń Activa™ z rezonansem magnetycznym, ostrzeżeń i działań niepożądanych znajdują się w instrukcji obsługi urządzenia.
2. Bazując na rekomendacjach europejskich i krajowych stowarzyszeń medycznych‡.
   ‡Analizy oparte na chorobach współwystępujących w przebiegu choroby Parkinsona (PD), w przypadku których zalecane są badania rezonansem magnetycznym Europie. Wyniki procentowe zostały obliczone dla pobranej z bazy komercyjnych ubezpieczeń zdrowotnych w USA prawdziwej populacji pacjentów cierpiących na PD potencjalnie kwalifikujących się do leczenia metodą DBS (Conroy i in., prezentacja konferencyjna, ECR 2015, Wiedeń)
3. Dane Medtronic z badań własnych: Raport; NDHF1443-128376 – Poszerzone informacje na temat zgodności systemów DBS z MRI i Weryfikacja projektu systemu RF. Raport z badań

Prof. Dr Lars Timmermann, Przewodniczący Oddziału Neurologii w Szpitalu Uniwersyteckim w Marburgu. Specjalizuje się w badaniu wpływu zaburzeń ruchu na pacjentów i dobieraniu dostosowanych do indywidualnych potrzeb opcji terapeutycznych, aby pozytywnie wpłynąć na jakość ich życia. Poprzez swoją działalność w Niemieckiej grupie badającej możliwości leczenia dystonii za pomocą terapii metodą DBS, szefowanie Niemieckiemu Rejestrowi Głębokiej Stymulacji Mózgu w Pediatrii (DEPESTIM) oraz prowadzenie wieloośrodkowej próby badawczej leczenia cierpiących na dystonię pacjentów z niedotlenieniem okołoporodowym za pomocą metody DBS, dr Timmerman jest w pełni zaangażowany w rozwijanie nowych metod leczenia, które będą umożliwiały poprawianie jakości życia pacjentów cierpiących na dystonię.

Pokonywanie wyzwań w leczeniu dystonii: Kiedy głęboka stymulacja mózgu jest właściwym wyborem dla pacjentów?

Prof. Dr Lars Timmermann dzieli się swoją wiedzą na temat dzisiejszych wyzwań stojących przed osobami rozwijającymi nowe metody leczenia dystonii, wyjaśnia czym jest głęboka stymulacja mózgu (DBS) i w jaki sposób stanowi alternatywną opcję terapeutyczną oraz przedstawia praktyczne wskazówki dla pacjentów.

Z jakimi wyzwaniami dziś mierzą się osoby starające się rozwijać metody leczenia dystonii?
„Dystonia zawsze stanowi wyzwanie dla osób stawiających diagnozę. Objawy choroby bardzo się różnią w zależności od pacjentów i ich stylów życia. Toteż konieczne jest lepsze rozumienie tego jak zaburzenia manifestują się w codziennym życiu każdego indywidualnego pacjenta i stosowanie takich metod leczenia, które umożliwią właściwą reakcję i radzenie sobie z danymi objawami. Dziś, większość przypadków dystonii leczy się za pomocą toksyny botulinowej lub leków rozluźniających mięśnie. Z jednej strony toksynę botulinową można wstrzyknąć jedynie w jeden, dwa, maksymalnie dziesięć mięśni, co utrudnia leczenie, jeżeli objawy rozprzestrzeniają się poza jeden określony obszar ciała. Z drugiej strony leki działają w tak szeroki sposób, że ich używanie może prowadzić do wielu efektów ubocznych oraz trudno z wyprzedzeniem określić, który rodzaj leków najlepiej będzie pasować do określonego typu pacjentów."

W jaki sposób terapia metodą DBS może pomóc złagodzić objawy dystonii?
„W przypadku wystąpienia dystonii dochodzi do zaburzenia komunikacji w ramach sieci różnorodnych połączonych ze sobą obszarów mózgu- zarówno płytkich jak i głębokich. Komunikacja przestaje funkcjonować gładko a ruchy, które wcześniej wykonywane były automatycznie, nagle przestają działać tak jak kiedyś. Jednym z centrów komunikacyjnych w sieci łączącej różne obszary mózgu jest gałka blada. Umieszczając cienkie przewody elektryczne (elektrody) w tym obszarze mózgu i odpowiednio dopasowując strumień prąd, który przyłożymy do tkanki mózgu jesteśmy w stanie przywrócić normalną komunikację pomiędzy różnymi obszarami mózgu, łagodząc jednocześnie objawy dystonii. Efekty leczenia są czasami niezwykle imponujące.

Jakich rezultatów stosowania terapii metodą DBS mogą spodziewać się pacjenci?
„Rezultaty terapii metodą DBS znacząco różnią się u poszczególnych pacjentów cierpiących na dystonię. Czasami leczenie przynosi bardzo niewielkie efekty, nawet jeżeli operacja została przeprowadzona perfekcyjnie. W innych przypadkach udaje się znacząco złagodzić objawy. Brzemię choroby staje się mniej odczuwalne- pacjenci rzadziej odczuwają ból i nie muszą się już tak bardzo obawiać się znaczących spojrzeń kierowanych w ich stronę, gdy wyjdą na ulicę. W takich przypadkach jakość ich życia naprawdę się poprawia."

Którzy spośród pacjentów cierpiących na dystonię kwalifikują się do leczenia metodą DBS?
„Terapia metodą DBS może w znaczący sposób wpłynąć na kilka spośród typów dystonii, jak na przykład na dystonię o wczesnej i izolowanej postaci. Ogólnie możemy powiedzieć, że w dystonii idiopatycznej obserwujemy poprawę o mniej więcej 50% a w przypadku generycznych form choroby wzrasta ona nawet do 90%, zwłaszcza u dzieci. Jednakże, rezultaty mocno się różnią. Obecnie, pacjenci cierpiący na niegenetyczne formy dystonii i ci, u których objawy występują w obszarach bliższych centrum ciała raczej niż w kończynach odczuwają zdecydowanie mniejszą poprawę w zakresie łagodzenia objawów. Pacjenci powinni także wiedzieć, że im wcześniej rozpocznie się terapię metodą DBS tym lepsze będą jej efekty.

W jaki sposób dostępne dzisiaj urządzenia medyczne mogą pomóc poprawić rezultaty terapii?
„Podczas gdy obecnie wciąż badamy w jaki sposób łatwiej zidentyfikować pacjentów, których należy leczyć metodą DBS, sama technologia stojąca za DBS także znacząco rozwinęła się w ciągu ostatnich pięciu lat. Na przykład, dziś możemy korzystać z mniejszych urządzeń, które można ładować i które mają znacznie wytrzymalsze baterie co czyni terapię o wiele wygodniejszą dla pacjentów. Ponieważ wielu pacjentów cierpiących na dystonię to dzieci, bateria ma ogromne znaczenie. Leczenie dystonii wymaga mnóstwa prądu potrzebnego by stymulować odpowiedni obszar mózgu. W przypadku dystonii zapotrzebowanie na energię jest znacznie większe niż w przypadku innych chorób, które leczy się metodą DBS. Z tego powodu pacjenci, którzy korzystali ze starszych systemów DBS, których nie można było ładować zmuszeni byli poddawać się operacji wymiany baterii prawie co roku. Na szczęście kwestia ta nie stanowi już problemu. Wreszcie, kolejnym ważnym etapem rozwoju technologii było wprowadzenie nowych elektrod umożliwiających stymulację kierunkową. Nakierowując impulsy stymulujące precyzyjnie na konkretny obszar mózgu możemy uniknąć skutków ubocznych będących efektem niezamierzonej stymulacji okolicznych obszarów mózgu, co zdarzało się w przypadku elektrod starszego typu. Toteż zarówno komfort pacjentów jak i rezultaty terapii zostały znacząco poprawione.”

W jaki sposób przygotowuje Pan pacjentów do operacji będącej pierwszym etapem terapii metodą DBS?
„Najważniejszą rzeczą dotyczącą przygotowywania pacjentów do operacji jest rozprawienie się z ich obawami już na samym początku. Większość pacjentów mających poddać się terapii metodą DBS obawia się zmiany charakteru, co nie ma miejsca w przypadku leczenia dystonii. W takim wypadku możemy im powiedzieć, że owszem może to wydarzyć podczas leczenia innych chorób, ale nie jeżeli chodzi o dystonię. Ponadto próbujemy zaznajomić pacjentów z całą procedurą, szczegółowo wyjaśniając kolejne kroki i przedstawiając im osobiście cały zespół ekspertów, którzy wezmą udział w operacji. Jest to szczególnie ważne, ponieważ niektórzy spośród pacjentów będą przytomni podczas operacji.”

W jaki sposób działa programowanie urządzenia po operacji?
„Zazwyczaj systematycznie testujemy jakie rezultaty i efekty uboczne powodują poszczególne pozycje i amplitudy. Jednakże ze względu na to, że udane leczenie dystonii w dużej mierze zależy także od pojedynczych pacjentów musimy pracować wspólnie jako partnerzy starając się dostosować terapię do indywidualnych potrzeb. Ponieważ efekty leczenia metodą DBS u pacjentów cierpiących na dystonię nie są widoczne od razu po operacji, muszą nam oni mówić, czy doświadczają jakichkolwiek zmian, poprawy lub skutków ubocznych. Bazując na feedbacku z ich strony jesteśmy w stanie odpowiednio dostosować stymulację. Z mojej perspektywy istotne jest też, aby wzmocnić pozycję pacjentów i sprawić by mieli wpływ na własną terapię za pomocą pilota do zdalnej kontroli urządzeń. Zwłaszcza młodsi pacjenci, którzy korzystają ze skomplikowanych urządzeń elektronicznych w swoim codziennym życiu. Dlaczego więc nie mieliby sobie równie skutecznie poradzić z urządzeniami do terapii metodą DBS?”.

Rady Prof. Timmermanna dla osób cierpiących na dystonię:
Zgłoś się do specjalistów z prośbą o poddanie się alternatywnemu leczeniu tak szybko jak to możliwe: Pacjenci, którzy nie doświadczają pełnego ustąpienia objawów po terapii toksyną botulinową powinni jak najszybciej skonsultować podjęcie terapii metodą DBS ze specjalistą, zanim pojawią komplikacje, zwłaszcza związane z szyją lub kręgosłupem. Poddanie się terapii metodą DBS w odpowiednim momencie może przynieść znaczącą poprawę.
Bierz udział w badaniach klinicznych: Branie udziału w badaniach wspiera działania mające na celu lepsze zrozumienie dystonii, wynajdywanie najlepszych metod leczenia oraz odkrywanie jaki rodzaj terapii najskuteczniej działa na poszczególnych pacjentów.
Dołącz do sieci pacjentów: Międzynarodowe oraz Niemieckie sieci są świetnym źródłem wsparcia i dodatkowych informacji dla dziecięcych pacjentów cierpiącym na dystonię oraz ich rodzin.

INNOWACJE W LECZENIU DYSTONII

Boston Scientific
Advancing science for life™

W Europie żyje ponad **500 tysięcy osób** cierpiących na dystonię[1]

Opcje leczenia:

Zastrzyki
Toksyna botulinowa tymczasowo osłabia zaatakowane przez chorobę mięśnie i ogranicza spazmy

Operacja
Lezja nerwów kontrolujących mięśnie odpowiedzialne za spazmy

Leczenie farmakologiczne
Wiele leków może pomóc w regulowaniu działania neuroprzekaźników

Głęboka Stymulacja Mózgu (DBS)
Stymulacja mózgu może znacząco ograniczyć objawy dystonii

Ponad **120 tysięcy osób** na świecie jst już leczonych metodą DBS[2]

Czym jest DBS?

Wszczepienie stymulatora mózgu, który pomaga regulować sygnalizację neuronalną

System Kierunkowy Vercise PC…

… napędzany technologią naprowadzania prądu
- Większa precyzja zapewnia lepsze efekty dla pacjentów
- Redukcja potencjalnych efektów ubocznych
- Elastyczne programowanie umożliwiające leczenie większej liczby pacjentów

Urządzenia Boston Scientific do terapii DBS

Kierunkowe odprowadzenia zapewniają zmniejszenie skutków

Odprowadzenia kompatybilne ze stosowaniem obrazowania za pomocą rezonansu magnetycznego (MRI)

Zaokrąglone rogi zaprojektowany dla wygody pacjentów

89% lekarzy uważa, że odprowadzenia kierunkowe powinny być stosowane u wszystkich pacjentów.[3]

Metoda DBS może ograniczyć objawy dystonii takie jak:

Drżenie, skurcze | Ból | Stłumiony lub szepczący głos | Spazmy mięśni | Szybkie mruganie powiek | Bolesne spazmy szyi

Poprawa w nasileniu objawów odczuwalna jest w zakresie 50-60%, u niektórych pacjentów osiągając nawet 90%[4]

Porozmawiaj ze swoim lekarzem o tym jak może pomóc ci terapia DBS i dowiedz się więcej pod adresem: http://www.bostonscientific.com/en-EU/products/deep-brain-stimulation-systems/Vercise-PC-DBS/Patient-Resources.html

References:
[1] Epidemiological Study of Dystonia in Europe (ESDE) Collaborative Group. J Neurol. 2000. 247(10):787-92.
[2] Fukaya C.; Yamamoto T. Neurol Med Chir. 2016. 56(8):422-31.
[3] DBS Masters Debate. November 2015.
[4] https://www.dystonia-foundation.org/living-with-dystonia/neurosurgery/brain-surgeries/deep-brain-stimulation last access October 21, 2016

* Vercise DBS Lead-only system (before Stimulator is implanted) is MR conditional. An MRI examination can be conducted safely when all instructions in the supplemental manual MRI Guidelines for Boston Scientific DBS Systems are followed. All cited trademarks are the property of their respective owners. CAUTION: The law restricts these devices to sale by or on the order of a physician. Indications, contraindications, warnings and instructions for use can be found in the product labeling supplied with each device. Information is for the use only in countries with applicable health authority product registrations. Product available in the European Economic Area (EEA) only. Please check availability with you local sales representatives or customer service. Not for distribution in France. NM-399107_OCT2016

Letnie spotkanie Think Tanku Dystonia Europe 2017

W lipcu 2017 roku w Lund w Szwecji odbyło się 3 spotkanie Think Tanku Dystonia Europe.

Spotkania Think Tanku odbywają się dwa razy do roku. Biorą w nim udział członkowie Rady Dystonia Europe oraz dwoje przedstawicieli każdego z naszych Platynowych Sponsorów:

Merz, Medtronic, Ipsen oraz Boston Scientific.

Wspólnie dyskutujemy nad projektami i działaniami, nieustannie mając na celu dobro pacjentów chorych na dystonię.

Nasze spotkania rozwinęły się w istotne forum wymiany myśli i doświadczeń.

Pod koniec dnia grupa miała czas na spacer przez centrum miasta Lund oraz wspólny Skok Dla Dystonii przed starą katedrą.

Dziękujemy naszym Platynowym Sponsorom za ich wartościowy wkład i rady, którymi dzielili się z nami podczas spotkań.

Członkowie Think Tanku we wspólnym Skoku Dla Dystonii przed katedrą w Lund w Szwecji.

Współpraca Belgijskiego Stowarzyszenia Dystonii oraz Dystonia Europe w związku z organizacją 25 Corocznej Jubileuszowej Konferencji oraz D-DAYS 2018.

Dystonia Europe spotkało się z przedstawicielami Belgijskiego Stowarzyszenia Dystonii w celu przedyskutowania planu D-DAYS, które w tym roku będą także obchodami 25 Rocznicy Istnienia Dystonia Europe.

Dwudniowe spotkanie odbędzie się w dniach 13 i 14 kwietnia 2018 w Brukseli w hotelu Novotel Center Tour Noir. Obchody 25 Rocznicy Istnienia Dystonia Europe zaczną się już 12 kwietnia eventem lunchowym w Parlamencie Europejskim. Zaproszeni na niego zostali specjalni goście i prelegenci a także przedstawiciele członków Dystonia Europe. Gospodarzami lunchu będą trzej lub czterej Posłowie Parlamentu Europejskiego. Temat wydarzenia jest następujący: Wyzwania stojące przed Dystonią: obraz całej Europy. Profesor Maja Relja z Uniwersytetu w Zagrzebiu zaprezentuje pierwsze wyniki swojego badania, które pozwolą ocenić jakie wzywania stoją przed pacjentami cierpiącymi na dystonię w zakresie dostępności terapii jak i mierzenia satysfakcji z leczenia. Więcej informacji na ten temat znajduje się na stronie 41.

Rankiem w piątek 13 kwietnia odbędzie się formalne spotkanie Dystonia Europe, czyli Zgromadzenie Ogólne. O 12:30 otworzy się rejestracja a o 13:30 zacznie program popołudniowy. Tego samego dnia wieczorem spotkamy się na wspólnej kolacji oraz imprezie tanecznej z okazji obchodów 25 Rocznicy, podczas której będziemy wspólnie celebrować 25 lat pracy na rzecz pacjentów. W sobotę od 9:30 do 16:00 odbywać się będą prezentacje na temat dystonii. Program zostanie wkrótce zostanie opublikowany na stronie Dystonia Europe. W połowie stycznia otwarta zostanie rejestracja na kongres.

Monika Benson, Dystonia Europe,

Stefan Wojciechowski, Merz,

Rob van der Linden, Merz,
oraz Wim Smets, Frans i Martine Vanderstraeten, Belgijskie Stowarzyszenie Dystonii

Mamy nadzieję, że w Brukseli spotkamy wielu członków z Belgii i pozostałych krajów Europy. Zapraszamy!

Warsztaty Rozwoju dla Rady Dystonia Europe

Na początku listopada Rada DE spotkała się w Brukseli na Warsztatach Rozwoju prowadzonych przez Konsultantkę Noémi Kiry Ambrus. Jest ona niezależną konsultantką, od wielu lat pracującą na rzecz poprawiania efektywności działania organizacji non-profit poprzez dostarczanie im innowacyjnych i zintegrowanych rozwiązań rozwojowych. Mimo jej niemalże dwudziestoletniego doświadczenia w pracy z organizacjami non-profit w Europie i poza nią, m.in. na Węgrzech nadal uwielbia dzielić się swoją wiedzą i inspirować innych. Tematami jakie podjęliśmy na warsztaty były Zarządzanie i Kontrola, Planowanie Strategiczne, Transparentność i Etyka. Członkowie Rady spędzili trzy dni warsztatów na inspirującej i wartościowej wspólnej pracy.

Obecny skład Rady stanowią: Przewodnicząca Merete Avery, Norwegia; Skarbnik Erhard Mätzener, Szwajcaria, Członkowie Sorin Ionescu, Rumunia, Adam Kalinowski, Polska i Edwige Ponseel, Francja. Monika Benson, Szwecja, jest mianowaną członkinią rady.

Spotkanie miało miejsce w Novotelu w Brukseli, tym samym, w którym w kwietniu 2018 odbędą się nadchodzące D-DAYS.

Członkowie Rady DE i Konsultantka Noémi Kiry Ambrus

Nowa identyfikacja wizualna Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA)

Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) to organizacja zrzeszająca grupy pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne z całej Europy.

Ich slogan „Wzmacniamy Pozycję Grup Pacjentów Cierpiących na Choroby Neurologiczne" idealnie ujmuje cele organizacji. EFNA walczy o poszerzenie zakresu wpływu działań podejmowanych przez jej członków- chce by mogli być jak najskuteczniejszymi orędownikami w walce o sprawy związane z dotykającymi ich chorobami.

EFNA działa zgodnie z koncepcją Partnerstwa dla Rozwoju- pracuje na wysokim szczeblu wspólnie z odpowiednimi interesariuszami z obszarów polityki, medycyny, nauki/ badań i przemysłu, partnerami pacjentów oraz kluczowymi liderami opinii.

W lipcu zeszłego roku podczas swojego Corocznego Spotkania Partnerów w Brukseli EFNA po raz pierwszy pokazała swój nowy branding, w tym logo i na nowo zaprojektowaną stronę internetową.

Koordynatorka Eventów i Komunikacji EFNA Elizabeth Cunnigham następująco wyjaśniła koncepcję stojącą za nowym wyglądem identyfikacji:

„2016 był bardzo ekscytującym rokiem dla EFNA, podczas którego zainaugurowaliśmy nasze największe dotychczas niezależne projekty. W tym naszą Inicjatywę Szkoleniową dla Rzeczników Neurologii oraz kampanię świadomości Razem Pod Parasolem. Dalej rozwijaliśmy nasze istniejące już kluczowe działania, takie jak Grupa Tematyczna Posłów Parlamentu Europejskiego Mózg, Umysł i Ból. Program działań i aktywności wciąż nieustannie się rozrasta. Poczuliśmy, że to właściwy moment by odzwierciedlić rozwój organizacji w odświeżonym brandingu i materiałach".

Elizabeth kontynuowała wypowiedź opisując nowe logo: „EFNA to organizacja zrzeszające grupy pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne. Ważnym było by nasze logo w sposób bezpośredni odnosiło się do neurologii, ale też by wskazywało na połączenia pomiędzy naszymi członkami, które są dla nas tak kluczowe."

EFNA
EUROPEAN FEDERATION OF NEUROLOGICAL ASSOCIATIONS

Tutaj możesz pobrać zestaw nowych logotypów EFNA wraz z wytycznymi dotyczącymi używania identyfikacji, a tutaj dowiedzieć się więcej na temat organizacji.

Ludzie z całego świata stają Razem Pod Parasolem z okazji Światowego Dnia Mózgu 2017

Światowy Dzień Mózgu odbywa się co roku w dniu 22 lipca. Głównym celem tej akcji jest zwiększanie publicznej świadomości i promować działania na rzecz zdrowia mózgu. Dzień ten to inicjatywa Światowej Federacji Neurologów, która nadała tegorocznej kampanii temat „Udar to atak mózgu- zapobiegaj mu i lecz go". Jedna na sześć osób doświadcza podczas swojego życia udaru. Aby dowiedzieć się więcej na temat udarów odwiedź stronę naszej organizacji członkowskiej Stroke Alliance for Europe (SAFE)- www.safestroke.eu.

W ramach kampanii EFNA Razem Pod Parasolem zachęcaliśmy zarówno całe organizacje jak i pojedyncze osoby do zrobienia sobie zdjęcia pod parasolem i udostępnienia go w mediach społecznościowych wraz z krótką informacją na temat choroby, na którą cierpią albo na rzecz leczenia której działają- wszystko to aby zwiększać świadomość. Celem było zwrócenie szerszej społecznej uwagi na problem zaburzeń mózgu- ich powszechności i dużego wpływu na społeczeństwo.

W ciągu dnia w mediach społecznościowych udostępniono setki zdjęć z całego świata.

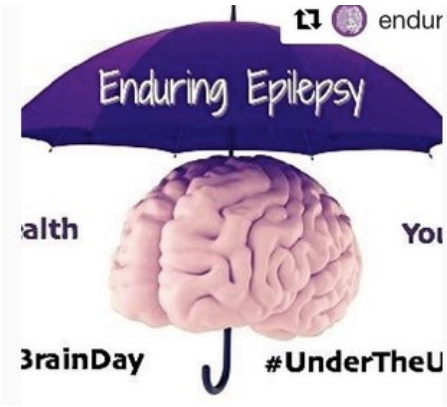
Oprócz zdjęć w tym roku EFNA nagrała także serię wywiadów z pacjentami/ rzecznikami pacjentów/ osobami zajmującymi się siedmioma różnymi chorobami. Wywiady w całości można obejrzeć tutaj: http://undertheumbrella.eu/category/your-stories/

Podczas przemówienia z okazji Dnia Mózgu Przewodnicząca EFNA Ann Little powiedziała:

„Kontynuując naszą wspólną pracę możemy zmaksymalizować widoczność zaburzeń mózgu jako jednego, spójnego fenomenu i zapewnić dostęp do odpowiednich środków pozwalających walczyć z ogromnym ciężarem i konsekwencjami jaki się z nimi wiążą. Chcemy podziękować wszystkim, którzy uczestniczyli w Dniu Mózgu a także brali udział całej kampanii. Mamy też nadzieję, że zobaczymy więcej waszych parasoli w najbliższych miesiącach!"

Jeżeli chcesz dowiedzieć się więcej o kampanii możesz odwiedzić stronę: www.undertheumbrella.eu lub wyszukać hasztag #undertheumbrella na Facebooku, Twitterze lub Instagramie.

Poniżej prezentujemy zdjęcia udostępnione na Instagramie:



Konferencja Podsumowująca Pro-Step w Brukseli 23-24 października 2017

Konferencja ta zostało zorganizowane przez EPF (Europejskie Forum Pacjentów). W wydarzeniu, podczas którego zaprezentowane zostały wstępne wyniki badania udział wzięło około 90 delegatów. Projekt PRO-STEP- Pilotażowy Projekt Promowania Samodzielnego Radzenia Sobie z Chorobami Przewlekłymi Dla Pacjentów z Unii Europejskiej- to pilotażowy projekt finansowany przez Unię Europejską, który skupia się na samodzielnym radzeniu sobie z chorobami przewlekłymi. Zwraca uwagę na wartość dodaną i pozytywny wpływ samodzielnego radzenia sobie z chorobami przez pacjentów zakresie zrównoważonego rozwoju systemów opieki zdrowotnej, zwłaszcza jeżeli zanalizować je pod względem stosunku kosztów o korzyści. W ramach projektu wskazano także czynniki sprzyjające samodzielnemu radzeniu sobie z chorobą oraz przeszkody, które je uniemożliwiają. Podczas konferencji zaprezentowane i przedyskutowane zostały różne aspekty samodzielnego radzenia sobie z chorobami przewlekłymi oraz różnorodne poglądy na to zagadnienie. Rozmawiano o tym jak może je promować i w jaki sposób może ono wpływać na poprawę jakości życia.
Podczas wydarzenia podsumowano także konkluzje wynikające z trzech badań: EMPATHiE/PiSCE/PRO-STP i dyskutowano o kolejnych krokach jakie można podjąć w przyszłości.

Podczas wydarzenia przemawiało wielu prelegentów. Anna Duarte z Platformy Innowacji Pacjentów zaprezentowała idee stworzone przez samych pacjentów. Katolicki Uniwersytetu Biznesu i Ekonomii w Lizbonie posiada internetową platformę, na której pacjenci i opiekunowie mogą dzielić się swoimi rozwiązaniami i wyszukiwać nowe, które zostały wypracowane przez innych pacjentów cierpiących na tę samą chorobę. Cała Społeczność Innowacji Pacjentów angażuje się w testowanie rozwiązań i stara się je ulepszać. Na platformie zarejestrowanych jest 40 000 użytkowników mających dostęp do 650 rozwiązań z 40 krajów.
Cierpiąca na raka piersi pacjentka Lisa Crites z USA stworzyła pierwszy i jedyny wodoodporny strój chroniący pod prysznicem pacjentów przechodzących operację klatki piersiowej. Swój pomysł postanowiła wprowadzić w życie po tym jak sama próbowała używać plastikowych worków na śmieci, aby chronić szwy po drenach, które zostały jej po przejściu operacji usunięcia raka piersi.
Podczas dwudniowego wydarzenia podejmowano zagadnienia związane z różnymi obszarami samodzielnej opieki zdrowotnej a także prezentowano przemyślania na temat przyszłości opieki zdrowotnej i roli, którą będą w jej ramach odgrywać pacjenci. Uczestnicy konferencji dyskutowali także na temat wiedzy o zdrowiu, dochodząc do konkluzji, że im więcej pacjent wie o swojej chorobie tym lepszą opiekę zdrowotną może sam sobie zapewnić.

Wspomnienia z Konferencji Podsumowującej PiSCE, która odbyła 17.03.2017.

- Przyszłością opieki zdrowotnej jest samodzielna opieka zdrowotna, a przyszłość jest już dziś
- Technologia będzie napędzać rozwój samodzielnego dbania o siebie
- Poprawa wymiana zmiany, ale zmiana zawsze generuje nowe wyzwania

Więcej informacji na temat projektu PRO-STEP można znaleźć tutaj:

http://www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects/prostep/.

Merete Avery, Dystonia Europe oraz Klara Zalatnai, Stowarzyszenie Osteoporosis, Węgry

Po prawej: Bert Vrijhoef, Panaxea, ekspert PRO-STEP

SKOK DLA DYSTONII

We wrześniu zeszłego roku, podczas Miesiąca Świadomości Dystonii na nowo uruchomiliśmy naszą kampanię Skok Dla Dystonii. Nieustannie docierają do nas zdjęcia kolejnych skoków. Od Mike'a z USA otrzymaliśmy naprawdę wyjątkową fotografię, na której skacze razem ze swoją wnuczką- zdaje się, że została już ona przyszłą działaczką na rzecz dystonii! Dziękujemy Wam wszystkim za wspieranie naszej kampanii mającej na celu zwiększanie świadomości na temat dystonii. Nie przestawajcie skakać na rzecz świadomości dystonii!

Mika napisał: „Ostatniego dnia września dołączyłem do wydarzenia zachęcającego do udostępniania swoich zdjęć, na których wykonujemy #SkokDlaDystonii. Kampania ta zaczęła się już 3 lata temu. Poprosiłem Syl (moją wnuczkę) by skoczyła ze mną i wtedy nagle zdałem sobie sprawę, że ona zajmowała się zwiększaniem świadomość chyba jeszcze zanim nawet przyszła na ten świat. Mówiła coraz więcej i więcej. Być może znalazłem wreszcie kogoś, kto zajmie moje miejsce…!".

Skok dla Dystonii

Debbie ze Stanów Zjednoczonych

Skok dla Dystonii w Irlandii

Czeska Grupa Dystonii

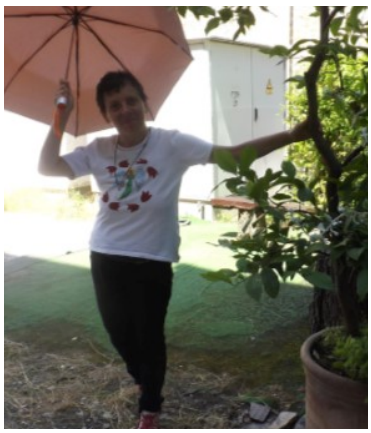
Emilia z Finlandii

Susanne z Finlandii

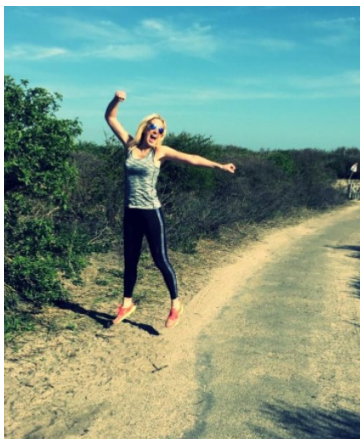
Yvonne i Carina z Irlandii

Sorin Ionescu z Rumunii

Elenonora, Svante and Sixten ze Szwecji



Sabina z Rumunii



Minouche z Holandii

Aino-Maja i Liisa z Finlandii

Adam Kalinowski,

Irlandia

MY DYSTONIA

Elektroniczny dziennik poprawiający efekty terapii
i podnoszący jakość Twojego życia.

Od pacjentów. Dla pacjentów.

Dostępny w 10 językach

Get it on Google Play

Access it online www.mydystonia.com

Download on the App Store

DYSTONIA EUROPE

Stworzony we współpracy z MERZ

Poznajcie Członkinię Rady Dystonia Europe Edwige

Witajcie czytelnicy z całej Europy!

Mam na imię Edwige I am Edwige, Ich bin Edwige, Me llamo Edwige, Je m'appelle Edwige.

Mam 46 lat, jestem żonata i jestem matką dwunastoletniej dziewczynki.

Pracuję na pełen etat w znajdującej się pod Paryżem europejskiej siedzibie międzynarodowej firmy zajmując się dystrybucją komponentów elektronicznych. Mam także doświadczenie w pracy jako międzynarodowy manager ds. zaopatrzenia.

Codziennie współpracuję z przypisanymi mi biurami sprzedaży w Wielkiej Brytanii, Niemczech, Austrii, Szwajcarii, Belgii, Norwegii…

Dwadzieścia cztery lata temu zdiagnozowano u mnie dystonię szyjna w formie mioklonicznej z drżeniem głowy.

Wydaje mi się, że wydarzyło się to po wypadku samochodowym.

Choroba bardzo mnie niepokoiła, ponieważ miałam wtedy dwadzieścia lat i dopiero zaczynałam swoje życie zawodowe i społeczne. To jak ludzie na mnie patrzyli bardzo mnie dotykało. Zaczęłam brać leki, które wtedy mi pomagały.

W wieku 35 lat, kiedy urodziła się moja córka, postanowiłam przestać brać jakiekolwiek leki. Przestało mieć dla mnie znaczenie czy i jak inni ludzie na mnie patrzę. Mam szczęście, że moja dystonia szyjna nie postępuje i nie jest zbyt bolesna.

Dziś żyję wieloma życiami naraz! Mam rodzinę, pracę, od dwóch lat jestem Przewodniczącą Francuskiego Stowarzyszenia Dystonii AMADYS, a do tego jeszcze w maju 2017 roku w Rzymie spotkał mnie wielki zaszczyt, gdy zostałam wybrana do Rady Dystonia Europe!

Prof Marie Vidailhet receiving an award from AMADYS President Edwige Ponseel during the 30th Anniversary

Edwige Ponseel

Jestem przekonana, że dzięki naszej wspólnej pracy uda nam się zwiększyć świadomość na temat dystonii i pozytywnie wpłynąć na naszą przyszłość. Razem jesteśmy silniejsi.

Nie jestem w żaden sposób inna, jestem dokładnie taka sama jak Ty, próbuję jedynie poświęcić część mojego czasu i wiedzy na rzecz społeczności osób cierpiących na dystonię.

Doświadczenie pracy jako wolontariuszka jest czymś wspaniałym i niezwykle ubogacającym, ze względu na relacje międzyludzkie, odbywane podróże, nabywaną wiedzę czy dobrą wolę i humanitarność, którą mogę obserwować u innych… Naprawdę sprawia mi to przyjemność

Chciałabym skorzystać z okazji i podziękować wszystkim działaczom na rzecz dystonii za całą ich pracę- w przeszłości, teraz i w przyszłości. Z mojej strony obiecuję, że dam z siebie wszystko by pomóc we wszystkich projektach i wprowadzaniu w życie wizji Dystonia Europe.

W niniejszym biuletynie możesz przeczytać relację z obchodów 30 rocznicy istnienia AMADYS. Jesteśmy bardzo dumni z tych obchodów, które dzięki wszystkim naszym członkom i partnerom były demonstracją żywotności i siły naszej francuskiej społeczności osób cierpiących na dystonię

Mam nadzieję, że spotkamy się w kwietniu 2018 roku w Brukseli podczas obchodów 25lecia istnienia Dystonia Europe.

Łączymy ludzi!

Edwige Ponseel

Członkini Rady, Dystonia Europe

Dania

25 Rocznica istnienia Duńskiego Stowarzyszenia Dystonii

Pod koniec października 2017 roku DDF- Duńskie Stowarzyszenie Dystonii- obchodziło 25 rocznicę działalności. Organizacja założona w 1992 roku zrzesza obecnie trochę ponad 600 członków. Ich praca skupia się na zwiększaniu świadomości oraz rozpowszechnianiu informacji na temat dystonii, jej leczenia oraz badań.

Z okazji tych wyjątkowych obchodów w hotelu Scandic City w Århus w Danii spotkało się około 100 pacjentów cierpiących na dystonię i członków ich rodzin a także przedstawiciele innych skandynawski stowarzyszeń na rzecz dystonii oraz reprezentanci Dystonia Europe.

Po lunchu głos zabrał znany duński aktor Peter Mygin. Jego przemowa była bardzo inspirująca i dotyczyła pokonywania strachu i stawania się silną osobą. Podkreślał istotność bycia aktywnym fizycznie. „Mamy z moją żonę umowę, że jeżeli jedno z nas zaproponuje wspólną przechadzkę po parku czy do lasu to drugie nie może odmówić. Jeżeli chwilę się nad tym zastanowić to przecież nigdy nie będziesz się czuć gorzej po przechadzce na łonie przyrody!”. Peter zachęcał publiczność do cieszenia się życiem. „Powiedz osobie, którą kochasz, że ją kochasz”; „Pozbądź się telefonu, bądź obecny tu i teraz”; „Wyjdź poza swoją własną perspektywę, spójrz dookoła, dojrzyj i spotkaj świat zamiast cały czas kierować uwagę do wewnątrz siebie. Jeżeli wciąż zaglądasz do swojego wnętrza to w końcu musisz dojść do ściany, poza tym to męczące i wcale nie jest do dobra zabawa”. Publiczności bardzo podobał się wykład, sala co chwila wybuchała śmiechem. Przewodnicząca Pia Sörensen Vejle podziękowała Peterowi, po czy wszyscy mieli chwilę czasu na krótką rozmowę z aktorem oraz wspólne zdjęcia.

Po krótkiej przerwie odbyło się Zgromadzenie Ogólne, podczas którego zatwierdzono raporty i wybrano członków rady. Pia Sörensen Vejle została ponownie wybrana Przewodniczącą na kolejne dwa lata.

The Danish Dystonia Association Board

Ostatnia sesje w programie popołudniowym była panel ekspercki z udziałem piątki duńskich specjalistów zajmujących się dystonią.

Publiczność miała też możliwość zadawania pytań na dowolny temat związany z dystonią. Uczestnicy konferencji ucieszyli się i skorzystali z tej okazji zadając wiele pytań związanych z leczeniem, badaniami, fizjoterapią, świadomością itp.

Wieczorem odbyła się uroczysta kolacja galowa, podczas której goście mogli cieszyć się wybornym jedzeniem, rozrywkami oraz tańcami w rytm muzyki zespołu „No Boundary” i śpiewaczki Anji.

Przedstawiciele skandynawskich organizacji na rzecz dystonii oraz Dystonia Europe pogratulowali Pii i jej zespołowi, przekazując im kwiaty oraz podarunki. „Dziękujemy za całą pracę, którą wykonujecie na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię i ich rodzin w Dani. Życzymy wielu sukcesów w nadchodzących kolejnych 25 latach”, powiedziała Monika Benson w imieniu Dystonia Europe i jej członków.

Francja

30 Rocznica AMADYS

30 września w Lyonie we Francji Francuskie Stowarzyszenie Dystonii Amadys obchodziło 30 rocznicę swojej działalności. W obchodach wzięło udział ponad 200 uczestników z całej Francji.

Przewodnicząca Edwige Ponseel przywitała wszystkich obecnych i życzyła im uroczystego i radosnego dnia. Profesor Vial, członek Komitetu Naukowego AMADYS z dumą powitał przybyłych w swoim rodzinnym mieście.

Po specjalnej prezentacji Dr Jean-Pierr'a Bletona, podczas której uczcił pamięć zmarłego profesora Pierre'a Rondota (francuskiego eksperta w zakresie zaburzeń ruchu, który szczególnie interesował się dystonią), Michel D'Angleo wziął nas na wycieczkę po historii dystonii i AMADYS. Na początku we Francji funkcjonowały dwa stowarzyszenia dystonii, które w 2007 połączyły się w jedno- AMADYS. Dziś organizacja zrzesza około 1600 członków.

Prezentacja dr Marie-Hélène Marion skupiała się na historii toksyny botulinowej i tego jak odkrycie zastosowania jej w leczeniu dystonii wpłynęło na rezultaty terapii wielu pacjentów. Profesor Brigitte Girard zaprezentowała swoją książkę dotyczącą blefarospazmu u pacjentów cierpiących na dystonię. Książka została wydrukowana i rozdystrybuowana za darmo dzięki wsparciu firmy Merz.

Członkowie AMADYS zdmuchują świeczki

President Edwige and Prof Vial from Lyon

Kolejne prezentacje naukowe przygotowali profesor Vial, który mówi o aplikacji MyDystonia oraz profesor Vidailheta, który z kolei opowiedział o badaniach nad dystonią. Professor Emmanuel Flamand Roze przedstawił projekt badawczy Agent10.

Pomiędzy prezentacjami odbywały się różnego rodzaju warsztaty, w których uczestnictwo wymagało wcześniejszego zapisania się. Dotyczyły one: kurczu pisarza, terapii muzycznej, terapii metodą Feldenkreisa, dystonii szyjnej i hipnoterapii. Cieszące się dużą popularnością warsztaty prowadzone były przez ekspertów.

W sali spotkań można było zwiedzić wystawę prac artystycznych stworzonych z okazji obchodów 30 rocznicy istnienia AMADYS. Były tam obrazy, drewniane rzeźby, wiersze itp. na cześć jubileuszu stowarzyszenia. W drugiej części sali znajdowały się stoiska informacyjne głównych sponsorów wydarzenia: Ipsen, Medtronic oraz Merz.

Obecnym podano trzydaniowy lunch, któremu towarzyszyła uroczysta muzyka. Niektórym spośród członków i doradców stowarzyszenia wręczono specjalne nagrody za ich długoterminową i oddaną współpracę z AMADYS. Młoda kobieta zaśpiewała piosenkę rocznicową, napisaną specjalnie na tą okazję. Nagrodzono ją gromkimi brawami. Świeczki z rocznicowego ciasta wspólnie zdmuchnęło kilku spośród członków AMADYS.

Popołudniu odbyły się kolejne prezentacje przygotowane przez partnerów AMADYS: BrainTeam; AMR- Stowarzyszenie Chorób Rzadkich; Aptes- Stowarzyszenie Drżenia Samoistnego; FRC- Francuskie Stowarzyszenie Badań Mózgu oraz ICM- Stowarzyszenia Pacjentów Cierpiących na Choroby Przewlekłe.

Przedstawiciele Dystonia Europe zaprezentowali działalność naszej organizacji oraz korzyści płynące dla stowarzyszeń krajowych z uczestnictwa w sieci międzynarodowej. Pozwala to na wymianę idei i działalności pomiędzy krajami- udany projekt we Francji może odnieść równie duży sukces w Finlandii i vice versa.

Umożliwiamy wzajemne wymienianie się przez kraje członkowskie najnowszymi informacjami na temat badań i leczenia. Dzięki nam dystonia jest reprezentowana na poziomie europejskim w imieniu wszystkich pacjentów na kontynencie. Razem jesteśmy silniejsi i możemy sprawić, że nasz głos będzie bardziej słyszalny dzięki projektom mającym na celu zwiększanie świadomości takich jak udana kampania Skok Dla Dystonii.

Na koniec tego bardzo interesującego i radosnego dnia Edwige wprowadziła na scenę swój „Dream Team" - 11 członków rady AMADYS i podziękowała im wszystkim za ich ciężką pracę i wsparcie.

Prof Brigitte Girard

Merete Avery i Monika Benson, Dystonia Europe;

Brigitte Girard i Edwige Ponseel wraz z jej córką Emilie

Podziękowała także publiczności za przybycie do Lyonu i wzięcie udziału w tych wyjątkowych dla organizacji obchodach jubileuszowych. Aby zakończyć dzień zrobiliśmy sobie wszyscy wspólne zdjęcie grupowe i oczywiście wykonaliśmy jeden wielki SKOK Dla Dystonii z okazji rocznicy AMADYS.

W imieniu Dystonia Europe dziękujemy Edwige i jej Radzie- „Dream Teamowi" - za piękne i świetnie zorganizowane wydarzenie przygotowane dla członków stowarzyszenia i gości. Życzymy wam wielu sukcesów w przyszłej pracy.

AMADYS i Partnerzy SKACZĄ dla dystonii

Edwige i jej rada- „Dream Team"

Ciasto upieczona z okazji 30 rocznicy istnienia AMADYS

Włochy

Pod Parasolem z okazji Światowego Dnia Mózgu 2017

Ostatnie lato we Włoszech było wyjątkowo gorące i suche. W większości obszarów kraju temperatura dochodziła do 45 stopni a] od maja do września prawie w ogóle nie padał deszcz. Mimo to, pod koniec lipca wiele osób poszukiwało swoich bezużytecznych dotychczas, parasoli, żeby zrobić z nich użytek: świętować 22 lipca Światowy Dzień Mózgu.

Flashmob odbył się już drugi rok z rzędu. Wszędzie na świecie ludzie robią sobie zdjęcia pod kolorowymi parasolami. W swoich przesłaniach mówią o wielu różnych chorobach, takich jak Choroba Parkinsona, ból głowy, zaburzenia zdrowia psychicznego, ból przewlekły, miastenia, choroby rzadkie i oczywiście różne formy dystonii.

We Włoszech zdjęcia zrobiło sobie ponad 100 osób- samodzielnie, albo wspólnie z innymi, w domu lub w pracy, rano albo późnym popołudniem. Każda z nich miała jeden i ten sam cel- zwiększać świadomość i upowszechniać wiedzę na temat chorób związanych z mózgiem.

Większość osób obecnych na zdjęciach cierpi na dystonię, ale wiele sporo spośród to osoby, które wcale nie są chore a mimo to postanowiły podzielić się swoim wsparciem i wizerunkiem na rzecz tej istotnej kampanii.

Maria Carla Tarocchi ARD, Włoskie Stowarzyszenie Dystonii, Rzym, Włochy

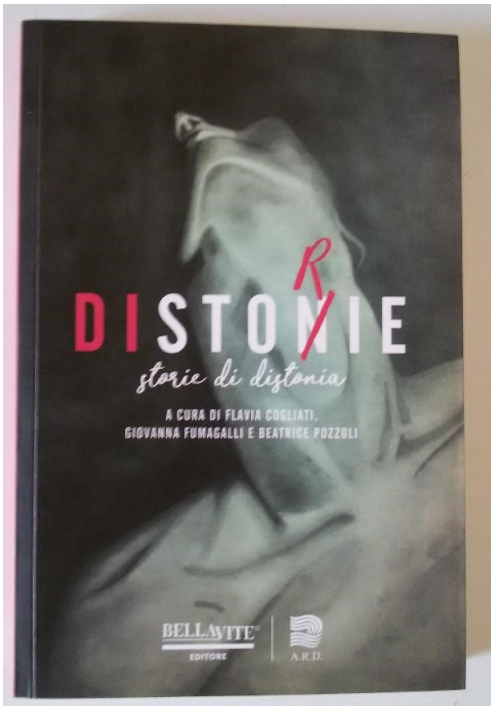
Włochy- Książka o dystonii napisana przez pacjentów cierpiących na dystonię

W 2015 roku grupa pacjentów cierpiących na dystonię zebrała się na Facebooku i zdecydowała zrobić coś wspólnie na rzecz zwiększania świadomości na temat choroby. Zależało im na tym, aby przyśpieszyć moment postawienia właściwej diagnozy u kolejnych osób, ponieważ często rozpoznanie choroby zajmuje zbyt wiele czasu. Było oczywiście wiele możliwych sposobów by spróbować to zrobić, ale koniec końców postanowiliśmy napisać książkę zawierającą historie nasze i naszych zmagań z dystonią. We Włoszech nigdy nie napisano ani nie wydano takiej książki, więc było to zupełnie nowe doświadczenie. Mimo to, Flavia Cogliati i Beatrice Pozzoli, które niedawno zostały członkiniami ARD postanowiły spróbować.

Pierwszy krokiem było zebranie historii. Poprosiliśmy wiele osób o spisanie swoich osobistych doświadczeń z chorobą, co samo w sobie dało już efekt terapeutyczny. Opisywanie na piśmie swojego własnego strachu i bólu może pomóc zaakceptować i kontrolować te uczucia. Pisanie o swojej chorobie może oznaczać jej przezwyciężenie. Niestety, w niektórych wypadkach przypominanie sobie trudnych okresów jest zbyt bolesne. Wielu pacjentów nie jest na tyle silnych by to zrobić i zazwyczaj, gdy tylko poczują się lepiej chcą natychmiast zapomnieć o przeszłości.

Flavia i Beatrice znalazły 22 osoby, które zgodziły się opisać się swoje historie walki z dystonią. Ponadto, czterej krewni pacjentów cierpiących na dystonię (3 synów i jeden mąż) także opowiedzieli o swoich doświadczeniach. Większość z tych osób to kobiety (18 z 22) w wieku od 16 do 60 lat. Cierpią na różne formy dystonii, m.in. dystonię szyjną, blefarospazm, dystonię uogólnioną, zarówno o podłożu genetycznym jak i niegenetycznym. Dwóch neurologów specjalizujących się w leczeniu i badaniu dystonii (Dr Roberto Erro z Salerno i Dr Maria Antonietta Volontè z Mediolanu) przygotowali rozdział, w którym opisują chorobę z punktu widzenia medycyny i nauki.

Po zebraniu wszystkich historii zostały one zredagowane przez korektorkę Giovannę Fumagali. Na początku 2017 roku Beatrice i Flavia znalazły wydawcę zainteresowanego wydaniem książki, której sponsorom miało być ARD. Wciąż jednak czekała je konfrontacja z najważniejszym problemem: tytułem książki! Wszyscy szukaliśmy znaczącego i jednocześnie krótkiego tytułu, który nawiązywałby do dystonii i wszystkich związanych z nią historii. Po wielu próbach jeden z członków ARD zaproponował by wziąć włoskie słowo oznaczające dystonię „distonie", usunąć literę „n" i zastąpić ją „r". W ten sposób otrzymaliśmy słowo „distorie", które widzicie na okładce książki. Da Włocha jest ono idealną mieszanką słów dystonia i historie, doskonale opisując zawartość i sens książki.



W kwietniu 2017 roku udało się wydrukować książkę- w sam czas by zaprezentować ją podczas D-Days i Kongresu Dystonia Europe, który odbył się 14 maja w Rzymie. W spotkaniu będącym oficjalną premierą książki wzięło udział wiele spośród osób, które podzieliły się w niej swoimi opowieściami. Byli niezwykle dumni, że ich własne historie związane z dystonią mogą przyczynić się do zwiększania widzialności i rozpowszechniania wiedzy na temat choroby.

Książka została przekazana wielu lekarzom a także zakupione przez sporą liczbę pacjentów i innych osób. Wciąż można kupić ją w Internecie, bezpośrednio u wydawcy. 300 kopii pierwszego wydania zostało już wyprzedane, wkrótce wydrukowane zostanie kolejne 100.

Czytanie historii zawartych w książce nie jest łatwe, ponieważ w większości przypadków nie mają one szczęśliwego zakończenia. Wszystkie pokazują przeszłość pełną problemów i bólu, teraźniejszość życia z postawioną diagnozą i przechodzeniem terapii i przyszłość wiążącą się z różnymi możliwości- zarówno poprawioną jak i niestety obniżoną jakością życia.

Te 22 historie mogłyby być napisane w dowolnym innym języku przez pacjentów z jakiegokolwiek innego kraju, ponieważ dla dystonii granice geograficzne nie mają żadnego znaczenia. Jedynie podejmowanie dalszych wysiłków badawczych może zrobić jakąkolwiek różnicę i doprowadzić do pokonania dystonii.

Maria Carla Tarocchi ARD, Włoskie Stowarzyszenie Dystonii

Norwegia

Jesienne spotkanie członków Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii w Oslo

Około 55 członków z całej Norwegii wzięło udział w krajowym spotkaniu Stowarzyszenia w Oslo. Przewodniczący Johan Arnfinn Warvik powitał wszystkich i opowiedział o ostatnich pracach i działaniach NDF. Zwrócił również uwagę, że w 2017 roku rada NDF, że sporym sukcesem, skupiła się na pracy zespołowej.

NDF zorganizowało wiele działań i spotkań jak np. cykl spotkań „osób kontaktowych" przeznaczony dla osób które odbyły wcześniej szkolenia z bycia taką osobą kontaktową. Osoby kontaktowe muszą zapoznać się z zestawem wskazówek i najważniejszych informacji na temat dystonii by móc pomóc członkom, którzy dzwonią do nich by zapytać o chorobę, metody leczenia, o to jak to jest żyć z dystonią jak również o wiele innych rzeczy. Często najważniejszą rolą osoby kontaktowej jest po prostu wysłuchać i porozmawiać z drugim człowiekiem.

Johan wspominał również o wartości jaką niosą ze sobą spotkania członków, które w Norwegii odbywają się dwa razy do roku- wiosną i jesienią. Podczas tych zebrań pacjenci cierpiący na dystonię mogą spotkać się z innymi osobami, dla których niekontrolowane ruchy czy drżenie nie są niczym dziwnym. Oprócz krajowych spotkań członków NDF organizuje także dwa razy do roku spotkania na szczeblu lokalnym w 5 miejscach w Norwegii. Ze względu na nierównomierne zagęszczenie populacji w kraju, podróżowanie może w niektórych wypadkach stanowić naprawdę spore wyzwanie-.

NDF regularnie odbywa spotkania z Norweskim Narodowym Stowarzyszeniem Usług dla Pacjentów Cierpiących na Zaburzenia Ruchu i innymi partnerami. W Norwegii istnieje także Sieć zrzeszająca zajmujących się dystonią lekarzy- jej spotkanie odbyło się 18 października. W dniach 21-22 kwietnia 2018 roku Norweskie Stowarzyszenie Dystonii będzie świętować 25 rocznicę działalności. Obchody jubileuszu odbędą się w okolicach Oslo.

Sissel Buskerud, Skarbniczka NDF i Ambasadorka aplikacji MyDystonia opowiedziała zebranym o aplikacji i zaletach używania jej jako narzędzia komunikacji pomiędzy pacjentem a pracownikami służby zdrowia jak np. neurologiem, lekarzem, fizjoterapeutą czy innymi. Sissel pokazała także krótki film z „Dave'em", który opowiada o tym jak użyteczne jest posiadanie cyfrowego dziennika stworzonego specjalnie dla pacjentów cierpiących na dystonię.

Sissel szczególnie podkreśliła, że podczas pierwszej rejestracji w aplikacji najlepiej korzystać z komputera a nie telefonu/ smartfona i poinformowała, że możliwe jest także wybieranie własnych pytań, które uzupełnią pytania domyślnie dostępne w aplikacji. W razie wystąpienia problemów z działaniem aplikacji należy skontaktować się z Ambasadorem w swoim kraju.

„Prawo możliwości" Anne-Mette Røsting, Norwegia

Podczas spotkania NDF Anne-Mette Røsting przedstawiła prezentację na temat możliwości życia pełnym życiem oraz tego w jaki sposób spełnić swoje marzenia. Anne-Mette napisała książkę pt. "Mulighetsloven" (Prawo możliwości), która w 2018 roku zostanie przetłumaczona na język angielski.

Anne-Mette Røsting

Anne-Mette opowiadała o pewności i wierze w siebie, które mogą stanowić spore wyzwanie, gdy twoja ekspresja ciała, postawa i/oraz ruchy zmieniają się z powodu dystonii i nie jesteś w stanie kontrolować ciała tak jak robiłeś to wcześniej.

Możemy zmienić sposób w jaki myślimy o sobie. Jednakże często się boimy tego, ponieważ nie znamy z góry wszystkich aspektów takiej zmiany i obawiamy się, że może ona uniemożliwić zrealizowanie planów życiowych. Anne-Mette uważa, że możemy „manipulować" sobą tak aby stać się szczęśliwszymi. Jesteśmy też w stanie spełnić nasze marzenia, o ile potrafimy się na nich skupić i działać. Może to zająć sporo czasu, ale musimy uwierzyć i zaufać, a wtedy na pewno uda nam się to zrobić. Zajmie to może 6 miesięcy, 2 lata lub 10 lat, ale na pewno nam się uda, twierdzi Anne-Mette.

Popołudniu odbyła się wycieczka autobusem, podczas której zwiedzaliśmy Oslo. Po zwiedzania autobus zabrał nas do Frognerseteren do pięknej, starej restauracji z tradycyjnym jedzeniem.

Przez dłuższą chwilę rozkoszowaliśmy się kolacją w Frognerseteren. Konwersacje przy stolikach były żywe i nie ustały do momentu aż autobus wrócił by odwieźć nas z powrotem do hotelu w Oslo.

Następnego dnia odbyło się spotkanie dla liderów lokalnych grup NDF podczas którego dzielili się oni pomysłami, rozmawiali o problemach oraz dyskutowali o działaniach, które można by podjąć w przyszłości.

Slajd z prezentacji Anne-Mette

Rada Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii. Na zdjęciu nieobecna jest członkini rady Tove Nilsen.

INNE KRAJE

EUROPY I ŚWIATA

Coroczne Dni Dystonii organizowane przez Fińskie Stowarzyszenie Dystonii odbyły się w tym rok w dniach 23-24 września w Seinäjoki. Uczestników wydarzenia, około 40 entuzjastów, którzy zebrali się w Hotelu Cumulus City w Seinäjoki by wspólnie cieszyć się programem 19 Dni Dystonii, powitała słoneczna pogoda.

Na miejscu przywitali nas Stefan Taubert, Wiceprzewodniczący Stowarzyszenia oraz Pekka Karimeto- lider lokalnej grupy koleżeńskiej w regionie Ostrobotni Południowej.

Laura Suurla zaprezentowała pełną emocji opowieść o swojej dystonii. Razem towarzyszącą jej Eivor Hagmark zaprezentowały trzy piosenki z albumu „Let's Know We Love Them", który Laura wydała pod pseudonimem Rose's. (https://www.youtube.com/watch?v=Il8NRv81WqE).

Ostatnią piosenką w repertuarze była „The Last Spring". Kompozycje były wyjątkowo piękne i bardzo podobały się wszystkim zebranym. Laura świetnie zdaje sobie sprawę z tego, że objawy jej dystonii ustępują, gdy śpiewa. Po koncercie przeprowadziła szkolenie z technik oddychania oraz pokazywała w jaki sposób uśmiechać się i gryźć używając rezonansu ciała. Praca z dźwiękiem to interesujący sposób na radzenie sobie z symptomami dystonii.

Przedstawiciel Medtronic zaprezentował stymulator DBS, zaczynając swoje wystąpienie od słów „Dziękuję, że się boicie". Eksperci odpowiedzieli na wiele pytań publiczności dotyczących korzystania z urządzenia, instrukcji obsługi i operacji związanych z tą metodą leczenia. Zapytani o to ilu pacjentów w Finlandii poddało się terapii metodą DBS ocenili, że jest to ok. 60-70 osób.

Następnie odbyły się warsztaty grupowe dla osób cierpiących na różne formy dystonii. Możliwość wysłuchania opinii innych osób była bardzo wartościowym doświadczeniem. Każda z grup dyskutowała o specyfice poszczególnych form choroby oraz o możliwych modelach działalności koleżeńskich grup wsparcia.

Laura Suurla i Eivor Hagmark

Od tego roku jako Stowarzyszenie bierzemy udział w kampanii Europejskiego Miesiąca Świadomości Dystonii, poświęcając nasze działania w miesiącu wrześniu na zwiększanie międzynarodowej świadomości na temat dystonii. Dla Finlandii akurat świetnie się składa, że jest to właśnie wrzesień, ponieważ nasze krajowe Dni Dystonii zawsze odbywają się w tym miesiącu.

Podczas Dni Dystonii w Seinäjoki pacjenci uzyskali nowe informacje, poznali nowych przyjaciół a przede wszystkim uzyskali wiele wsparcia od koleżanek i kolegów.

Mari Susanne Olenius. Fińskie Stowarzyszenie Dystonii

Członkowie Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii

Rumunia

Niewielkie Studium dotyczące Dystonii i Specjalnych Metod Rehabilitacji

Dystonia powoduje utratę pełnej sprawności u tysięcy Rumunów (około 3000 pacjentów) i ponad połowy miliona Europejczyków, co sprawia, że jest to trzecie najpopularniejsze zaburzenie ruchu po drżeniu samoistnym i chorobie Parkinsona. Choroba ta nie oszczędza nikogo: może dotknąć zarówno dorosłych jak i dzieci, niezależnie od pochodzenia etnicznego czy rasowego.

Moje badania przeprowadziłam na Sabinie Gall, pacjentce cierpiącej na dystonię segmentową szyi i pleców. Sabina leczyła się metodą DBS (Głęboka Stymulacja Mózgu) w 2007 rok. W styczniu 2017 roku ponowiła tę terapię, bez wcześniejszego leczenia za pomocą zastrzyków toksyny botulinowej. Badałam efektywność łączenia różnego rodzaju terapii: fizjoterapii i masażu pomiędzy lipca 2016 a styczniem 2017 oraz indywidualnie dostosowanej hydrokinezyterapii i masażu pomiędzy marcem i sierpniem 2017.

Celem badania była analiza korzyści płynących ze stosowania fizjoterapii, hydrokinezyterapii i masażu dla poprawiania klinicznych aspektów dystonii segmentowej i jakości życia pacjentów.

Dopóki nie istnieje lek na dystonię, najważniejsze jest stworzenie wielostronnej metody leczenia pozwalającej na odpowiednie radzenie sobie z różnymi symptomami- od lekkiej porannej sztywności do trwałej choroby mającej wyniszczający wpływ na pacjenta. W badaniu używałam skali TWSTRS --w celu ustalenia obszaru występowania bólu i sztywności oraz fizycznego funkcjonowania danych części ciała.

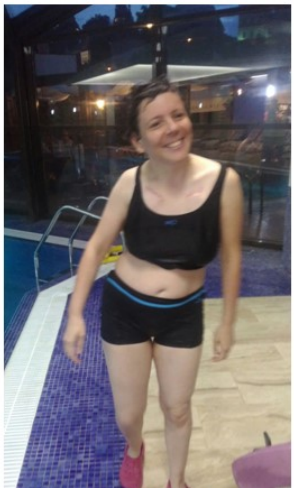
TWSTRS Fizjoterapia + masaż	Maximum	Przed masażem metodą PT+	Po masażu metodą PT+
Skala natężenia	35	**29**	**22**
Skala bólu	20	**13,25**	**11**
Skala upośledzenia	30	**18**	**13**

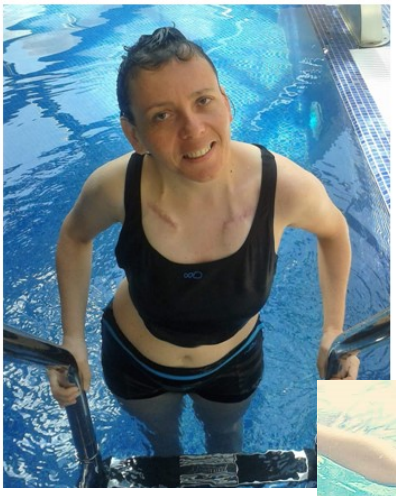
TWSTRS Hydrokinezyterapia + masaż	Maximum	Przed masażem metodą PT+	Po masażu metodą PT+
Skala natężenia	35	**22**	**14**
Skala bólu	20	**11**	**8,5**
Skala upośledzenia	30	**13**	**6**

Moja pacjentka została zbadana przed rozpoczęciem leczenia oraz po zakończeniu 66 sesji (w pierwszej próbie) i 60 kolejnych sesji (w drugiej próbie).

Na podstawie niniejszego badania doszłam do wniosku, że najlepszym podejściem do łagodzenia objawów dystonii jest terapia wielostronna. Trudno ustalić, która metoda leczenia będzie najwłaściwsza w danym przypadku i od razu uzyskać dobre wyniki, musimy więc łączyć leczenie farmakologiczne/ operacyjne z innymi, komplementarnymi metodami takimi jak fizjoterapia, hydrokinezyterapia i masaż. Takie połączenie metod leczenia zmniejsza ból i sztywność w zaatakowanych przez chorobę mięśniach/ obszarach ciała i zwiększa możliwości fizycznego funkcjonowania pacjenta, tym samym oczywiście poprawiając jakość jego życia.

Molnar Csilla Edit, Fizjoterapeutka,
Uniwersytet Medycyny i Farmacji w Târgu Mures
Dyplom magisterski w zakresie Fizjoterapii i Usprawniania Pacjentów





Sabina z jej córką oraz Molnar Csillą Edit, Fizjoterapeutką

Powyżej: Sabina podczas masażu oraz rehabilitacji w basenie

Ukraina

Poznajcie Natalię Titovą z Ukrainy, Założycielkę Stowarzyszenia Pacjentów Cierpiących Na Dystonię Torsyjną, organizacji, która została 21 członkiem Dystonia Europef

„W wieku 4,5 roku zaczęłam upadać bez powodu i doświadczać drżenia rąk. Wielu lekarzy starało się postawić diagnozę i przepisać leki, ale czułam się przez nie tylko gorzej. Przez pewien czas nie mogłam chodzić i zaczęłam mieć problemy z mową. Objawy pogarszały się- moja matka musiała mnie karmić a każdej nocy moje ciało skręcało się w bolesnych konwulsjach."

„Moja mama i ja nie ustawałyśmy w poszukiwaniu właściwej diagnozy i leczenia. W 2010 roku, gdy miałam 19 lat w końcu odnalazłyśmy odpowiedniego specjalistę, który zdiagnozował u mnie dystonię torsyjną, neurologiczne zaburzenie ruchu, i zasugerował poddanie się operacji w celu rozpoczęcia terapii metodą głębokiej stymulacji mózgu (DBS). Bardzo chciałam przejść tę operację, ale moja rodzina nie mogła sobie na nią pozwolić, a ukraiński rząd nie finansuje takich zabiegów nawet częściowo."

„Zaczęłyśmy szukać pomocy w fundacjach charytatywnych i poprzez sieci mediów społecznościowych. W 2012 roku zostałam pierwszą Ukraińską pacjentką, która przeszła operację i rozpoczęła terapię metodą DBS. Po raz pierwszy w życiu płakałam ze szczęścia, kiedy w wieku 21 lat mogłam normalnie chodzić i przestać korzystać z wózka. Zdałam na uniwersytet, poznałam przyjaciół i nie stanowię już obciążenia dla mojej matki."

„Chcę inspirować ludzi z dystonią i powiedzieć im 'Nawe, jeżeli myślisz, że spędzisz całe swoje życie na wózku to nigdy nie powinieneś się poddawać. Istnieją ludzie i technologie, które mogą pomóc ci żyć lepszym życiem.' Używam mojego nowego życia by walczyć o prawa pacjentów cierpiących na dystonię poprzez organizację, którą założyłam- Stowarzyszenia Pacjentów Cierpiących na Dystonię Torsyjną. Pracujemy z lekarzami i Ukraińskim Ministerstwem Zdrowia, aby pomóc ludziom cierpiącym na dystonię otrzymać prawidłową diagnozę oraz uzyskać refundację leczenia."

Natalia Titova

Stowarzyszenia Pacjentów Cierpiących na Dystonię Torsyjną to organizacja non-profit założono prze Natalię Titovą, która sama cierpi na tę chorobę. Organizacja współpracuje z lekarzami i Ukraińskim Ministerstwem Zdrowia, aby zwrócić ich uwagę na wyzwania z jakimi mierzą się osoby cierpiące na dystonię, oraz aby ułatwić pacjentom dostęp do właściwej diagnozy i leczenia.

W zeszłym roku Natalia byłą jedną z osób, które otrzymały przyznawaną przez Fundację Medtronic nagrodę BAKKEN- wyróżnienie dla pacjentów, którzy dzięki pomocy technologii medycznej, angażują się w wolontariat i służbę społeczną. W styczniu 2017 roku Natalia i pozostali laureaci nagrody udali się na Hawaje, gdzie wręczono im nagrody w wysokości 20 000 dolarów. Pieniądze z grantu Natalia przeznaczy na szereg programów rehabilitacyjnych dla pacjentów, którzy zakończyli terapię.

Serdecznie witamy Natalię i jej Stowarzyszenie w rodzinie Dystonia Europe oraz życzymy im wielu sukcesów w pracy na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię na Ukrainie.

Wielka Brytania

Łącząc pokolenia

W 2018 roku Dystonia Europe będzie miało już 25 lat. Ta myśl mnie zastanowiła- okres ten to wystarczająco, by nowa generacja dojrzała do bycia dorosłą. Kiedy zostałem zdiagnozowany w 2005 roku w wieku 48 lat zrozumiałem, że cierpiałem na różne formy dystonii od dzieciństwa. Diagnoza nadeszła dopiero po 50 latach niezrozumienia dla moich neurologicznych i fizycznych symptomów, które uczyniły moją naukę w szkolę, rozpoczęcie kariery zawodowej oraz rozwijanie się w życiu znacznie trudniejszymi.

Cofając się myślami do poprzedniej generacji pomyślałem o moim ojcu, którego ruchy mięśni zawsze były nerwowe i który zawsze miał problemy z wymagającymi precyzji umiejętnościami motorycznymi takimi jak pisanie czy trzymanie kubka bez wylewania jego zawartości. Był dzieckiem lat 30 i 40, miał opiekuńczych i kochających rodziców, którzy bardzo go wspierali, ale nie byli w stanie postawić żadnej diagnozy. Powiedziano mi, że urodził się ze swoją chorobą i że był wrażliwym i nerwowym człowiekiem. Myślę, że ówcześnie mniej więcej tyle był w stanie powiedzieć jego rodzicom lekarz. Jak wiele innych osób z jego pokolenia całe życie przeżył niezdiagnozowany ze względu na brak wiedzy i odpowiedniego skierowania na badania. Powodowało to wiele napięć- kiedy przechodził testy medyczne jako młody mężczyzna uznano, że nie może otrzymać ubezpieczenia na życie, ponieważ cierpi na chorobę Parkinsona. Próbował nauczyć się prowadzić samochód, ale nie miał wystarczającej koordynacji by móc ro robić. Każdy etap w jego życiu był trudniejszy, zawsze miał do pokonania dodatkowe przeszkody a mimo to stawiał im czoła najlepiej jak tylko potrafił.

Moja matka była również zagubiona w obliczu jego choroby. Kiedy rodzice mojego ojca zmarli, ten załamał się i poddał się okresowemu leczeniu psychiatrycznemu. Poszedł tą samą ścieżką leczenia psychiatrycznego, która byłą tak powszechna wśród wielu osób cierpiących na zaburzenia ruchu. Ówcześnie lekarze bardzo często uważali, że wszystkie objawy mają podłoże psychologiczne: „Do lat 70 większość pacjentów cierpiących na dystonię było wysyłane do psychiatrów. Lekarze wierzyli, że te nietypowe zaburzenia ruchu były ekspresją trapionego przez jakieś problemy umysłu.” Terapia elektrowstrząsowa, silne leki uspokajające- używano wielu różnych metod leczenia. Objawy fizyczne u mojego ojca pozostały te same, rozwinęła się za to u niego choroba dwubiegunowa. Lekarz rodzinny opisywał jego przypadek najbliższym jako „bardzo skomplikowany”.

Moja matka była również zagubiona w obliczu jego choroby. Kiedy rodzice mojego ojca zmarli, ten załamał się i poddał się okresowemu leczeniu psychiatrycznemu. Poszedł tą samą ścieżką leczenia psychiatrycznego, która byłą tak powszechna wśród wielu osób cierpiących na zaburzenia ruchu. Ówcześnie lekarze bardzo często uważali, że wszystkie objawy mają podłoże psychologiczne: „Do lat 70 większość pacjentów cierpiących na dystonię było wysyłane do psychiatrów. Lekarze wierzyli, że te nietypowe zaburzenia ruchu były ekspresją trapionego przez jakieś problemy umysłu.”

Andrew i jego ojciec John

Terapia elektrowstrząsowa, silne leki uspokajające- używano wielu różnych metod leczenia. Objawy fizyczne u mojego ojca pozostały te same, rozwinęła się za to u niego choroba dwubiegunowa. Lekarz rodzinny opisywał jego przypadek najbliższym jako „bardzo skomplikowany”.
W tamtych czasach upośledzenie, a zwłaszcza choroby psychiczne postrzegane były jako coś o czym nie należy mówić a nawet coś co jest powodem do wstydu- dlatego rodzina żyła milcząc o chorobie ojca. Było to coś czego nie mogliśmy zrozumieć i wydawało nam się, że nie ma nikogo do kogo moglibyśmy zwrócić się licząc na wsparcie czy informacje.

Nie istniały wtedy charytatywne organizacje zajmujące się dystonią i bardzo niewielu specjalistów w ogóle wiedziało na tyle dużo o tej chorobie by móc ją zdiagnozować. Kiedy odkryłem, że i u mnie rozwijały się, co prawda łagodniejsze, ale jednak podobne objawy zacząłem żyć w nieustannym strachu. Czy ja też zwariuję? Przepisano mi leki uspokajające, które pomogły. Drżenia i niekomfortowe ruchy mięśni osłabły, ale moja marka wciąż bała się, że popadam powoli w taki sam stan jak mój ojciec. „Przestań brać te leki” prosiła, „bo skończysz jak twój ojciec”. Poczułem się jeszcze bardziej zagubiony, gdy w latach 80 prasa zaczęła nagle bardzo źle pisać o lekach uspokajających. W raportach w gazetach pisano, że „odkąd pojawiły się na rynku pod koniec lat 50 dziesiątki tysięcy ludzi uzależniło się od nich a setki zmarły”. Była to nieuzasadniona reakcja na lek, który pomógł wielu osobom cierpiącym na dystonię. Wpływał na nich pozytywnie o ile był przepisywany i używany we właściwy sposób.
Mój ojciec przeszedł na emeryturę z przyczyn zdrowotnych w 1984 roku. W tym okresie sam byłem w dołku, jednak na świecie rosła świadomość na temat dystonii. Współczesna definicja choroby została ustalona dokładnie w tym samym roku. Brytyjska organizacja charytatywna The Dystonia Society została zarejestrowana w 1984 roku, AMADYS, francuskie stowarzyszenie dla osób cierpiących na dystonię zaczęło działalność w 1987 a Szwedzkie Stowarzyszenie Dystonii utworzono w 1991 roku.

Wraz z powstaniem tych europejskich organizacji szacunki co do liczby osób cierpiących na dystonię szybko rosły. Pojawiło się o wiele więcej informacji i badań. Łatwiejsze także stało się dzielenie się nimi, toteż szybciej się rozprzestrzeniały. Co najważniejsze czas potrzebny do postawienia diagnozy wielu pacjentom znacząco się skrócił. Czas „niewiedzącego" pokolenia mojego ojca przemijał.

Przez ostatnie 25 lat w okresie działalności Dystonia Europe odkryto nowe metody leczenia- zastrzyki z toksyny botulinowej stosowane do leczenia dystonii szyjnej i innych jej form; lepsze i mądrzejsze zrozumienie oraz rozwój leków pozwalających kontrolować chorobę, a także oczywiście głęboka stymulacja mózgu stosowana w poważniejszych przypadkach, której efektywność znacząco się zwiększyła wraz z wykonywaniem tysięcy operacji na pacjentach cierpiących na dystonię i chorobę Parkinsona. Moja diagnoza była dla mnie samego objawieniem, a gdy przedstawiłem mojemu neurologowi objawy występujące u mojego ojca stwierdził on z dużą pewnością, że on przez całe swoje życie także cierpiał na dystonię. To zapewne ze względu na historię mojego ojca proaktywnie podszedłem do leczenia i poszukiwania pomocy, której potrzebowałem. Rozpocząłem pracę dla Dystonia UK w Londynie, poszukując prelegentów i pisząc artykuły a nawet biorąc udział w sympozjum na temat dystonii w Nowym Jorku. We wszystkich tych działaniach próbowałem zadośćuczynić „milczącemu głosowi" mojego ojca i jego pełnemu strachu cierpieniu.

Głos nowych pokoleń jest teraz wyraźnie słyszalny. Kampania Historie Dystonii została zainaugurowana przez Dystonia Europe cztery lata temu. Składa się na nie zbiór krótkich filmów video z wywiadami z pacjentami cierpiącymi na dystonię, neurologami oraz badaczami prezentującymi swoje, często bardzo różne, spojrzenia na chorobę.

Niedawno skontaktowałem się z rodziną, której nastoletni syn, studiujący obecnie w college'u, cierpi na tę samą chorobę co ja i na którą z pewnością chorował też mój ojciec- mioklonię-dystonię. Po raz pierwszy usłyszałem o nim, gdy przeczytałem artykuł w biuletynie UK Dystonia Society. Wynikało z niego, że został zdiagnozowany w wieku 3 lat, co uświadomiło mi jak bardzo pewne sprawy zmieniły się i poszły do przodu. Tym niemniej przed ludźmi cierpiącymi na dystonię wciąż stoją spore wyzwania. Konieczne jest nie tylko nieustanne poszerzenia świadomości, ale też niezbędna jest zmiana postawy całego społeczeństwa, by dać nam większe i równiejsze szanse w życiu. Dystonia Europe jest w tej kwestii kluczową organizacją, która na pewno odegra jeszcze większą rolę w przyszłości. Życzę tej wspaniałej organizacji kolejnych świetnych dwudziestu pięciu lat. DE składa się z wielu mniejszych jednostek pracujących w różnych krajach nad poszerzaniem świadomości pacjentów i lekarzy w całej Europie starając się jednocześnie wspierać badania mające na celu opracowanie nowych metod walki z tą chorobą i podkreślać istotność ich prowadzenia. W rezultacie wszystkie osoby cierpiące na dystonię mają większą wiedzę, są lepiej leczone i co najważniejsze- mają lepsze życia.

Andrew Russell, Wielka Brytania

John trzyma swojego syna Andrew, 1958

John Russell gotowy do pracy, 1963

[i] Regular Review: The dystonias: neurological disorders affecting 20,000 people in Britain. British Medical Journal p.139 Vol. 300 20 Jan.1990

[ii] McVeigh, T. Tranquilisers 'more lethal than heroin' p.15 *The Observer* 5 November 2000

[iii] Fahn S, Marsden CD, Calne DB. (1987) Classification and investigation of dystonia. In: Marsden CD, Fahn S, editors. *Movement disorders 2* ed. By Marsden CD, Fahn S. p.332-58. London: Butterworths.

[iv] Parker, J. (2009) My story: sticking the pieces together. In *Dystoniamatters!* Issue 66 pp.19-20

KALENDARZ WYDARZEŃ

Kalendarz wydarzeń na rok 2018

Luty

8-9	**Spotkanie Rady i Think Tanku Dystonia Europe, Lund, Szwecja**

Marzec

12-18	**Tydzień świadomości Mózgu**
22- 25	**CONy 2018- 12 Światowy Kongres Kontrowersje w Neurologii, Warszawa, Polska**

Kwiecień

11	**Spotkanie Rady Dystonia Europe, Bruksela, Belgia**
12	**Event lunchowy Dystonia Europe, Parlament Europejski, Bruksela, Belgia**
13-14	**Obchody 25 rocznicy istnienia Dystonia Europe oraz D-DAYS 2018, Bruksela, Belgia**
16-17	**Zgromadzenie Ogólne EPF (Europejskiego Forum Pacjentów), Bruksela, Belgia**

Czerwiec

16-19	**Kongres Europejskiej Akademii Neurologii, Lizbona, Portugalia**
Data niezn.	**Zgromadzenie Ogólne EFNA, Lizbona, Portugalia**

Lipiec

Data niezn.	**Spotkanie Rady i Think Tanku Dystonia Europe, Lund, Szwecja**
21	**Światowy Dzień Mózgu**

Wrzesień

1-30	**Miesiąc świadomości Dystonii**
25-29	**22 Międzynarodowy Kongres Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu, Seul, Korea**

https://dystonia-europe.org/activities/events/dystonia-europe-2018-brussels/

Zapraszamy na specjalny lunch z okazji D-DAYs 2018

Nieodmiennie częścią każdych D-Days jest coroczne wspólne spotkanie, wymiana doświadczeń, spotkania z ekspertami oraz dobra. Ten rok będzie wyjątkowy, ponieważ Dystonia Europe obchodzi 25 rocznicę istnienia. Wydawało nam się, że właściwym pomysłem jest by przy okazji obchodów jubileuszu powrócić do naszych korzeni, do Brukseli. Na tę wyjątkową okazję zarezerwowaliśmy prestiżową salę w Parlamencie Europejskim.

Profesor Maja Relja z Uniwersytetu w Zagrzebiu zaprezentuje pierwsze wyniki swojego badania, które pozwolą ocenić jakie wzywania stoją przed pacjentami cierpiącymi na dystonię w zakresie dostępności terapii jak i mierzenia satysfakcji z leczenia. Badanie to jest bardzo ważne, ponieważ pokaże nam obraz leczenia dystonii przekrojowo w całej Europe.

Badanie- które zostało wypełniona przez ponad 1000 fantastycznych osób- pomoże Dystonia Europe oraz naszym członkom w rozmowie z Posłami Parlamentu Europejskiego i innymi decydentami, która ma na celu nakłonienie ich do przeprowadzania zmian, których potrzebujemy.

Professor Maja Relja

Naszymi gospodarzami będą Poseł Bogdan Wenta z Polski oraz Posłanka Nessa Childers z Irlandii, którzy oboje szczególnie interesują się chorobami neurologicznymi. Będzie z nami także Fińska posłanka Merja Kyllönen, która jak możecie pamiętać odważnie Skoczyła Dla Dystonii z samolotu.

Czy chcecie zaprosić na lunch któregoś spośród Posłów Parlamentu Europejskiego z waszego kraju? Heather Clarke, nasza doradczynie ds. Unii Europejskiej może wam w tym pomóc. Dajcie jej znać pisząc wiadomość e-mail na adres heather.clarke23@outlook.com. Na pewno będzie zachwycona mogąc wam pomóc. Być może wasza działalność wpłynie na to ilu Posłów pojawi się na wydarzeniu.

Po lunchu odbędziemy wycieczkę po Parlamencie Europejskim oraz oczywiście wykonamy wspólny SKOK dla Dystonii!

Na lunch w Parlamencie Europejskim i wycieczkę po budynku, które odbędą się 12 kwietnia zaprosimy dwoje przedstawicieli każdej z naszych organizacji członkowskich. Wkrótce udostępnimy do wypełnienia elektroniczne formularze rejestracyjne.

Heather Clarke, Konsultantka ds. Unii Europejskiej

Poseł Parlamentu Europejskiego z Polski Bogdan Wenta

Posłanka Parlamentu Europejskiego z Irlandii Nessa Childers

CZŁONKOWIE

W Dystonia Europe zrzeszone są 22 krajowe grupy członkowskie z 19 europejskich krajów, którymi są: Austria, Belgia, Chorwacja, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Hiszpania, Irlandia, Niemcy, Norwegia, Polska, Portugalia, Rumunia, Szwajcaria, Szwecja, Ukraina, Wielka Brytania, Włochy.

DOTACJE I WSPARCIE

Dystonia Europe chętnie przyjmuje i jest bardzo wdzięczna za wszelkie dotacje i inne formy wsparcia ze strony organizacji lub osób prywatnych, dzięki którym możliwe jest kontynuowanie naszej działalności związanej z dystonią w Europie, poprzez finansowanie badań, zwiększanie świadomości oraz edukowanie ludzi. Jeżeli są Państwo zainteresowani wsparciem Dystonia Europe, prosimy o kontakt pod adresem sec@dystonia-europe.org w celu przedyskutowania takiej możliwości.

Bezpośrednich wpłat prosimy dokonywać na poniższe konto:
Właściciel konta: Dystonia Europe

BANK:	KBC Bank, 16a Tervurenlaan, 1040 Bruksela
Numer IBAN:	BE83 7350 0508 5515
SWIFT/BIC	KREDBEBB

Podczas dokonywania wpłaty prosimy o odpowiednie opisanie przelewu w taki sposób, abyśmy mogli zidentyfikować ofiarodawcę.
Mogą państwo także skorzystać z przycisku “donate” na stronie internetowej Dystonia Europe, który przekieruje Państwa na stronę https://dystonia-europe.org/donate/

Dziękujemy za wspieranie stowarzyszenia Dystonia Europe!

RADA MEDYCZNO-NAUKOWA

Prof. Alberto Albanese – Mediolan
Prof. Alfredo Berardelli – Rzym
Prof. Kailash Bhatia – Londyn
Prof. Rose Goodchild – Leuven
Prof. Marina de Koning-Tijssen – Groningen
Prof. Joachim Krauss – Hanower
Prof. Tom Warner – Londyn
Dr Jean-Pierre Lin – Londyn
Prof. Maja Relja – Zagrzeb
Prof. Eduardo Tolosa – Barcelona
Prof. Marie Vidailhet – Paryż

CZŁONKOWIE ZARZĄDU ORAZ PRACOWNICY

Rada Dyrektorów - Dystonia Europe jest zarządzana przez społeczną Radę Dyrektorów.

Merete Avery, Przewodnicząca, Norwegia

Merete dołączyła do Rady Dystonia Europe w 2013 roku będąc jej Sekretarzem w latach 2013-2015. Została wybrana na Przewodniczącą podczas następującego po Zgromadzeniu Ogólnym Spotkania Rady w Rotterdamie w 2015 roku. Pochodzi z Norwegii. W 2006 roku zdiagnozowano u niej dystonię szyjną. Pełniła rolę Przewodniczącej Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii w latach 2010-2013. Merete pracuje w dziale obsługi klienta i administracji w firmie działającej w Molde w Norwegii.

Monika Benson, Członkini Rady Dystonia Europe oraz Dyrektor Wykonawcza, Szwecja

Monika została wybrana na Przewodniczącą EDF, obecnie Dystonia Europe, w roku 2007. W 2010 roku została ponownie wybrana na drugą kadencję. Monika zrezygnowała z przewodniczenia Radzie w 2013 roku po upływie maksymalnego, sześcioletniego okresu zajmowania tego stanowiska. Kontynuuje swoją pracę jako Dyrektor Wykonawcza po przejściu na emeryturę Alistaira Newtona. Monika cierpi na dystonię szyjną a także jest członkinią rady Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii. Pracuje jako koordynatorka warsztatów, kursów oraz wykładów w szkole w Lund w Szwecji.

Sorin Ionescu, Członek Rady, Rumunia

Sorin jest założycielem i Przewodniczącym Rumuńskiego Stowarzyszenie Dystonii, Ascotiatia Distonia. Celami tej organizacji jest zwiększanie świadomości społecznej na temat dystonii, wspieranie i doradzanie pacjentom oraz ich rodzinom a także promowanie badań. Sorin jest absolwentem studiów społecznych, jest także pisarzem, malarzem i działa społecznie od roku 2010. W 2012 zdiagnozowano u niego dystonię ogólną. Sorin został wybrany do Rady w roku 2015 a następnie z sukcesem ubiegał się o reelekcję w roku 2017.

Adam Kalinowski, Członek Rady, Polska

Adam cierpi na dystonię od 2006 roku. Założył internetową grupę wsparcia dla osób chorych na dystonię z Polski, co okazało się być początkiem jego kariery jako działacza na rzecz pacjentów. Jest Członkiem Rady Polskiego Stowarzyszenia Dystonii oraz specjalistą z zakresu PR. W 2017 roku, podczas spotkania w Rzymie, Adam został wybrany na Członka Rady DE. W tym samym roku został także ambasadorem MyDystonia. Jest również administratorem własnej strony internetowej „Dystonia Good Story". Jest Polakiem, ale na stałe mieszka w Irlandii, gdzie stara się rozwijać swoją firmę działającą w branży marketingu w mediach społecznościowych.

Erhard Mätzener, Skarbnik, Szwajcaria

Erhard został mianowany Skarbnikiem Rady Dystonia Europe w listopadzie 2015 roku. Jest członkiem Szwajcarskiego Stowarzyszenia Dystonii SDG od 2008 roku, a od 2010 działa jako jego audytor/ nadzorca. W 2012 roku mianowano go na delegata SDG do Dystonia Europe. Erhard jest ekonomistą i pracował jako doradca inwestycyjny w szwajcarskim prywatnym banku przez 20 lat aż do przejścia na emeryturę w 2002 roku. Erhard cierpi na blefarospazm.

Edwige Ponseel, Członkini Rady, Francja

Edwige jest przewodniczącą Francuskiego Stowarzyszenia Dystonii, Amadys. Cele jej stowarzyszenia to wspieranie pacjentów cierpiących na dystonię, zwiększanie publicznej świadomości na temat choroby, promowanie badań oraz organizowanie spotkań i wydarzeń. Edwige pracuje w dziale zakupów i marketingu w firmie niedaleko Paryża. W v1994 zdiagnozowano u niej dystonię szyjną. Do Rady DE została wybrana podczas Zgromadzenia Ogólnego w Rzymie w 2017 roku.

Alistair Newton, Doradca, Szkocja

Po kilku latach pracy jako Wiceprzewodniczący Stowarzyszenia Dystonii w Wielkiej Brytanii, w 1993 roku Alistair założył Dystonia Federation, obecnie Dystonia Europe. Przez 8 lat był Przewodniczącym organizacji a w latach 2001-2013 pełnił funkcję Dyrektora Wykonawczego. Został wybrany do Rady Dystonia Europe ze specjalną funkcją nadzorowania Sieci Badań nad Dystonią. Alistair był także jednym z założycieli EFNA- Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych w roku 2000, gdzie pełnił funkcje Skarbnika oraz Sekretarze Generalnego do roku 2011. W 2003 roku brał udział w zakładaniu EBC- Europejskiej Rady Mózgu, gdzie przez wiele lat był członkiem rady oraz skarbnikiem Obecnie jest doradcą DE do spraw specjalnych projektów. Od 30 lat Alistair cierpi na dystonię szyjną.

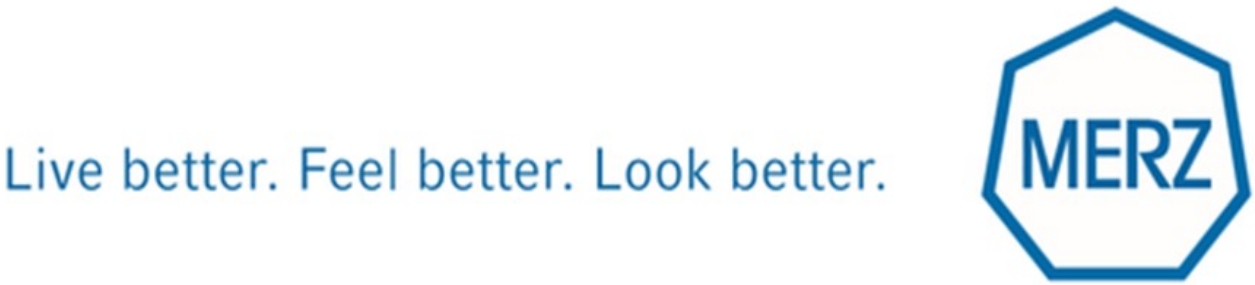
Maja Relja, Doradca, Chorwacja

Maja jest profesorem neurologii, przewodniczy sekcji zaburzeń ruchu w Szpitalu Uniwersyteckim w Zagrzebiu. Jest założycielką Chorwackiego Stowarzyszenia Dystonii, którego była przewodniczącą przez ponad 20 lat. W 2011 roku została wybrana do rady Dystonia Europe i mianowana Wiceprzewodniczącą w 2012. Jest także członkinią Medycznej i Naukowej Rady Doradczej DE a także intensywnie działa w finansowanej przez COST Sieci Badań nad Dystonią.

Eelco Uytterhoeven, Doradca, Holandia

Eelco od 1999 roku jest zawodowym konsultantem i deweloperem systemów IT. Przez ostatnie dwa lata pracował niezależnie jako freelancer, rozwijając kilka internetowych projektów związanych z działalnością Dystonia Europe. Od początku 2016 roku jest odpowiedzialny za utrzymywanie i dalsze rozwijanie platformy MyDystonia. Podczas D-DAYS 2016 w Oslo Eelco został poproszony o przyjęcie stanowiska specjalnego doradcy rady Dystonia Europe w zakresie IT. Wspólnie z radą ma on zamiar wynieść projekty IT Dystonia Europe na w pełni profesjonalny poziom oraz w przyszłości wspierać tworzenie nowych możliwości w tej dziedzinie.

PARTNERZY I SPONSORZY

Mamy przyjemność współpracować na wielu różnych polach z następującymi podmiotami:

DMRF – Fundacją Badań Medycznych nad Dystonią, FDR – Fundacją Badań nad Dystonią, Koalicją Dystonii, EFNA – Europejską Federacją Stowarzyszeń Neurologicznych, EBC – Europejską Radą Mózgu, EAN – Europejską Akademią Neurologii oraz MDS – Międzynarodowym Stowarzyszeniem Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu.