

DYSTONIA

NEWS

LATO | 2 - 2022



W TYM NUMERZE

STR. 4

Dystonia Day i WZ 2022

STR. 7

Laureat nagrody Davida Marsdena
Dr Susanne Knorr

STR. 13

Miesiąc Świadomości Dystonii
Wrzesień 2022 r.

DYSTONIA
EUROPE



SPIS TREŚCI

List Przewodniczącego Stowarzyszenia	2
Aktualności	3
Badania	14
Inne wiadomości	17
Działania na forum UE	19
My Dystonia	23
W Europie i na świecie	24
Moja opowieść o dystonii	27
Poznajmy się	31
Członkowie, Rada Doradcza i pracownicy	32
Zarząd	33
Doradcy i kontakt	34
Partnerzy i sponsorzy	35

KALENDARIUM

1 - 30 września	Miesiąc Świadomości Dystonii
15 - 18 września	Kongres MDS, Madryt, Hiszpania
20 września	Spotkanie Zarządu Dystonii Europe, Lund, Szwecja
20 października	Letnia edycja Think Tank 2022
29 października - 1 listopada	Doroczny Zjazd ERN-RND
20 października	Spotkanie Zarządu Dystonii Europe
25 listopada	Spotkanie Zarządu Dystonii Europe



Adam Kalinowski

Przewodniczący
Dystonia Europe



Drodzy czytelnicy,

Witamy w letnim wydaniu Dystonia News. Mamy nadzieję, że w tym sezonie mieliście okazję odpocząć i cieszyć się dobrą pogodą.

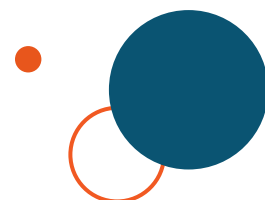
Jesteśmy niezwykle szczęśliwi, że w tym roku, po dwuletniej przerwie, mieliśmy przyjemność spotkać się z naszymi członkami i zorganizować 29 Konferencję Dystonia Day w Kopenhadze na żywo! Z otrzymanych od Was informacji wynika, że było to bardzo udane wydarzenie. Dzięki naszym uczestnikom i prelegentom, atmosfera była niesamowita. Już teraz cieszymy się na kolejne spotkanie w 2023 roku, które odbędzie się w Dublinie.

Wrzesień w naszym kalendarzu to Miesiąc Świadomości Dystonii. Jak co roku, zespół Dystonia Europe pracował nad przygotowaniem działań online na ten wyjątkowy miesiąc. W tym roku, oprócz tradycyjnych postów z materiałami edukacyjnymi i osobistymi historiami, mamy coś specjalnego – kampanię #dystoniajourney, która koncentruje się na ważnym aspekcie w życiu osób z dystonią. Więcej o tej kampanii można dowiedzieć się z niniejszego wydania biuletynu oraz śledząc nasze media społecznościowe. Gorąco zachęcamy do wzięcia w niej udziału.

Oprócz przygotowań do miesiąca świadomości, pracowaliśmy również nad kilkoma ważnymi projektami, w tym nad nowym sezonem podcastu "Positive Twist", projektem Dystonia Awareness Video oraz Dystonia Patient Journey i wieloma innymi.

W naszych artykułach dzielimy się również z Wami nowościami w dziedzinie badań naukowych, informacjami od naszych członków i partnerów oraz historiami osób chorujących na dystonię. Miłej lektury!

Wszystkim Państwu życzymy przyjemnej i spokojnej jesieni!



Dystonia Europe Walne Zgromadzenie 2022

29. Doroczne Walne Zgromadzenie Stowarzyszenia Dystonia Europe odbyło się w dniu 20 maja, w Hotelu Scandic Copenhagen w Kopenhadze, w Danii. Dla wielu członków DE, którzy nie widzieli się osobiście od Londynu 2019 była to wspaniała okazja na ponowne osobiste spotkanie.

W spotkaniu wzięło w sumie udział 27 uczestników z 13 stowarzyszeń członkowskich. Przewodniczący Dystonia Europe Adam Kalinowski powitał wszystkich, a następnie każda z obecnych na Sali osób przedstawiła się.

Otrzymaliśmy wniosek o przyjęcie nowego członka od niedawno założonego stowarzyszenia pacjentów z dystonią ze Słowenii. Po zaprezentowaniu organizacji przez jej założyciela i przewodniczącego Tedy Grbeca, wszyscy członkowie zaaprobowali kandydaturę. To ekscytujące widzieć jak Dystonia Europe rozwija się, zrzeszając obecnie 23 organizacje członkowskie z 20 krajów Europy.

Członkowie zgodzili się również na utrzymanie składki członkowskiej na poziomie 100 EUR rocznie.

Nie było potrzeby przeprowadzenia reelekcji, ani wyborów do zarządu. W skład obecnego Zarządu wchodzi:

Przewodniczący Adam Kalinowski, Polska
Wiceprzewodnicząca Edwige Ponsel, Francja
Skarbnik Sissel Buskerud, Norwegia
Sekretarz Gill Ainsley, UK
Członek Zarządu Catalina Crainic, Rumunia
Członek Zarządu Jukka Sillanpää, Finlandia

Od lewej:

Monika Benson,
Gill Ainsley,
Sissel Buskerud,
Adam Kalinowski,
Catalina Crainic,
Merete Avery
i Jukka Sillanpää

Wiceprzewodnicząca
Edwige Ponsel
nie była obecna
na spotkaniu.



W skład personelu wchodzi Dyrektor Wykonawcza Monika Benson ze Szwecji i Dyrektor Operacyjna Merete Avery z Norwegii.

Konsultanci zatrudniani przez DE to Specjalista IT Eelco Uytterhoeven z Holandii oraz Specjalistka w dziedzinie Mediów Społecznościowych Amanda Benson z USA.

W związku z nowymi regulacjami belgijskiego prawa dotyczącymi organizacji non-profit trwają prace nad odpowiednim dostosowaniem statutu Dystonia Europe. Informacja o wyniku tych prac zostanie wysłana do członków na początku jesieni.

Jak zwykle, Monika przedstawiła sprawozdanie z pracy organizacji w minionym roku. Informacje te można znaleźć w Raporcie Rocznym 2021. Sissel przedstawił Roczne Sprawozdanie Finansowe 2021, które wykazało pozytywny wynik. Budżet na rok 2022 również został zatwierdzony przez delegatów.

Doradca Dystonia Europe ds. IT Eelco Uytterhoeven połączył się przez Zoom i przedstawił prezentację na temat najnowszych osiągnięć w zakresie MyDystonia 2.0. W najbliższych miesiącach planowana jest promocja aplikacji, a następnym krokiem będzie jej tłumaczenie na inne języki.

Monika podzieliła się niektórymi planami na nadchodzący miesiąc Świadomości Dystonii we wrześniu i opowiedziała jak będziemy upowszechniać fakty dotyczące dystonii, inspirujące cytaty oraz personalne opowieści o dystonii przez cały miesiąc. Więcej informacji o tym, co planujemy, znaleźć można na stronie 14.

W przyszłym roku przypada 30. rocznica powstania Dystonia Europe. Jej obchody odbędą się w Dublinie, przy okazji Międzynarodowego Sympozjum Dystonii w dniach 1-3 czerwca. Mamy nadzieję, że spotkamy się tam z jak największą liczbą członków DE!

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europa

Dystonia Europa Walne Zgromadzenie i Dystonia Day 2022

Nasze ostatnie spotkanie twarzą w twarz miało miejsce w czerwcu 2019 roku, dlatego z radością oczekiwałam na spotkanie z przyjaciółmi z zarządu Dystonia Europe i naszymi członkami, którzy dołączyli do nas na weekend.

Wyjechałam z domu o 03:30, żeby zdążyć na lot do Kopenhagi o 06:00 rano przez Amsterdam. Do hotelu Scandic Copenhagen dotarłam w porze lunchu, bardzo zmęczona i spocona!

Spotkałam się z przyjaciółmi z Zarządu DE na szybki lunch, po którym natychmiast zabraliśmy się do pracy podczas Posiedzenia Zarządu, na którym omawialiśmy ostateczne ustalenia dotyczące weekendowych spotkań i działań, a także inne sprawy dotyczące działalności DE.

Kiedy byliśmy już wszyscy razem, moje zmęczenie natychmiast zniknęło i poczułam się pełna energii i gotowa do pracy!

Nasz pierwszy wspólny wieczór spędziliśmy w lokalnej restauracji, gdzie zjedliśmy wspaniały posiłek i rozmawialiśmy przez cały wieczór.

Następnego ranka (w piątek) po śniadaniu przeszliśmy od razu do pracy. Część z nas zajęła się przygotowaniem pakietów informacyjnych na Walne Zgromadzenie zaplanowane na popołudnie i na konferencję w sobotę. Inni członkowie Zarządu wzięli udział w projekcie wideo "Patient Journey", który będzie wykorzystany w ramach obchodów Miesiąca Świadomości Dystonii we wrześniu.



Tedy Grbec, założyciel i prezes Słoweńskiego Stowarzyszenia Dystonii, nowy członek Dystonia Europe



Przewodniczący Adam Kalinowski otwiera Dzień Dystonii 2022

Przez cały czas, gdy pracowaliśmy Stephan, nasz fotograf robił nam zdjęcia czasem dyskretnie z boku, a czasem całkiem otwarcie! On naprawdę wie jak sprawić, żeby wszyscy wypadli na zdjęciach świetnie!

Czas na Walne Zgromadzenie nadszedł bardzo szybko, a frekwencja na zgromadzeniu dopisała. Monika, Adam i Sissel przedstawili doskonałe prezentacje na temat wszystkich naszych dokonań oraz sytuacji finansowej.

Adam jak zwykle rozbawił nas wszystkich, kiedy podczas omawiania punktu porządku obrad dotyczącego "Składek członkowskich" zapytał naszych członków, czy chcieliby podnieść wysokość rocznej składki!

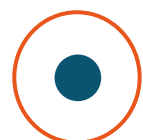
Następnie wysłuchaliśmy bardzo emocjonalnej prezentacji Tedy'ego ze Słoweńskiego Stowarzyszenia Dystonii, który opowiedział nam swoją "Opowieść o Dystonii" opisując długą i trudną drogę, jaką przebył zanim otrzymał prawidłową diagnozę i skuteczne leczenie. Bardzo ucieszyłam się, że Walne Zgromadzenie zatwierdziło ich członkostwo w Dystonia Europe. Możemy teraz pomagać sobie nawzajem.

Podczas krótkiej przerwy z zgromadzeniu dealektowaliśmy się kawą, ciastem i rozmowami ze sobą.

Tego wieczoru mieliśmy zaplanowaną wycieczkę autokarową po Kopenhadze, a atrakcją było zwiedzanie Pałacu Christiansborg.

Jest to przepiękny budynek zaprojektowany i umeblowany w bardzo eleganckim stylu. Następnie odbyła się niezwykła kolacja w kopenhaskiej operze, która posiada równie piękny budynek, ale bardzo nowoczesny i zupełnie inny niż Zamek.

Kolejny, najważniejszy dzień rozpoczął się od spotkania Członków Zarządu w sali konferencyjnej o 07:30 rano, aby przygotować wszystko dla naszych gości, prelegentów i delegatów przybywających od godziny 08:30.



Ta godzina przed przybyciem uczestników była naprawdę gorączkowa! Przygotowaliśmy stanowisko rejestracyjne, przenieśliśmy meble, udekorowaliśmy salę plakatami i balonami, umieściliśmy nasze banery, a gdzieś pomiędzy tym wszystkim zjedliśmy śniadanie. Ufff!

Adam rozpoczął konferencję od przedstawienia Dystonia Europe (DE) i przybliżenia wszystkim krótkiej historii organizacji. Konferencja cieszyła się bardzo dobrą frekwencją, wzięli w niej udział ludzie z całej Europy, a na wielkiej sali konferencyjnej zostało tylko kilka pustych miejsc.

Obejrzeliliśmy prezentacje i filmy przygotowane przez szerokie grono specjalistów i pacjentów. Tracey McCann nakręciła wzruszający i inspirujący film opowiadający o jej "Podróży pacjenta". Jej prezentacje można znaleźć na 'Ted Talks'.

Prof. Tobias Bäumer wyjaśnił korzyści płynące z celowanych iniekcji toksyny botulinowej, a prof. Lena Hjerminde opowiedziała o genetycznych aspektach dystonii.



Prof. Tobias Bäumer



Prof. Lena Hjerminde

Po przerwie na kawę prof. Espen Dietrichs zaprezentował wykład na temat plastyczności naszego układu nerwowego. Był on dla mnie szczególnie interesujący ponieważ dotąd nie wiedziałam nic o plastyczności roli jaką odgrywa w naszym układzie nerwowym, szczególnie w przypadku pacjentów z dystonią. Po nim głos zabrała prof. Annemette Lökkegaard, która w bardzo przystępny sposób opowiedziała o głębokiej stymulacji mózgu (DBS) u pacjentów z dystonią. Opowiedziała o genetycznych aspektach dystonii.



Prof. Espen Dietrichs



Prof. Annemette Lökkegaard

Potem nadszedł czas przerwy na lunch i wtedy poczułam jak niski stał się mój poziom energii, a przed nami było jeszcze pracowite popołudnie! Udałam się do cichej części hotelu i usiadłam zupełnie sama z zamkniętymi oczami, relaksując się przez 20 minut, zanim rozpoczęła się popołudniowa sesja. To naprawdę pomogło mi skupić się na kolejnych prelegentach.

Pierwszym mówcą popołudnia był nasz wieloletni przyjaciel i partner dr Jean-Pierre Lin, który specjalizuje się w dystonii dziecięcej i leczeniu DBS u dzieci. Jego wykład był jak zwykle bardzo pouczający i zawierał wiele dowodów na to, że dzieci naprawdę dobrze reagują na DBS.



Dr Jean Pierre Lin

Kolejnym naszym prelegentem była fizjoterapeutka Johanna Blom, która stworzyła bazę danych z ćwiczeniami fizjoterapeutycznymi przeznaczonymi specjalnie dla pacjentów z dystonią. Baza ta została stworzona dzięki grantowi z Boston Scientific Foundation i obecnie jest dostępna w Szwecji, ale wkrótce zostanie udostępniona w innych częściach Europy.



Fizjoterapeutka Johanna Blom

Następnie mieliśmy przyjemność obejrzeć i wysłuchać wideoprezentacji prof. Marjan Jahanshahi, która mówiła o tym, jak najlepiej żyć z dystonią. Radziła, abyśmy wszyscy byli dla siebie wyrozumiali i poświęcali czas, na odpoczynek i praktykę uważności, kiedy tego potrzebujemy. W trakcie jej wykładu zdałam sobie sprawę, że właśnie zrobiłam to dla siebie w porze lunchu!

Później, Monika przedstawiła nam prezentację podróży pacjenta ("Patient Journey") dotyczącą badania pacjentów z dystonią szyjną. Wyniki badania zostały wykorzystane do stworzenia pierwszej mapy doświadczeń pacjentów z dystonią szyjną. Zostało to zrobione przy wsparciu firmy Ipsen i dużym wkładzie ze strony DE i jej członków.

Wyniki badania zostały opublikowane w Orphanet Journal of Rare Diseases. Monika poprosiła również wszystkich obecnych o wzięcie udziału w krótkim projekcie wideo, w którym pacjenci z dystonią odpowiadają na trzy pytania: "Mam na imię ___ (imię). Jestem z ___ (kraj). Zabrało mi ___ lat/miesiące (aby uzyskać właściwą diagnozę). Te krótkie, zwięzłe filmy zostaną wykorzystane w naszej kampanii świadomości dystonii we wrześniu.

Po Monice wystąpił Adam, który opowiedział nam o najnowszej wersji aplikacji MyDystonia. Chcielibyśmy, aby jeszcze wiele osób korzystało z tej przydatnej aplikacji. Jesteśmy przekonani, że będzie ona pomocna w monitorowaniu przebiegu dystonii i omawianiu jej objawów z konsultantem.

Następnie dr Katarzyna Śmiłowska połączyła się z nami poprzez łącze wideo, aby przedstawić wyniki swojego badania "Dystonia i seksualność". Po kolejnej interesującej prezentacji Katarzyna podsumowała ankiety stwierdzając, że uczestnicy, którzy byli aktywni seksualnie, byli młodzi i w związkach. Nie znalazła różnic pod względem płci, rodzaju i czasu trwania dystonii oraz odsetka osób leczonych.

W tym momencie mój poziom energii zaliczył poważny spadek i niestety musiałam opuścić salę konferencyjną i odpocząć przez pewien czas, aby mieć energię do pomocy w sprząnięciu sali konferencyjnej i organizowaniu sali na naszą uroczystą kolację tego wieczoru.

Wiem od znajomych, że wykład naszej ostatniej prelegentki, Sandry Theil, był również bardzo dobry i oczywiście żałuję, że go przegapiłam, ale obejrzę wideo na naszym kanale YouTube!

Ta wspaniała konferencja zakończyła się podziękowaniem Adama dla wszystkich za udział, prezentacje i pracę, dzięki której ten dzień był tak udany.

Kiedy ludzie opuścili salę konferencyjną, wszyscy członkowie Zarządu pomogli uporządkować materiały przygotować salę obok na naszą uroczystą kolację.

Czasu było mało i wszyscy musieliśmy się przebrać, aby przygotować się do kolacji, więc rozeszliśmy się do swoich pokoi. Wzięłam bardzo szybki prysznic i przebrałam się, a następnie wróciłam na dół na drinka przed kolacją. Zaserwowano nam wspaniałą trzydaniową kolację, pięknie podaną i doskonale przyrządzoną. Wokół stołów widać było wiele zmęczonych, ale szczęśliwych twarzy. Wszyscy zgodziliśmy się, że ten weekend był wielkim sukcesem.

Dziękujemy wszystkim osobom, które ciężko pracowały nad organizacją całego weekendu, począwszy od naszego Walnego Zgromadzenia poprzez Konferencję, wszystkie posiłki i atrakcje!

Do zobaczenia w Dublinie w dniach 1-3 czerwca 2023 roku!



Gill Ainsley
Sekretarz
Dystonia Europa

PS: Mój smartwatch pokazał, że przez weekend przeszłam ponad 50 000 kroków!



Od lewej: Przewodniczący Adam Kalinowski, Dr Susanne Knorr i Dyrektor Wykonawcza Monika Benson

Po ostatniej przerwie kawowej tego dnia Adam wręczył nagrodę Davida Marsdena dr Susanne Knorr ze Szpitala Uniwersyteckiego w Würzburgu w Niemczech, czyli tej samej instytucji, z której pochodziła zeszłoroczna laureatka nagrody.

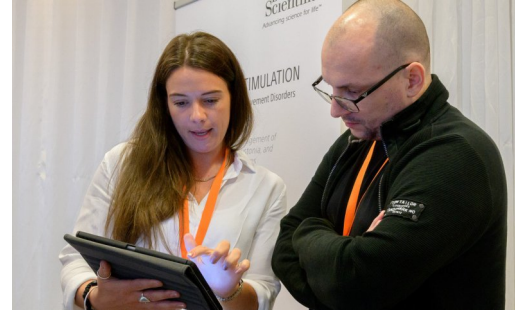
Następnie Susanne zaprezentowała swoje badanie *"Rozwój ruchów dystonicznych u szczurów z TOR1A po przemijającym uszkodzeniu nerwu z towarzyszącą deregulacją dopaminergiczną i nieprawidłową aktywnością oscylacyjną centralnego układu motorycznego"*. Trudno brzmiały temat dla tych z nas, którzy nie są naukowcami! Osobiście, zrozumiałam, że celem Susanne było stworzenie zwierzęcego modelu, analogicznego do przebiegu tego rodzaju dystonii u człowieka. Badanie przeprowadzono na szczurach z urazem zmiążdżeniowym nerwu kulszowego, po którym wykazywały one ruchy dystoniczne. Udało jej się stworzyć taki model, a także wykazać, że DBS zmniejszył objawy dystonii. To moja własna interpretacja, a ponieważ nie jestem specjalistką w dziedzinie medycyny zachęcam do obejrzenia wideo z wykładem na naszym kanale YouTube!

Dr Knorr powiedziała:

"Otrzymanie nagrody Davida Marsdena to dla mnie wielki zaszczyt. Cieszę się, że wyróżnione zostały podstawowe badania naukowe w dziedzinie dystonii, ponieważ najpierw musimy zrozumieć patomechanizm tej choroby, a dopiero wtedy możemy szukać nowych strategii leczenia pacjentów z dystonią"

Gill Ainsley
Sekretarz
Dystonia Europa

Wspomnienia z Dystonia Days 2022





Wszystkie zdjęcia autorstwa fotografa Stephana Röhlha

Laureatka nagrody Davida Marsdena 2022 Dr Susanne Knorr



Susanne Knorr

Główna Konsultantka w dziedzinie Neurologii i Naukowczyni
Szpitala Uniwersyteckiego w Würzburgu
Zdjęcie: Stephan Röhl

Nasze serdeczne gratulacje dla dr Susanne Knorr z Oddziału Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Würzburgu, Niemcy, laureatki nagrody Davida Marsdena w roku 2022 za jej pracę zatytułowaną:

"Ewolucja ruchów dystonicznych u szczurów z TOR1A z przemijającym uszkodzeniem nerwu, z towarzyszącą deregulacją dopaminergiczną i nieprawidłową aktywnością oscylacyjną centralnego układu motorycznego."

Dr Knorr otrzymała nagrodę od Przewodniczącego Dystonia Europe (DE) Adama Kalinowskiego podczas 29. Dorocznej Konferencji Dystonia Europe i Dni Dystonii 2022 w Kopenhadze w Danii w maju bieżącego roku.

Dr Knorr podziękowała jurorom, stowarzyszeniu DE oraz firmie Ipsen za wybór jej pracy. Następnie zaprezentowała swoje badanie.

O laureatce:

Dr Knorr jest ekspertem w zakresie podstawowych badań nad zaburzeniami ruchu. Studiowała biologię na Uniwersytecie w Würzburgu. W 2015 roku rozpoczęła pracę nad doktoratem w dziedzinie dystonii w laboratorium Chi Wang Ip i Jensa Volkmana.

Obecnie jest adiunktem w katedrze badań eksperymentalnych nad zaburzeniami ruchu Chi Wang Ip.

Podczas swojego wieloletniego doświadczenia w pracy biologa w zakresie badań podstawowych zdobyła szeroką wiedzę z zakresu biologii molekularnej, biochemii, analizy behawioralnej, zabiegów stereotaktycznych na zwierzętach oraz eksperymentalnej głębokiej stymulacji mózgu (DBS).

O badaniach:

Badania podstawowe są ważne dla pogłębienia naszego rozumienia patomechanizmów choroby i znalezienia nowych strategii terapeutycznych. W tym celu kluczowe jest zastosowanie odpowiedniego modelu choroby.

W badaniach nad dystonią modele zwierzęce są bardzo istotne, ponieważ zakłada się, że sieć połączeń w mózgu jest zaburzona przez chorobę i dlatego potrzebujemy modelu obejmującego różne populacje komórek, różne struktury mózgu i ich wzajemne połączenia, czego nie zapewniają doświadczenia z użyciem płytek Petriego. W przypadku dystonii DYT-TOR1A nie istnieje jednak model zwierzęcy, który odzwierciedlałby każdy aspekt patologii choroby. Albo są to modele DYT-TOR1A z wykorzystaniem zwierząt zmodyfikowanych genetycznie nie wykazujących fenotypu dystonicznego, albo zwierzęta wykazują fenotyp dystoniczny bez podłoża genetycznego. Naszym celem było stworzenie modelu zwierzęcego, który naśladuje ludzką dystonię poprzez połączenie znanego genetycznego profilu dystonii z fenotypem dystonicznym. W genetycznie zmodyfikowanym modelu szczura DYT-TOR1A Δ ETorA, który wyraża ludzkie zmutowane białko TOR1A, uraz zmiążdzeniowy prawego nerwu kulszowego został użyty jako czynnik środowiskowy w celu wywołania fenotypu dystonicznego. Analiza behawioralna ujawniła ruchy dystoniczne u szczurów z uszkodzonym nerwem Δ ETorA. Dalsze analizy tego modelu wykazały nieprawidłowości w metabolizmie dopaminy w prążkowie, jak również zmiany oscylacji theta i beta w sieci mózgowej szczurów z uszkodzonym nerwem Δ ETorA. Ponadto mogliśmy wykazać, że głęboka stymulacja mózgu u dystonicznych szczurów Δ ETorA zmniejszyła objawy dystonii i znormalizowała patologiczne oscylacje sieci połączeń mózgowych. To badanie daje podstawę do dalszej analizy patomechanizmów i strategii leczenia poprzez dostarczenie nowego modelu dystonii DYT-TOR1A opartego na gryzoniach.



Prof. Tom Warner, Queen Square Londyn komentuje badanie Dr Susanne Knorr, laureatki nagrody Davida Marsdena 2022

Zmiany w mózgu, które wywołują ruchy dystoniczne były przedmiotem szeroko zakrojonych badań, szczególnie w przypadku postaci genetycznych. Dystonia DYT1 jest najczęstszą genetyczną przyczyną zachorowań w wieku dziecięcym, a różne badania na komórkach, zwierzętach i ludziach sugerują, że jest ona spowodowana problemem z obwodami kontrolującymi ruch, skupionymi w strukturach położonych głęboko w mózgu, zwanych zwojami podstawnymi. Istnieją pewne dowody sugerujące, że wiąże się to z chemicznym przekaźnikiem dopaminą, a także, że urazy obwodowe mogą powodować manifestację ruchów dystonicznych.

Znaczenie pracy opublikowanej przez Dr Knorr i wsp. polega na tym, że po raz pierwszy udało się stworzyć model zwierzęcy, który łączy wszystkie te cechy. Badali oni model szczura, który nosi tę samą mutację w genie DYT1 jaka występuje u ludzi. Porównali go ze zdrowymi szczurami i spowodowali uszkodzenie nerwu w jednej nodze, aby odtworzyć uraz. To spowodowało dystoniczne ruchy nogi, które były trwałe u szczurów z nieprawidłowym genem DYT1. U tych szczurów, badanie charakterystyki chemicznej zwojów podstawy



Dr Susanne Knorr

wykazało zwiększony metabolizm dopaminy, a także zmiany w sygnałach elektrycznych mierzonych w zwojach podstawy, które były podobne do tych obserwowanych u ludzi. Badanie zwojów podstawy pod mikroskopem nie wykazało żadnych dowodów na uszkodzenie lub utratę komórek, co również uważa się za sytuację występującą u ludzi. Wreszcie, badacze przeprowadzili głęboką stymulację mózgu w obszarze, który koreluje z obszarem docelowym u pacjentów z dystonią. Stwierdzili, podobnie jak w przypadku pacjentów, że DBS łagodzi ruchy dystoniczne.

Tak więc w ramach jednej publikacji badaczom udało się potwierdzić wiele odrębnych ustaleń, które pogłębiają nasze rozumienie ruchów dystonicznych. Potwierdził się także pogląd, że trauma może być czynnikiem wyzwalającym rozwój dystonii, szczególnie w postaciach genetycznych. Złagodzenie objawów dystonii dzięki DBS skłania nas również do dalszego koncentrowania się na tym, co dzieje się w zwojach podstawy. Nie było dotąd badania, które podsumowywałoby kliniczne, biochemiczne i elektrofizjologiczne cechy dystonii DYT1 w jednym modelu. To sprawia, że nowy model zwierzęcy jest tak ważny dla zrozumienia zmian w komórkach i obwodach leżących u podstaw dystonii. Jest to również optymalny model do testowania nowych strategii leczenia.



Profesor Tom Warner

Profesor neurologii klinicznej BA BM BCH Phd FRCP
Dyrektor Instytutu Badań Neurologicznych
im. Rety Lili Weston
Dyrektor Queen Square Brain Bank
Instytut Neurologii UCL Queen Square
i Państwowy Szpital Neurologiczny,
Londyn, Wielka Brytania

Zdjęcie: Stephan Röhl

Prezentacja DMA podczas sesji klubu EAN Basal Ganglia 2022

Europejska Akademia Neurologii jest niezależną organizacją non-profit zrzeszającą ponad 45 000 członków, a także 47 europejskich towarzystw narodowych.

W czerwcu br. w Wiedniu odbył się VIII Kongres EAN. Kongres EAN jest jednym z największych wydarzeń neurologicznych w Europie. W tym roku wzięło w nim udział 380 prelegentów i 5300 uczestników w trybie stacjonarnym. Wśród nich znalazła się laureatka tegorocznej nagrody Davida Marsdena przyznawanej przez Dystonia Europe, Dr Susan Knorr oraz Przewodniczący Dystonia Europe Adam Kalinowski. Podczas sesji specjalnej European Basal Ganglia Club, Adam miał przyjemność przedstawić laureatkę nagrody, która zaprezentowała wyniki swoich badań.



Po raz pierwszy Dystonia Europe miała możliwość wręczenia nagrody Davida Marsdena na tym corocznym Kongresie. To ważny krok. Wierzymy, że nagroda przyciągnie teraz jeszcze więcej naukowców i będzie stymulować dalsze badania nad dystonią.

Adam Kalinowski
Przewodniczący
Dystonia Europe

Sunday 26 June: Raising the bar for successful migraine prevention
Cristina Tassorelli

Monday 27 June: How can we address migraine disease progression and manage medication-overuse headache?
Henrik Winther Schytz

Industry 3-day satellite symposium on the occasion of the 8th EAN Congress with educational financial support provided by H. Lundbeck A/S



The European Accreditation Committee in CNS (EACIC) has granted 1.5 CME credits for this symposium.



Miesiąc Świadomości Dystonii 2022: MAM NA IMIĘ... ZABRAŁO MI...



Monika Benson

Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe
Zdjęcie: Stephan Röhl

Dołącz do nas w tegorocznej edycji Miesiąca Świadomości Dystonii, skupionego wokół tematu #dystoniajourney.

Podczas naszych ostatnich prac dotyczących doświadczeń pacjentów (Dystonia patient journey), a także w badaniu dotyczącym dystonii prof. Relji z roku 2019 zaobserwowaliśmy, że czas rozpoznania choroby może wynosić od kilku miesięcy do kilkunastu lat.

Bardzo często zależy to od tego, gdzie się mieszka, do jakiego lekarza się przychodzi i czy ma on jakąkolwiek wiedzę na temat dystonii. Nie powinno tak być i chcemy to zmienić. Potrzebna jest większa świadomość i lepsza wiedza na temat dystonii wśród pracowników służby zdrowia. Dlatego podczas tegorocznego Miesiąca Świadomości chcielibyśmy usłyszeć Wasze doświadczenia związane z diagnozą. Oto co powiedzieli niektórzy uczestnicy Dystonia Days 2022 w Kopenhadze: <https://bit.ly/3z1RhDU>

Przyłącz się i powiedz nam ile Ty czekałeś na diagnozę!

Weź kamerę i nagraj krótki filmik mówiąc - dokładnie tak jak osoby na wideo – Mam na imię.. (Twoje imię). Pochodzę z ... (twój kraj) Zajął mi ... (liczba miesięcy/ lat), aby uzyskać właściwa diagnozę.

Zamieść i udostępnij wideo używając hashtagu #dystoniajourney! Będziemy zbierać wszystkie filmiki i udostępniać je.

Zbierając Wasze relacje na temat czasu postawienia diagnozy mamy nadzieję zwiększyć świadomość tej głównej bariery w doświadczeniu pacjentów z dystonią i wnieść wkład w poprawę sytuacji pacjentów z dystonią w przyszłości.

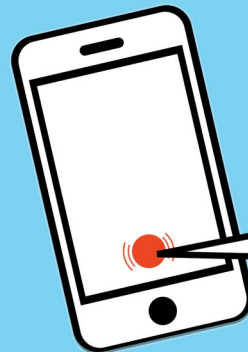
Liczymy na Wasz udział!

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europe

SUFFER FROM DYSTONIA?

How long did it take for you to get diagnosed?

1 grab your camera



2 take a video

and say:

**I am...
from...
it took...**

3 share & add hashtag
#DystoniaJourney

**Raise awareness!
Help speed up time to diagnosis
for future dystonia patients.**

DYSTONIA
EUROPE

Więcej informacji można znaleźć tutaj:

Doświadczenie pacjentów z dystonią:
<https://dystonia-europe.org/2022/05/first-ever-patient-Experience-map-in-cervical-dystonia-reveals-multiple-bariery/>

Ankieta dotycząca dystonii prof. Relji:
<https://buff.ly/2VFLqo4>

Kampania na rzecz świadomości dystonii:
<https://dystonia-europe.org/i-am-it-took/>

INNOVATION IN DYSTONIA TREATMENT

More than **500,000** people
across Europe are living with dystonia¹



Treatment options:



Injections

Botulinum toxin temporarily weakens affected muscles and reduces spasms



Surgery

Lesioning of nerves that control the muscles causing spasms



Medication

A number of medicines can help regulate neurotransmission



Deep Brain Stimulation (DBS)

Brain stimulation can reduce symptoms of dystonia significantly



More than **150,000** people worldwide
already treated with DBS²



What is DBS?

implantation of brain stimulator that helps regulate neural signaling

Vercise Directional System*

powered with Current Steering technology is designed for

- Greater precision for improved patient outcomes
- Reduction of potential side effects
- Flexible programming to treat a greater range of patients



Boston Scientific in DBS



Contoured edges designed for patient comfort



Directional leads for less side effects



Leads compatible with MRI**



Full body MRI conditional***

89% of treating physicians think that a directional lead should be used for all their patients³

DBS may reduce dystonia symptoms such as:



Tremor, cramps



Pain



Strained or whispering voice



Muscle spasms



Rapid eyelid blinking



Painful neck spasms

Improvements of 50-60% in general, some patients experiencing a 90% reduction in symptoms⁴



Talk to your doctor about how DBS could help you and find out more here:
<https://www.bostonscientific.com/en-EU/health-conditions/dystonia.html>

References:

¹ <http://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2015/07/Dystonia-fact-sheet-August-2011.pdf>

² <https://www.neuromodulation.com/deep-brain-stimulation>

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.

* A System that includes the Vercise™ PC, Vercise Gevia™, or Vercise Genus™ IPG and Vercise Cartesia™ Directional Lead(s) forms the Vercise Directional System.

** The Vercise Genus or Vercise Gevia™ DBS System and Vercise DBS Lead-only system (before Stimulator is implanted) provide safe access to full-body MRI scans when used with specific components and the patient is exposed to the MRI environment under specific conditions defined in the supplemental manual ImageReady™ MRI Guidelines for Boston Scientific DBS Systems.

*** MRI Conditional when all conditions of use are met.

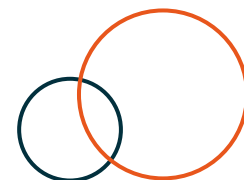
All cited trademarks are the property of their respective owners. CAUTION: The law restricts these devices to sale by or on the order of a physician. Indications, contraindications, warnings and instructions for use can be found in the product labelling supplied with each device. Products shown for INFORMATION purposes only and may not be approved or for sale in certain countries. Product available in the European Economic Area (EEA) only. Please check availability with your local sales representative or customer service. This material not intended for use in France. NM-399107-AC_AUG2020.

Boston Scientific
Advancing science for life™

www.bostonscientific.eu

© 2020 Boston Scientific Corporation or its affiliates. All rights reserved.

Dystonia i związki: Wstępne wyniki ankiety



Oprócz dobrze już znanych objawów motorycznych u osób z dystonią, wiele osób zgłasza również objawy niemotoryczne. Wśród nich, upośledzenie funkcjonowania, ból, ograniczenia w życiu społecznym, lęki, fobie społeczne i stygmatyzacja wydają się szczególnie powszechne i mają wyraźny wpływ na jakość życia. Może to znacząco wpływać na pewność siebie, a co za tym idzie, może mieć wpływ na relacje osobiste i seksualność. Niemniej jednak, zaskakująco mało wiadomo na temat kwestii seksualnych u osób z dystonią. Dlatego, przy wsparciu Dystonia Europe i Dystonia Community, stworzyliśmy międzynarodową ankietę online, aby ocenić poglądy i postrzeganie osób z dystonią oraz wpływ ich choroby i jej leczenia na seksualność i związki.

Otrzymaliśmy 620 odpowiedzi od respondentów z 43 krajów. Na podstawie odpowiedzi głównym wnioskiem było często wyrażane niezadowolenie z poziomu życia intymnego i seksualnego u osób z dystonią. Połowa uczestników badania nie była zadowolona ze swojego aktualnego życia intymnego, a ponad połowa uczestników zadeklarowała, że przestała być aktywna seksualnie z powodu dystonii lub doświadczyła problemów w relacjach seksualnych z powodu objawów dystonii. Ponadto wydaje się, że problemy te przyczyniły się do rozpadu jednej trzeciej związków. Obecność objawów niemotorycznych powinna być odpowiednio rozpoznana, a ich znaczenie u pacjentów z dystonią dostrzegane, w szczególności w zakresie problemów seksualnych i wpływu na związki, w celu zaplanowania zindywidualizowanego leczenia zmierzającego do poprawy jakości życia.



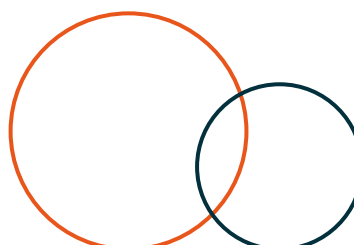
Dr Katarzyna Śmiłowska

Dr Katarzyna Śmiłowska

Śląskie Centrum Neurologii, Katowice, Polska

Dr Daniel J. van Wamelen

Instytut Psychiatrii, Psychologii & Neurologii,
Departament of Neurologii Podstawowej i Klinicznej,
King's College London, w Londynie, UK
Centrum Doskonałości w Leczeniu Choroby Parkinsona
Szpitala King's College, Fundacja NHS Trust, Londyn, UK



DIET AND DYSTONIA

Take a survey for change!



- ✓ Take the survey
- ✓ Support research
- ✓ Anonymous
- ✓ 16 languages

surveys.dystonia-europe.org

Badanie dotyczące dystonii

Jak zapewne wielu z Was pamięta, przez kilka miesięcy na naszej dedykowanej platformie dostępna była ankieta "Seksualność a dystonia". Ankieta ta została opracowana przez badaczy szczególnie zainteresowanych zaburzeniami ruchu, w tym dystonią. Ankieta została już zakończona, a jej pierwsze wyniki zostały zaprezentowane podczas konferencji Dystonia Day 2022 w Kopenhadze. Chcemy podziękować wszystkim, którzy wzięli w niej udział.

Jesienią tego roku na naszej platformie zostanie uruchomione nowe badanie "Dieta a dystonia". Głównym celem tego badania jest zbadanie, jak dieta wpływa na dystonię, a jeśli wpływa, jak specjaliści od dystonii mogliby zająć się tym zagadnieniem. Ankieta jest całkowicie anonimowa, co oznacza, że nie będą zbierane żadne dane osobowe.

Będziemy bardzo wdzięczni, jeśli zdecydujecie się wesprzeć badania wypełniając ten kwestionariusz online. <https://surveys.dystonia-europe.org/>

Ankieta opracowana przez:

Dr Katarzyna Śmiłowska - Śląskie Centrum Neurologii, Katowice, Polska

Dr Daniel J. van Wamelen - Instytut Psychiatrii, Psychologii & Neurologii, Departament of Neurologii Podstawowej i Klinicznej, King's College London, w Londynie, UK, Centrum Doskonałości w Leczeniu Choroby Parkinsona Szpitala King's College, Fundacja NHS Trust, Londyn, UK

Osoby nadzorujące:

Prof. Kailash P. Bhatia - Departament Neurologii Klinicznej i Zaburzeń Ruchu, UCL Instytut Neurologii Queen Square, University College London w Londynie, Wielka Brytania

Prof. K. Ray Chaudhuri - Instytut Psychiatrii, Psychologii & Neurologii, Departament of Neurologii Podstawowej i Klinicznej, King's College London, w Londynie, UK, Centrum Doskonałości w Leczeniu Choroby Parkinsona Szpitala King's College, Fundacja NHS Trust, Londyn, UK.

Platforma z ćwiczeniami Dystonia Physio Hub zaprezentowana na ECRD 2022

W dniu 28 czerwca, fizjoterapeutka Johanna Blom oraz Monika Benson zaprezentowały platformę z ćwiczeniami Dystonia Physio Hub podczas Europejskiej Konferencji Chorób Rzadkich (ECRD).

Celem ECRD 2022 jest rozwiązywanie złożonych wyzwań, przed którymi stoją osoby żyjące z chorobami rzadkimi w Europie oraz zademonstrowanie poparcia dla utrzymania chorób rzadkich jako priorytetu na forum Unii Europejskiej.

Nadszedł czas na nową strategię dla rzadkich chorób w Europie i wyznaczenie **trzech ambitnych celów**, z których każdy jest powiązany z jednym z **Celów Zrównoważonego Rozwoju ONZ: promowanie zdrowia i dobrego samopoczucie, zmniejszanie nierówności oraz wspieranie badań nad rzadkimi chorobami i innowacji**.

"Musimy zapewnić wszystkim osobom cierpiącym na rzadkie choroby właściwej diagnozy, opieki i dostępnej terapii w ciągu sześciu miesięcy od zgłoszenia się do lekarza", powiedział Yann Le Cam, Dyrektor Generalny EURORDIS.

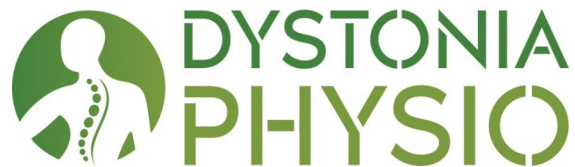
Od lewej: Monika Benson, Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe oraz Liderka projektu i twórczyni platformy, fizjoterapeutka Johanna Blom w Szpitalu Uniwersyteckim w Malmö w Szwecji.

Czterodniowa wirtualna konferencja przyciągnęła około 850 uczestników, w tym rzeczników pacjentów, pracowników służby zdrowia, decydentów i przedstawicieli przemysłu.

Monika i Johanna zostały zaproszone do udziału we wtorkowej sesji popołudniowej pod hasłem: **Wzmacnianie krajowych systemów opieki zdrowotnej w celu poprawy dostępu do efektywnych technologii diagnostycznych, opieki i terapii**, aby zaprezentować platformę Dystonia Physio Exercise Hub. Celem sesji była prezentacja dobrych praktyk w całym spektrum opieki, aby **zainspirować krótkoterminowe działania programowe na szczeblu UE i/lub krajowym**. Uczestnicy poznali główne indywidualne i zewnętrzne czynniki wpływające na dostęp pacjentów do diagnozy, na podstawie wyników najnowszego badania Rare Barometer Voices dotyczącego diagnozy. Inny prelegent w swojej prezentacji opisał w jaki sposób dobrze zaprojektowane ścieżki opieki optymalizujące dostęp do Centrów Eksperckich Chorób Rzadkich, mogą poprawić doświadczenie pacjentów w zakresie opieki. Analizy dwóch przykładów - ParkinsonNet i Dystonia Physio Exercise Hub - pokazały, co można zrobić, aby poprawić jakość życia pacjentów do czasu znalezienia skutecznego leczenia.

Więcej informacji na temat konferencji można znaleźć na stronie: <https://www.rare-diseases.eu>

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europe



Świadomość dystonii Projekt wideo

Jak już sygnalizowaliśmy w poprzednim wydaniu biuletynu, pracujemy nad bardzo ciekawym projektem - serią filmów propagujących świadomość dystonii. Celem tych filmów jest zaprezentowanie objawów różnych typów dystonii dla lepszego zrozumienia tej choroby przez osoby, które nigdy o niej nie słyszały.

Filmy będą krótkie i nie będą zawierały żadnych dialogów. Wierzymy, że dzięki temu będą chętniej udostępniane, a ich przekaz będzie zrozumiały niezależnie od języka, jakim posługuje się widz. W serii znajdzie się 5 filmików przedstawiających następujące rodzaje dystonii: dystonia szyjna, skurcz pisarski i kurcz powiek. Niektóre z głównych ról zostały zagrane przez prawdziwych pacjentów.

Scenariusze zostały stworzone na podstawie prawdziwych historii. Przed rozpoczęciem filmowania reżyser, aktorzy i pacjenci spotykali się, aby omówić i skorygować scenariusze, tak aby filmy pokazywały objawy dystonii jak najbardziej realnie. Filmowanie odbyło się w maju tego roku w Dublinie. Dystonia Europe nadzorowała etap postprodukcji, aby docelowo otrzymać filmy dobrej jakości. Teraz jesteśmy w końcowej fazie projektu. Filmy będą miały swoją premierę jesienią tego roku na kanałach Dystonia Europe oraz na kanałach naszych organizacji członkowskich.

Wierzymy, że ta kampania będzie miała duży wpływ na poziom świadomości dystonii.

Adam Kalinowski
Przewodniczący
Dystonia Europe

Ekipa filmowa i aktorzy biorący udział w kręceniu filmów



W produkcji: Sezon 2. podcastu Dystonia Europe – Pozytywny Twist

Pierwszy sezon naszego podcastu „Pozytywny Twist” ukazał się podczas pandemii, jesienią 2020 roku. Otrzymaliśmy wiele pozytywnych opinii, a do dnia dzisiejszego podcast został pobrany ponad 2300 razy.

W związku z tym podjęliśmy decyzję o pracy nad drugim sezonem. Obecnie odbywają się wywiady i nagrania do sześciu nowych odcinków. Pierwszy odcinek planowany jest na początek 2023 roku. Śledźcie nasze media społecznościowe, aby uzyskać więcej informacji.

Jeśli macie dobre pomysły na tematy podcastów i zapraszanych gości, dajcie nam znać wysyłając maila na adres: sec@dystonia-europe.org

Zobacz podcast tutaj:

<https://dystoniaeurope.buzzsprout.com/1337749>



Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europe

EPF AGM 2022

W dniu 23 kwietnia, odbyło się doroczne Walne Zgromadzenie EPF w trybie online. Dystonia Europe jest członkiem Europejskiego Forum Pacjentów (EPF).

Na otwarcie zgromadzenia, przemówienie wygłosili Marco Greco, Przewodniczący EPF i Anca Toma, Dyrektor Wykonawcza EPF.

EPF jest wiodącym głosem organizacji pacjentów w Europie i organizacją promującą rzecznictwo pacjentów. Łączy ludzi, wiedzę i doświadczenie i zapewnia komunikację pomiędzy społecznością pacjentów a decydentami politycznymi w UE, zapewniając perspektywę na różne choroby skupiając się na kwestiach, które mają bezpośredni wpływ na życie pacjentów.

Po zatwierdzeniu protokołu z WZ 2021, przedstawiono raport roczny za rok 2021. Dokumenty te zostały rozesłane do wszystkich uczestników przed spotkaniem. Przedstawiono również i zatwierdzono sprawozdania finansowe.

Programy kompetencyjne

EPF prowadzi różne programy dla swoich organizacji członkowskich. Jednym z trwających programów jest budowanie potencjału członków EPF w zakresie AI (sztucznej inteligencji) za pomocą publikacji i webinarów. Innym nowo uruchomionym programem jest internetowy kurs samokształcenia 101 dotyczący rzecznictwa dla młodych rzeczników pacjentów.

AI (sztuczna inteligencja) w ochronie zdrowia z perspektywy pacjenta

Ostatnim punktem programu było wystąpienie poświęcone roli "Sztucznej inteligencji (AI) w opiece zdrowotnej z perspektywy pacjenta - najnowsze osiągnięcia" przedstawione przez Kaisę Immonen, Dyrektora ds. Polityk EPF i Lydię Nicholas, niezależną badaczkę. Poniżej przedstawiamy kilka najważniejszych informacji z prezentacji dotyczących AI.

- Priorytetem Komisji Europejskiej na lata 2019 - 2024" jest dostosowanie Europy do epoki cyfrowej".
- Istnieje pakiet Komisji Europejskiej dotyczący sztucznej inteligencji i nacisk na komunikację, aby wspierać podejście Europy do AI.
- Organizacja EPF opracowała briefing polityczny dla organizacji pacjentów na temat big data i sztucznej inteligencji.
- EPF zrobiła ankietę członkowską na temat sztucznej inteligencji w opiece zdrowotnej.
- Powstają dwa sprawozdania dotyczące AI z perspektywy pacjenta oraz prawodawstwa UE w zakresie AI.
- Mimo obaw większość pacjentów z nadzieją podchodzi do AI.
- Ważne jest, aby pacjenci byli zaangażowani w rozwój technologii AI i polityk, które ich dotyczą.

Więcej o EPF można przeczytać tutaj

www.eu-patient.eu

Merete Avery
Dyrektor Operacyjna
Dystonia Europe



Obchody 21. rocznicy EFNA w Brukseli i Nagrody EFNA Advocacy 2022

W maju ubiegłego roku EFNA (Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych), obchodziła w Brukseli (Belgia) swoją 21. rocznicę powstania. Organizacja ta została założona w 2001 roku i początkowy plan zakładał zorganizowanie imprezy z okazji 20. rocznicy w grudniu 2021 roku. Ze względu na pandemię musiała ona zostać przełożona.

Spotkanie w Brukseli było bardzo radosne - wielu uczestników nie widziało się od ponad dwóch lat. W spotkaniu wzięło udział 34 gości, w tym przedstawiciele 14 z 20 organizacji członkowskich EFNA, a także przedstawiciele EBC, EAN i branżowych grup partnerskich.

Przewodnicząca EFNA Joke Jaarsma powitała uczestników i życzyła wszystkim radosnego wieczoru. Następnie głos zabarała Audrey Craven, poprzednia przewodnicząca EFNA z Irlandii, która podzieliła się kilkoma dobrymi wspomnieniami z historii EFNA.



W zeszłym roku Donna Walsh odeszła ze stanowiska Dyrektora Wykonawczego EFNA. Ona również uczestniczyła w tym wydarzeniu, a Joke wspomniała o niej w swojej prezentacji, podziękowała i wręczyła upominki i pamiątkową książkę.

Donna Walsh z książką pamiątkową

Druga połowa wieczoru była poświęcona ceremonii wręczenia nagród EFNA Advocacy Awards. Nagrody te są wyrazem uznania dla wkładu jednostek lub grup w rozwój i promocję rzecznictwa na rzecz osób z zaburzeniami neurologicznymi w Europie. W tym roku tematem przewodnim nagród było **"Rzecznictwo w sprawie równości płci w neurologii"**.

Równość płci oznacza sprawiedliwe traktowanie kobiet i mężczyzn, zgodnie z ich potrzebami. Może to obejmować równe traktowanie lub traktowanie, które jest różne, ale które uważa się za równoważne pod względem praw, korzyści, obowiązków i możliwości.

Tegoroczne nagrody przyznawane były w trzech kategoriach "Wybitne osiągnięcie indywidualnego rzecznika", "Wybitne osiągnięcie specjalisty w dziedzinie medycyny/badacza" oraz „Wybitne osiągnięcie organizacji”. Dzięki tym nagrodom możemy docenić wysiłki osób, których praca zwiększyła świadomość różnic we wpływie zaburzeń neurologicznych na życie kobiet i mężczyzn, doprowadziła do konkretnych działań i pozwoliła sprostać zidentyfikowanym wyzwaniom.



Laureatami nagrody zostali:

Chantel Fouche, Skarbnik ADHD Europe, Belgia
Wybitne osiągnięcie indywidualne

Prof. med. Mauro Manconi, Szwajcaria
Wybitne osiągnięcie specjalisty w dziedzinie medycyny/badacza

The Neurological Alliance (Anglia)
Wybitne osiągnięcie organizacji (reprezentowanej przez Georginę Carr)



Prezes EFNA, Joke Jaarsma, wręcza nagrody

Więcej informacji o laureatach i ich osiągnięciach:
<https://www.efna.net/advocacyawards2022-winners/>

Monika Benson

Wiceprezes EFNA i Dyktorka Wykonawcza Dystonia Europe

EFNA Posiedzenie Zarządu w Brukseli

Następnego dnia odbyło się spotkanie zarządu EFNA. Orla Galvin, Dyrektor Wykonawcza EFNA, przedstawiła wstępne wyniki badania dotyczącego oceny diagnostyki i ścieżek opieki nad osobami żyjącymi z zaburzeniami neurologicznymi w Europie. W badaniu wzięło udział ponad 1000 uczestników z 23 różnych krajów. Niektóre z wyników pokazują, że:

- 32% osób nie miało możliwości porozmawiania ze swoim lekarzem na temat zadowolenia z leczenia lub wprowadzenia zmian w leczeniu, a w przypadku tych, którzy mieli taką możliwość, 35% miało poczucie, że nie potraktowano ich poważnie.
- 42% osób czuło, że musi uzasadnić swoją pierwszą wizytę u lekarza.
- 55% osób stwierdziło, że odpowiedź lekarza lub pracownika służby zdrowia nie spełniła ich oczekiwań.
- Długi czas oczekiwania na diagnozę - 20% czekało na nią 4 lata lub dłużej.

Badanie to pokazuje podobne wyniki jak badanie dystonii prof. Mai Relji w 2019 r., a także prowadzony w ostatnim czasie projekt Dystonia Patient Journey. Powyższe wyniki zostaną wykorzystane do zwiększenia poziomu świadomości wśród pracowników służby zdrowia i decydentów.

Wybrane komentarze:

"Podczas pierwszych wizyt spotykałam się z odrzuceniem lub obojętnością i błędną diagnozą depresji i lęku".

"Nie było żadnego leczenia, tylko powiedziano mi, że mam iść do domu i dbać o siebie".

"Nie udzielono mi żadnej edukacji na temat mojego stanu zdrowia, nie było skierowania do specjalistów, nie otrzymałam również instrukcji na temat przepisanych leków".



Pracownicy EFNA od lewej: Elizabeth Cunningham, Tadeusz Hawrot i Orla Galvin



Zdjęcie: Monika Benson, Dyrektor Wykonawcza, Dystonia Europe i Russell Patten, Dyrektor Generalny, EPDA (Europejskie Stowarzyszenia Choroby Parkinsona)

Monika Benson
Wiceprzewodnicząca EFNA

KONGRES EPF 2022

Dystonia Europe uczestniczyła w Kongresie EPF (Europejskiego Forum Pacjentów), który odbył się w Brukseli, Belgia w dniach 23 i 24 czerwca. Dystonia Europe jest członkiem EPF.

Rau Ganesco, Skarbnik EPF wygłosił przemówienie inauguracyjne w imieniu Marco Greco, Przewodniczącego EPF, który nie mógł uczestniczyć w Kongresie. Następnie Stella Kyriakides, Komisarz ds. Zdrowia UE przedstawiła informacje na temat cyfryzacji w ochronie zdrowia. Opowiadała o Europejskim Systemie Danych Zdrowotnych, podkreślając, że opieka zdrowotna musi być bardziej efektywna i potrzebujemy lepszej służby zdrowia w całej UE.

Te dwa dni poświęcone były głównie na naukę i odkrywanie pomysłów i rozwiązań w zakresie AI (sztucznej inteligencji). Skupiono się na dobrych praktykach dotyczących upodmiotawiania i zaangażowania pacjentów oraz na tym, jak posunąć się naprzód w zakresie bardzo potrzebnych zobowiązań politycznych w tym obszarze, zyskując coraz lepsze zrozumienie wiedzy i doświadczenia, które pacjenci wnoszą do systemów opieki zdrowotnej.

W konferencji wzięło udział blisko 300 uczestników, głównie z organizacji pacjentów, ale także innych interesariuszy. Niektórzy z nich uczestniczyli w konferencji w trybie online, jednak kontakty nawiązane podczas przerw na kawę, lunchu i kolacji stanowiły istotną i ważną część konferencji, która pozwoliła na poszerzenie wiedzy i omówienie pomysłów, co nie jest możliwe w takim samym stopniu w kanałach online. Dyskusje i dalsze prace będą kontynuowane online.

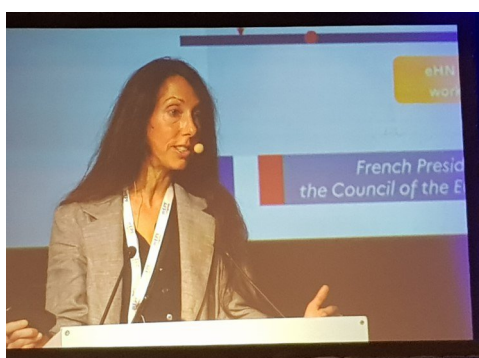
Sztuczna inteligencja jest dziś wykorzystywana w opiece zdrowotnej i uważa się, że w przyszłości jeszcze bardziej poprawi standardy medyczne. Istnieje wiele aspektów, które należy wziąć pod uwagę, aby AI była rozwijana w sposób korzystny dla pacjentów i służby zdrowia. Szkolenie pracowników służby zdrowia jest ważnym aspektem, ale równie ważne jest informowanie i szkolenie pacjentów.

Dzięki większej liczbie informacji, pacjenci zyskują świadomość, poznają różne opcje i uczestniczą w procesie swojego leczenia. Na Kongresie podkreślano, że bardzo ważne jest, aby pacjenci, np. poprzez organizacje pacjentów, wyrazili swoje opinie już dziś na temat wpływu sztucznej inteligencji w przyszłości!

Zbieranie danych do badań jest ważne. Minister Zdrowia Francji przedstawił prezentację na temat roli AI we francuskim systemie opieki zdrowotnej. Jest wiele kwestii do rozważenia, takich jak np. etyka i cyberbezpieczeństwo.

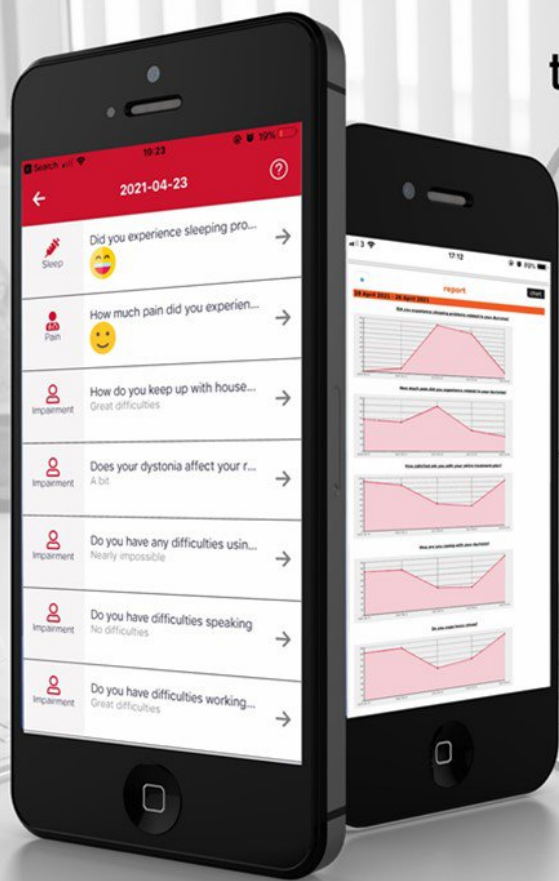
Wykorzystanie sztucznej inteligencji w opiece zdrowia można opisać jako zastosowanie algorytmów uczenia maszyn i oprogramowania do naśladowania ludzkiego sposobu myślenia podczas oceny, prezentacji i analizy złożonych danych medycznych. Programy AI są stosowane do opracowywania protokołów leczenia, rozwoju leków, spersonalizowanych terapii i monitorowania pacjentów.

Merete Avery
Dyrektor Operacyjna
Dystonia Europe



Od góry od lewej: Dr David Novillo Ortiz, WHO Europa, program Digital Health, Dr Mélo die Bernaux, francuskie Ministerstwo Zdrowia

An electronic diary to improve your treatment outcome and quality of life



NEW VERSION!

**DYSTONIA
EUROPE**

Nowa, udoskonalona aplikacja MyDystonia!

Z przyjemnością informujemy, że nowa wersja aplikacji dla osób chorych na dystonię i lekarzy jest już dostępna!

Po wielu latach doświadczeń, zbierania opinii użytkowników i ekspertów stworzyliśmy nową aplikację MyDystonia, która znacznie różni się od poprzedniej.

MyDystonia to elektroniczny dziennik stworzony z myślą o osobach żyjących z dystonią. Aplikacja powstała przy współpracy pacjentów oraz grupy ekspertów medycznych w dziedzinie dystonii. Ten elektroniczny pamiętnik umożliwia pacjentom monitorowanie swoich objawów i ich wpływu na codzienne życie. Przebieg choroby można monitorować odpowiadając na serię predefiniowanych pytań (np. o podstawowe objawy, takie jak nadaktywność mięśni lub ból; wpływ na codzienne życie) - gdziekolwiek i kiedykolwiek chcesz.

Dzięki aplikacji MyDystonia można uzyskać dokładny obraz swojej choroby i wyników leczenia w czasie. Można również dzielić się spostrzeżeniami z lekarzem w celu omówienia sposobów zoptymalizowania leczenia. Raporty utworzone przy użyciu programu MyDystonia można wydrukować lub udostępnić w formie elektronicznej.

Aby skorzystać z aplikacji MyDystonia, załóż własne konto. Pobierz za darmo aplikację z Apple App Store lub Google Play.

Nowa wersja jest dostępna tylko w języku angielskim, ale będziemy pracować nad dodawaniem kolejnych wersji językowych w przyszłości.

MyDystonia można pobrać w Google Play Store na iOS

"Dawno temu ... z dystonią" Krótki film o Dystonii i leczeniu DBS



Pierre Colback

Nazywam się Pierre Colback. Mam 24 lata i byłem studentem wydziału efektów wizualnych w Haute Ecole Albert Jacquard z siedzibą w Namur w Belgii.

Choruję na dystonię w postaci pierwotnej oficjalnie od 10 roku życia, ale nieoficjalnie chyba jeszcze dłużej. Oczywiście wydawało mi się zgłębianie tego tematu, ponieważ informacji na temat dystonii jest niestety bardzo mało. Pomyślałem więc, dlaczego nie wykorzystać mojej wiedzy ze studiów i własnych umiejętności.

Najpierw sporządziłem szkic koncepcyjny tego małego filmiku, a następnie zacząłem go tworzyć.

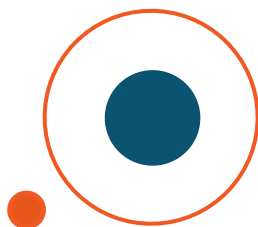
Kręcenie filmu pod tytułem „Dawno temu ... z dystonią” trwało rok od pierwszego scenariusza do ostatecznej projekcji, która odbyła się niedawno. Najtrudniejszą częścią było wymyślenie fabuły i struktury filmu. Postanowiłem w 3 minuty wyjaśnić wszystkie kroki, jakie należy podjąć. Użyłem przy tym drewnianego manekina, aby każda osoba mogła rozpoznać siebie na filmie i nie porównywać się z inną osobą.

W moim życiu, punktem zwrotnym okazała się terapia DBS, bo miałem szczęście, że zadziałała tak jak powinna od razu, albo prawie od razu, po repozycjonowaniu elektrod.

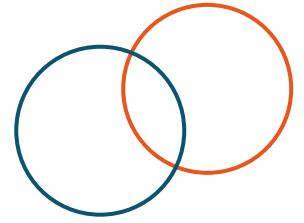
Teraz prowadzę prawie normalne życie, mogę znów uprawiać sport, podróżować, wychodzić z domu i pracować jak większość ludzi.

Pierre Colback

Film Pierre'a można obejrzeć [tutaj](#)



30. rocznica Duńskiego Stowarzyszenia Dystonii



Kiedy kończy się 30 lat zawsze potrzebne jest duże wsparcie. Artysta Hans Pilgaard pomógł Duńskiemu Stowarzyszeniu Dystonii podczas ceremonii rocznicowej, zarówno poprzez zabawne komentarze, jak i bardziej refleksyjne występy. Po niezwykle udanym Walnym Zgromadzeniu przyszedł czas na zasłużony odpoczynek przy kawie i przekąskach. Kolejnym punktem programu był występ znanej gwiazdy telewizyjnej Hansa Pilgaarda pod hasłem:

"WALKA O BARDZIEJ RADOSNE ŻYCIE"

W dzisiejszych czasach, kiedy mamy do czynienia z wszelkiego rodzaju chorobami, wypadkami, katastrofami i wojnami, można śmiało powiedzieć, że chwile radości są potrzebne bardziej niż kiedykolwiek... W ciągu dwóch 45 minutowych występów, artysta zabrał nas na wycieczkę po swoich własnych doświadczeniach, zarówno pozytywnych jak i negatywnych, które składają się na bycie człowiekiem.



Podczas swojej pracy i w życiu osobistym nauczył się wielu rzeczy od ludzi, których spotkał. Trzeba być i żyć chwilą i mniej się zamartwiać - to jest najważniejsze. Optymizm Pippi Langstrumpf, jest jego zdaniem najlepszym sposobem na życie, szczególnie dla nas dorosłych, którzy jesteśmy zbyt zajęci życiem w oczekiwaniu na to co się wydarzy. Oto 3 cytaty, z których zdaniem Hansa Pilgaarda możemy się wiele nauczyć:

"Jeśli przechodzisz przez piekło – idź i nie zatrzymuj się" - Winston Churchill.

"Życie to to, co się dzieje, kiedy ty jesteś zajęty robieniem planów na przyszłość" John Lennon.

"Nigdy tego nie próbowałam, więc musze to zrobić", Pippi Langstrumpf.

Po półtorej godzinie dobrej rozrywki Hans Pilgaard podziękował Duńskiemu Stowarzyszeniu Dystonii za umożliwienie mu podzielenia się swoją historią i otrzymał od publiczności gorące, zasłużone brawa.



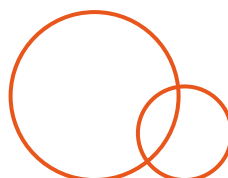
Impreza trwała do godziny 23:00. Podczas kolacji i po jej zakończeniu imprezie towarzyszyła muzyka, którą uczestnicy spotkania mogli cieszyć się cały czas. Pierwszy wystąpił Tim Schou, który pojawił się ze swoją nieodłączną gitarą.



Drugim muzycznym elementem był zespół Vingard Band. Tine Vingaard, bo tak się nazywa, gra prawdziwie amerykańską muzykę, która jest niezwykle harmonijna i melodyjna. Dziś robi wielką karierę w Berlinie. Publiczności bardzo podobał się jej występ.

Zarząd dziękuje za piękny jubileusz i czeka na kolejny.

Birthe Bernhard Hansen
Zdjęcia: Pia Sørensen Vejle
Duńskie Stowarzyszenie Dystonii



Walne Zgromadzenie Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii



Z lewej Johan Arnfinn Warvik, Przewodniczący Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii.

Sceneria dorocznego spotkania NDF (Norsk Dystoniforening) odbywającego się w kwietniu nie mogła być lepsza. Nadeszła wiosna i Trondheim było skąpane w słońcu i przyjemnych wiosennych temperaturach. 47 członków spotkało się tutaj na weekend, który obejmował spotkania, zwiedzanie miasta z przewodnikiem, okazje do nawiązania kontaktów towarzyskich i dobre jedzenie.

Przewodniczący zarządu, Johan Arnfinn Warvik podsumował mijający rok. Poinformował, że rok 2021 był bardzo aktywny dla Norsk Dystoniforening (NDF). Pomimo pandemii koronawirusa NDF udało się zorganizować siedem fizycznych spotkań lokalnych. Odbyło się szkolenie osób kontaktowych w Lillestrøm, specjalne spotkanie z partnerami oraz jedno spotkanie z osobistym udziałem liderów lokalnych sieci. NDF udało się również zgromadzić 60 osób z całego kraju na jesiennym spotkaniu w Lillehammer.

„Chyba mieliśmy dużo szczęścia,” powiedział Johan Arnfinn, zwany przez przyjaciół Joffem. Dodał, że oczywiście NDF, jak wiele innych organizacji, odczuło skutki pandemii, a także musiało się dostosować do cyfrowych metod komunikacji.

Na tym dorocznym spotkaniu, Dystonia Europe była reprezentowana przez Dyrektora Wykonawczą Monikę Benson. Nie brała ona udziału w spotkaniu fizycznym od 2020 roku. Dlatego bardzo ucieszyła się z zaproszenia i pobytu w Trondheim, a my cieszyliśmy się mając ją z nami. Wśród uczestników było także dwóch innych gości ze Szwecji: Yvonne Fredriksen i Bengt-Erik Calles ze Svensk Dystoniforening, co jest dowodem dobrych relacji i współpracy ponad granicami.

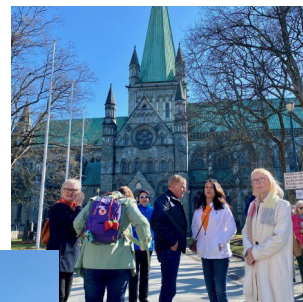
Monika poinformowała nas o pracy, jaką wykonuje Dystonia Europe i przekazała najnowsze informacje dotyczące badań i leczenia dystonii. Ona i Joff podzielili się z publicznością swoimi osobistymi doświadczeniami związanymi z życiem z tą chorobą. Kluczowym przesłaniem było to, jak ważne jest, aby skupić się na możliwościach i tym, co nadal można robić pomimo choroby, zamiast koncentrowania się na tym, czego nie można robić. Twoje życie będzie wtedy dużo lepsze. Była to bardzo cenna rada.

Podczas dwudniowego spotkania znalazło się również miejsce na wycieczkę autobusową z przewodnikiem po mieście, które jest stolicą środkowej Norwegii i ma bogatą historię. Zwiedzanie takich atrakcji jak twierdza Kristiansten i katedra Nidaros przy sprzyjającej pogodzie było bardzo przyjemne. Na koniec wszyscy członkowie zarządu zostali ponownie wybrani na nową kadencję, a Johan Arnfinn podziękował za zaufanie. Jednym z głównych celów na nadchodzący okres jest podniesienie poziomu aktywności w lokalnych stowarzyszeniach.

Wieczorem zebraliśmy się na smaczny posiłek, podczas którego cieszyliśmy się swoim towarzystwem. To był miły sposób na zakończenie naszego pobytu w Scandic Nidelven.



Powyżej: Członkowie NDF wykonujący "Skok dla Dystonii" z widokiem Trondheim w tle.
Po prawej: Przystanek przy katedrze Nidarosdomen.



Po lewej: Zwiedzanie Twierdzy Kristiansten



Poznajcie Sandrę z Danii: Moja podróż z dystonią

Mam na imię Sandra i pochodzę z wyspy Fyn w Danii. Ja nie choruję na dystonię, ale cierpi na nią moja mama. Ma dystonię uogólnioną i korzysta z wózka inwalidzkiego. Moja opowieść nie będzie historią osoby chorej na dystonię. Moja opowieść będzie dotyczyła doświadczenia dorastania z rodzicem chorym na dystonię.

Moja mama wykazywała objawy dystonii od 4. roku życia, ale została zdiagnozowana dopiero gdy ja miałam około 9 lat. Podobnie jak w przypadku wielu innych osób z dystonią, minęło wiele lat zanim lekarze postawili właściwą diagnozę.

Przez lata stawiano jej wiele różnych diagnoz i przepisywano wiele różnych leków. Leków, które nie były jej potrzebne, przez co czasami miały one niekorzystne działanie. Pewnego dnia, gdy byłam w szkole, miała halucynacje, że jestem w pokoju z nią, siedzę przy stole i odrabiam lekcje. Była w 100% pewna, że już wyszłam do szkoły, dlatego zadzwoniła do swojego lekarza i zażądała odstawienia leków, które brała. Na szczęście lekarz pozwolił jej stopniowo zmniejszać dawkę tego leku. Jednak nadal odczuwała skutki choroby, a potem pojawiły się nowe leki, które zalecono jej wypróbować.

Mniej więcej w tym czasie jej skurcze i drgawki pogorszyły się. Skurcze trwały nawet do 4 godzin i stawały się coraz częstsze. Zbiegło się to z okresem kiedy władze lokalne zaczęły badać, jakie zmiany trzeba wprowadzić, aby nasze warunki życia były jak najlepsze.

Cieszę się, że obecnie żyję w kraju, w którym taka pomoc jest dostępna i nic nas nie kosztuje. Nie byłoby nas stać na elektryczny wózek inwalidzki i wiele innych rzeczy, gdyby nie państwo opiekuńcze, w którym żyjemy, i jestem za to wdzięczna. Ale kiedy coś oferowane jest bezpłatnie, zazwyczaj pojawia się wiele formalności, które zabierają mnóstwo czasu. I chociaż po drodze można spotkać wielu miłych i życzliwych ludzi, można również spotkać ludzi, dla których oszczędności budżetowe są ważniejsze niż osoby, którym mają pomagać. Tak więc minęło trochę czasu zanim otrzymaliśmy niezbędną pomoc, a w międzyczasie byłam sama z mamą i obserwowałam jak jej stan się pogarsza.

Chociaż moja mama zawsze starała się być dzielna i udawać, że wszystko jest w porządku, kiedy leżała na podłodze mając skurcze w całym ciele, albo utykała w drzwiach lub pod łóżkiem, nietrudno było mi zauważyć, że nic nie jest w porządku, a mama jest poważnie chora. Zawsze prosiła mnie żebym zadzwoniła po kogoś z rodziny, żeby przyszedł nam pomóc, a mnie odsyłała, żebym odrabiała lekcje lub grała w gry na komputerze. Nie chciała, żebym widziała jak bardzo cierpi, ale i tak słyszałam ją z drugiego pokoju.

Silne, długotrwałe skurcze to coś, do czego przyzwyczaiałam się z wiekiem, ale pamiętam, że gdy byłam dzieckiem, bardzo się ich bałam. I chociaż sama tego nie pamiętam, moja mama wspomina, że pewnego dnia powiedziała jej, że "jeśli ma umrzeć, to chciałabym, żeby umarła już teraz". Moja mama sama straciła matkę w młodym wieku, więc w pewnym sensie rozumiała skąd wzięła się taka reakcja, chociaż była nią też trochę przestraszona. Wiedziała jednak, że nie życzy jej śmierci. Po prostu nie chciałam, żeby dłużej tak cierpiała, skoro i tak miała umrzeć od skurczów.

Myśl o śmierci mojej mamy wzięła się stąd, że nie rozumiałam, co się dzieje. W mojej głowie, widziałam ją stale w bólu i cierpieniu i jako dziecko myślałam, że to oznacza, że umrze. Kiedy więc moja mama to usłyszała, usiadła ze mną i porozmawiała, poprosiła żebym wyjaśniła, co mam na myśli i pozwoliła mi zadać wszystkie pytania, jakie chciałam.

Zdarzało mi się też mówić, że chciałabym, żeby nigdy mnie nie urodziła, bo wtedy jej życie byłoby o wiele łatwiejsze, gdyby nie musiała się mną zajmować. Ale za każdym razem, kiedy to mówiłam, odpowiadała mi, że jedynym powodem, dla którego ma jeszcze siłę i nie poddaje się, jestem ja i że nigdy nie powinnam myśleć inaczej. Poznałam dzieci, których rodzice również mają dystonię lub inne choroby, ale w tych rodzinach nie mówiło się o nich. Ukrywano to, aby chronić dzieci. Rozumiem motywację, która stoi za takim podejściem, ale nie uważam, żeby było ono najlepsze.

MOJA OPowieść o dystonii

Myślę, że najlepsza rada, jaką mogę dać rodzicom z chorującym na dystonię to: „Rozmawiajcie ze swoimi dziećmi”.

Może Wam się wydawać, że chronicie je, ale w rzeczywistości dzieci widzą o wiele więcej niż podejrzewamy, a wyobraźnia może być o wiele straszniejsza niż rzeczywistość. Gdybym nie porozmawiała z moją mamą i gdyby nie powiedziała mi, że nie umrze na dystonię, przesłabym przez całe dzieciństwo bojąc się, że pewnego dnia umrze podczas jednego ze swoich skurczów, kiedy ja będę siedziała w salonie i odrabiała lekcje.

Dziś już wiem, że moja mama nie umrze podczas ataku skurczów, ale wspomnienie jej widoku w tak wielkim bólu jest czymś, z czym wciąż muszę sobie radzić. Bo kiedy leżała, mimo że wiedziałam, że nie umrze, to i tak czułam się bardzo bezradna. Ponieważ nie mogłam jej pomóc i nie mogłam uśmierzyć jej bólu, musiałam zaakceptować, że nigdy nie będę w stanie tego zrobić. Mogę powiedzieć, że jeszcze nie do końca to zaakceptowałam i myślę, że jest to coś, z czym większość najbliższych chorej osoby może się utożsamić. Bo nigdy nie można pogodzić się do końca z tym, że nie da się uwolnić swojej ukochanej osoby od bólu.

Moja mama również o tym wiedziała i wiedziała także, że jako dziecko nie powinnam siedzieć w domu opiekując się nią. Dlatego też miałam mnóstwo zajęć pozalekcyjnych.

Zdjęcie z prywatnego albumu.

Czasami miałam ich tak wiele, że zaczęłam zaniedbywać niektóre z nich, bo po prostu było ich za dużo. Grałam w piłkę ręczną dwa razy w tygodniu i w weekendy, grałam na perkusji raz w tygodniu i powinnam była ćwiczyć 1-2 godziny dziennie, ale tak naprawdę nigdy mi się to nie udało.

Po szkole chodziłam prawie każdego dnia do szkolnej świetlicy, gdzie miałam królika, którym musiałam się opiekować. Było tego naprawdę za dużo, bo czasami chciałam być po prostu w domu, niekoniecznie po to, żeby opiekować się mamą, ale po prostu żeby pobyc w domu.

Wiem, że to był sposób na chronienie mnie, ale myślę, że znalezienie złotego środka jest najlepszym sposobem, aby z jednej strony dziecko nie stało się „małym dorosłym”, ale z drugiej strony, aby pozwolić dziecku bywać w domu i zadbać, aby nie czuło się przytłoczone. Nie miałam poczucia, że mama nie chce mnie w domu, ale czasami miałam wrażenie, że ukrywa to, jak bardzo jest z nią źle.

To, co bardzo wówczas doceniałam, to fakt, że za każdym razem, gdy miałam występ lub mecz, moja mama zawsze tam była. Nawet jeśli gra na perkusji przyprawiała ją o skurcze, pojawiała się zawsze przynajmniej na pierwsze 10 minut, dopóki nie musiała wyjść. Zawsze mawiała, że skurcze są najsilniejsze, gdy muzyka, której słucha jest NAPRAWDĘ dobra. Więc jeśli wychodziła wcześniej, to znaczyło, że grałam NAPRAWDĘ dobrze. Nie wiem, czy to była prawda, ale sprawiało mi to przyjemność, a mama nie czuła się źle gdy musiała wyjść. Nawet jeśli inni ludzie dziwili się, że wychodzi tak szybko, dla nas nie było to nigdy dziwne.





Zdjęcie z prywatnego albumu.

Słyszałam wiele historii o dzieciach, które były prześladowane, ponieważ ich mama lub tata byli niepełnosprawni. Ale w mojej pierwszej szkole nigdy tak nie było. Prawdopodobnie dlatego, że nie tylko ja miałam rodziców, którzy byli trochę inni. Nawet kiedy dokuczano mi z innych powodów, nikt nigdy nie wykorzystywał tego faktu przeciwko mnie. Mam nadzieję, że było tak dlatego, że wiedzieli, że to niewłaściwe.

Ale ludzie, których spotkałam poza pierwszą szkołą, nie zawsze mieli ten sam sposób myślenia.

Szpecially, gdy musiałam zmienić szkołę. To był pierwszy raz, kiedy naprawdę zobaczyłam, jak bardzo ludzie mogą być ignorantami w kwestii przebywania w pobliżu osoby na wózku inwalidzkim. Niektórzy z moich kolegów i koleżanek po prostu gapili się na moją mamę, a niektórzy nie odpowiadali jej, kiedy do nich mówiła. Niekoniecznie dlatego, że chcieli być niemili, po prostu nie mieli pojęcia jak się zachować. Zawsze wcześniej mówiłam im, że moja mama jeździ na wózku, więc nie byli zaskoczeni ani zaniepokojeni. Więc to nie zaskoczenie sprawiło, że tak reagowali. Nie pytałam ich, dlaczego tak się zachowują. Miałam nadzieję, że to dlatego, że nigdy wcześniej nie mieli do czynienia z kimś, kto porusza się na wózku. I pamiętam, że pomyślałam wówczas, że mam dużo szczęścia, że ja nie dorastałam w taki sposób.

Potrafiłam się nie przejmować, gdy była to sytuacja z moimi kolegami i koleżankami, którzy nie wiedzieli jak się zachować, bo byli dziećmi jak ja. A kiedy dorosłam, większość przyjaciół nie miała już problemu z chorobą mamy, bo byli do tego przyzwyczajeni. Ale nigdy nie mogłam zrozumieć kiedy dorośli zachowywali się tak, jakby osoba na wózku inwalidzkim była najciekawszą rzeczą, jaką kiedykolwiek zobaczyli. Nie jestem w stanie zliczyć, ile razy przypadkowi ludzie podchodzili do mojej mamy i łapali ją za palce u stóp mówiąc "Ooo, biedulka, dlaczego nie włożyli ci butów na nogi?". To nie byli młodzi ludzie. Często były to osoby w średnim wieku, które dotykały palców u nóg kogoś, kogo nie znaty. Gdy tak się działo, to często moja mama dostawała skurczów. A ja na początku stałam i patrzyłam i nie potrafiłam nic powiedzieć – po prostu było mi przykro.

Nie mogłam zrozumieć dlaczego ja jako dziecko wiedziałam jakie zachowanie jest dobre, a jakie złe, a dorośli nie wiedzieli. Im byłam starsza, tym bardziej zaczynałam rozumieć, co się dzieje. Wkurzało mnie, gdy ludzie lekceważyli moją mamę, zakładając, że skoro jeździ na wózku, to musi być upośledzona umysłowo. Zwykle nie mówiłam nic tym ludziom, bo byłam tak zła, że gdybym otworzyła usta, to nie byłyby to miłe słowa, a wiedziałam, że moja mama nie chciałaby tego.

MOJA OPowieść O DYSTONII

Więc stałam tak po prostu patrząc i nie mogąc nic powiedzieć i byłam zła.

Ale na szczęście, gdy miałam jakieś 12 czy 13 lat, trochę dojrzałam i przestałam się złościć. Zaczęłam współczuć ludziom, którzy dotykali moją mamę i którzy mówili te wszystkie dziwne rzeczy. Bo jeśli najbardziej ekscytującą rzeczą w życiu człowieka jest inna osoba na wózku inwalidzkim, to musi mieć bardzo smutne i nudne życie. Więc zamiast się martwić czy złościć, zaczęłam myśleć, że ci ludzie naprawdę potrzebują hobby, które zapewni im rozrywkę. Czasami myślałam też w duchu "moja mama jest inżynierem chemikiem, a ty kim jesteś?" i często w rozmowach wspominałam, że jest inżynierem chemikiem. Nie dlatego, żebym chciała się chwalić, czy być złośliwa, ale był to mechanizm radzenia sobie z myśleniem o tym i sposób, aby ludzie zrozumieli, że mama nie ma problemów umysłowych. To tylko jej ciało odmawiało posłuszeństwa.

Teraz minęło już wiele lat i mieszkamy w mniejszym mieście, więc nie zdarza się to zbyt często, ale kiedy się zdarzy, każemy tej osobie przestać i myślimy tak samo, że potrzebuje jakiegoś zajęcia w życiu, a potem możemy się z tego wspólnie śmiać. Bo śmiech to coś, co zawsze robiłyśmy i robimy, coś, co moim zdaniem pomaga przezwyciężyć smutek i złość. Zawsze potrafiłyśmy się śmiać w najbardziej absurdalnych momentach. Czasami ludzie byli zaniepokojeni, kiedy śmiałyśmy się po tym, jak mama miała trzygodzinny atak skurczów, ale robiłyśmy tak i nie przejmujemy się tym co inni myślą, ponieważ jest to nasz sposób radzenia sobie z tym, co się dzieje. Szczególnie kiedy byłam dzieckiem, widząc, jak moja mama bagatelizuje te straszne epizody, żartując i śmiejąc się, dużo łatwiej było mi żyć z tym, co musiałam widzieć, słyszeć i czuć.

Było mi też smutno, gdy widziałam, jak niektórzy przyjaciele mojej mamy znikają z jej życia. Mama zapewniła mi w dzieciństwie tyle radości i śmiechu, że nie zauważyłam nawet, jak bardzo dotknęło ją to, że większość jej przyjaciółek oddaliła się od niej.

Chodziłam do dwóch szkół z internatem, byłam au-pair w Londynie, podróżowałam po Azji przez wiele miesięcy i nie zdawałam sobie sprawy z wpływu, jaki to miało na moją mamę, zanim nie wyprowadziłam się z domu i nie wprowadziłam do własnego mieszkania. Wtedy nie widywałam jej już tak często, ale kiedy ją odwiedzałam, widziałam, że brakuje jej ludzi, z którymi mogłaby pożartować i pośmiać się. Zrobiło mi się przykro, bo kiedy zaczęłam się nad tym zastanawiać, doszłam do wniosku, że nie stało się to z dnia na dzień. Próbowałam ją zachęcić do rozmowy ze starymi przyjaciółmi i przypominałam jej, żeby rozmawiała z nowymi ludźmi. Widzę, że to sprawiło, że jest dużo szczęśliwsza i ma więcej energii. Szkoda, że nie zauważyłam tego wcześniej. Żałuję, że nie zadbałam o to wcześniej. Wiem, że to nie był mój obowiązek jako dziecka, ale wiem też, że byłaby szczęśliwsza i łatwiej byłoby jej być uśmiechniętą i szczęśliwą mamą, którą pamiętam.

Poprzez tę opowieść chciałam podzielić się kilkoma radami z ludźmi, którzy są w podobnej sytuacji, mówiąc o rzeczach, które zrobiłyśmy i okazały się pomocne, ale także o rzeczach, które mogłyśmy zrobić inaczej. Myślę, że najważniejsze jest to, żeby być otwartym na tę chorobę, nie przesadzać, ale też nie ukrywać jej. Nie możemy oczekiwać, że reszta świata pozna i zrozumie dystonię, jeśli nie potrafimy o niej rozmawiać we własnym domu.

Nie należy też robić z dzieci dorosłych – trzeba pozwolić im nadal spędzać czas w domu. Ważne jest, aby znaleźć złoty środek.

Unikajcie negatywnych emocji, jak smutek czy złość. Żałuję, że nie przestałam się złościć dużo wcześniej, bo te złe emocje drenują energię. Energię, którą można by wykorzystać na działanie lub po prostu bycie szczęśliwym.

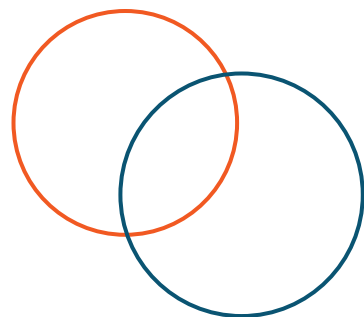
Wreszcie, śmiećcie się jak najwięcej, aby pokonać własne lęki związane z chorobą. Ale także lęki dzieci. Widok rodziców śmiejących się nawet w trudnych chwilach zawsze pomaga i uspokaja, że wszystko będzie dobrze.

Mam nadzieję, że te rady przydadzą się niektórym z Was. Dziękuję za wysłuchanie mnie i mojej opowieści o dystonii.



Od lewej:
Sandra ze swoją mamą
Yvonne

Fot: Stephan Röhl





Sandra Valenzuela

Poznajcie Sandrę Valenzuelę z Włoch

Jak się nazywasz?

Nazywam się Sandra Valenzuela. Mam 51 lat i jestem Argentyńką, ale od 1992 roku mieszkam we Włoszech. Jestem nauczycielką tańca klasycznego i hiszpańskiego, ale z powodu dystonii nie mogę pracować zawodowo. W ostatnich latach szkoły średniej zdałam sobie sprawę, że mam jakiś problem. Zaczęły mi się trząść ręce i trudno mi było pisać. Nie czułam się też komfortowo w sytuacjach społecznych.

Jakie są korzyści z pracy w organizacji pacjentów?

W tym samym roku, w którym zdiagnozowano u mnie dystonię, zostałam członkiem ARD (Associazione Italiana per la Ricerca sulla Dystonia), a następnie członkiem zarządu. Działalność w ARD pozwala mi pomagać innym chorym na dystonię, czuję się dzięki temu pomocna i nie jestem sama. Uczestnictwo w ARD daje mi możliwość poszerzenia wiedzy na temat dystonii, poznania pacjentów i ekspertów medycznych.

Jak lubisz spędzać swój wolny czas?

Uwielbiam pracę kelnerki, którą wykonuję, ponieważ czuję, że daje mi ona siłę i, że jestem w stanie wykonywać ją dobrze. W wolnym czasie lubię chodzić na spacer, jeździć na rowerze i czytać.

Co daje Ci motywację w trudne dni?

W trudne dni staram się robić rzeczy, które sprawiają, że jestem radosna i spokojna. Zawsze pomagają mi rozmowa z moimi siostrzeńcami i siostrzenicą w Argentynie a myśl o tym, że wkrótce ich zobaczą pomaga mi przezwyciężyć trudności.

Co sprawia, że jesteś zła lub sfrustrowana?

Zazwyczaj nie wpadam w złość, zachowuję spokój i nie skupiam się na negatywnych rzeczach. Nie lubię ludzi powierzchownych i egocentrycznych, a także niemilych i aroganckich lekarzy.

Czuję, że jestem osobą pozytywną i odbieram wydarzenia życiowe z odrobiną ironii, mając nadzieję, że zmiany na lepsze nadejdą z czasem.

Sandra Valenzuela
Członek zarządu ARD
Włochy



Członkowie

Dystonia Europe składa się z 22 narodowych stowarzyszeń członkowskich z 19 krajów europejskich:

Austria, Belgia, Chorwacja, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Niemcy, Holandia, Irlandia, Włochy, Norwegia, Polska, Rumunia, Hiszpania, Szwecja, Szwajcaria, Ukraina i Wielka Brytania.

Rada Medyczna i 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

Dr Francesca Morgante – Londyn

Prof. Tom Warner – Londyn

Dr Jean-Pierre Lin – Londyn

Prof. Maja Relja – Zagrzeb

Prof. Marie Vidailhet – Paryż

Prof. Marjan Jahanshahi – Londyn

Łączymy
ludzi
dla dystonii

Pracownicy



Monika Benson

Członkini Zarządu
Dyrektor Wykonawcza, Szwecja

Monika została wybrana na Przewodniczącą EDF, obecnie Dystonia Europe, w 2007 roku. W 2010 roku została ponownie wybrana na drugą kadencję. Z funkcji Przewodniczącej ustąpiła w 2013 roku po upływie maksymalnego okresu 6 lat. Po odejściu Alistaira Newtona na emeryturę, Monika objęła stanowisko Dyrektora Wykonawczego. Monika choruje na dystonię szyjną i przez 10 lat była członkiem zarządu Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii. Monika pracuje jako koordynator warsztatów, kursów i wykładów w szkole w Lund, w Szwecji.



Merete Avery,

Dyrektor Operacyjna, Norwegia

Merete została powołana do zarządu Dystonia Europe w 2013 roku i pełniła funkcję Sekretarza w latach 2013-2015. W 2015 roku Merete została mianowana Przewodniczącą podczas Walnego Zgromadzenia w Rotterdamie. Z funkcji Przewodniczącej ustąpiła w roku 2019 roku, po maksymalnym okresie 6 lat zasiadania w Zarządzie DE. W 2006 r. zdiagnozowano u niej dystonię szyjną. W latach 2010-2013 była przewodniczącą Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii. Merete pracowała w działach obsługi klienta, księgowości i finansów w Molde, Norwegia.



Adam Kalinowski

Przewodniczący

Adam choruje na dystonię od 2006 roku. Założył internetową grupę wsparcia dla pacjentów z Polski, co zapoczątkowało jego karierę jako rzecznika pacjentów. W 2016 roku został członkiem Polskiego Stowarzyszenia Dystonii, gdzie obecnie pełni funkcję Sekretarza Zarządu. W tym samym roku został Ambasadorem ds. aplikacji MyDystonia.

Adam został wybrany do Zarządu DE w 2017 roku. Jedną z jego ról jest koordynowanie programu Ambasadorów MyDystonia. Adam jest bardzo oddanym rzecznikiem pacjentów z dystonią. W 2018 roku przemawiał na temat dystonii w Parlamencie Europejskim. Jest również administratorem własnej strony internetowej o nazwie "Dystonia Good Story". Jest Polakiem, ale mieszka w Irlandii, gdzie studiuje projektowanie graficzne. Adam został ponownie wybrany do zarządu Dystonia Europe w Londynie w 2019 roku, a obecnie pełni funkcję Przewodniczącego Dystonia Europe.



Edwige Ponsel

Wiceprzewodnicząca

Edwige jest Przewodniczącą Francuskiego Stowarzyszenia Dystonii, Amadys. Celem stowarzyszenia jest wspieranie pacjentów cierpiących na dystonię, podnoszenie świadomości społecznej, promowanie badań oraz organizowanie spotkań i wydarzeń. Edwige pracuje w dziale zakupów i marketingu w firmie z siedzibą niedaleko Paryża. W 1994 roku zdiagnozowano u niej dystonię szyjną.

Została wybrana do Zarządu DE na Walnym Zgromadzeniu w Rzymie w 2017 roku, ponownie wybrana w Londynie w 2019 roku oraz na trzecią kadencję w 2021 roku i jest obecnie Wiceprzewodniczącą Dystonia Europe.



Gill Ainsley

Sekretarz

Gill jest bardzo zainteresowana zwiększaniem świadomości na temat dystonii oraz badaniami, które mogłyby doprowadzić do jej wyleczenia. Jej pierwszym językiem jest angielski. Gill posiada również wysokie umiejętności informatyczne. Z zawodu jest inżynierem i przez wiele lat pracowała jako inżynier testujący kompatybilność elektromagnetyczną w samolotach.

Gill została nominowana i wybrana na Członkinię Zarządu Dystonia Europe w 2019 roku i ponownie w 2021 roku. Obecnie pełni funkcję Sekretarza Dystonia Europe



Catalina Crainic

Członkini Zarządu

Catalina Mariana Crainic jest przewodniczącą rumuńskiej organizacji dystonii Asociata Childrens Joy oraz Członkinią Zarządu National Alliance of Rare Diseases w Rumunii.

Catalina posiada wykształcenie, w zakresie sztuki i malarstwa, a także w dziedzinie edukacji społecznej i pedagogiki osób o specjalnych potrzebach. Ukończyła również kursy w dziedzinie Rzadkich Chorób, a także skutecznej komunikacji z przedstawicielami mediów, reprezentując organizacje pacjentów. Catalina została wybrana do Zarządu DE w 2019 r i ponownie w 2021 roku.



Jukka Sillanpää

Członek Zarządu

Jukka jest prezesem Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii od 2018 roku. Główne cele stowarzyszenia to zapewnienie członkom wsparcia i zwiększenie świadomości dystonii wśród pracowników służby zdrowia w Finlandii. Jukka jest również członkiem zarządu Fińskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona od 2020 roku. Jukka posiada wykształcenie wyższe w zakresie rachunkowości i finansów.

W swoim życiu zawodowym zdobył duże doświadczenie w zakresie rachunkowości zarządczej i finansowej, a także planowania biznesowego. Posiada bogate doświadczenie w pełnieniu różnych funkcji w wielu stowarzyszeniach. Jukka choruje na dystonię szyjną. W 2021 roku został wybrany do zarządu Dystonia Europe.



Sissel Buskerud

Skarbniczka

Sissel jest Skarbniczką/Księgową oraz Członkinią Zarządu Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii przez ostatnie 7 lat. Sissel ma ponad 25-letnie doświadczenie jako księgowa w norweskiej firmie z sektora usług bezpieczeństwa. Sissel została wybrana do Zarządu DE podczas Zgromadzenia w Londynie w 2019 roku i pełni funkcję Skarbniczki Dystonia Europe.



Alistair Newton

Doradca, Wielka Brytania

Po kilku latach pełnienia funkcji Wiceprzewodniczącego Stowarzyszenia Dystonii w Wielkiej Brytanii, Alistair założył w 1993 roku Europejską Federację Dystonii, obecnie znaną jako Dystonia Europe. Przez 8 lat pełnił funkcję Przewodniczącego, a w latach 2001-2013 był Dyrektorem Wykonawczym. Został powołany do Zarządu Dystonia Europe ze specjalną odpowiedzialnością za Sieć Badań nad Dystonią.

Alistair był również współzałożycielem EFNA – Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych powołanej do życia w 2000 roku, gdzie pełnił funkcję Skarbnika i Sekretarza Generalnego do 2011 roku. W 2003 roku był zaangażowany w założenie EBC – Europejskiej Rady Mózgu, gdzie przez wiele lat był członkiem zarządu i skarbnikiem. Obecnie jest doradcą DE ds. projektów specjalnych.



Maja Relja

Doradca, Chorwacja

Maja jest profesorem neurologii i kieruje oddziałem zaburzeń ruchowych w Szpitalu Uniwersyteckim w Zagrzebiu. Założyła Chorwackie Stowarzyszenie Dystonii i przez ponad 20 lat pełniła funkcję jego Przewodniczącej. W 2011 roku została wybrana do zarządu Dystonia Europe, a w latach 2011-2017 była wiceprzewodniczącą DE. Obecnie jest liderem projektu Value of Treatment dotyczącego dystonii.



Eelco Uytterhoeven

Doradca IT, Holandia

Eelco jest profesjonalnym konsultantem i programistą IT od 1999 roku. Przez ostatnie kilka lat, od 2016 roku pracuje jako niezależny programista nad kilkoma projektami internetowymi związanymi z Dystonia Europe. Od początku 2016 roku jest odpowiedzialny za utrzymanie i dalszy rozwój platformy MyDystonia. Wraz z zarządem, Eelco chce podnieść profesjonalny poziom projektów informatycznych Dystonia Europe i pomóc w tworzeniu nowych możliwości na przyszłość.



Kontakt

Przewodniczący

Adam Kalinowski

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

Dyrektor Operacyjna

Merete Avery

Siedziba urzędowa

Dystonia Europe, 37 Square de Meeus, 4th Floor,

B-1000 Brussels, Belgium

E-mail: sec@dystonia-europe.org

Zdjęcia z Dystonia Days i zdjęcia portretowe:

Stephan Röhl, www.stephan-roehl.de

Odwiedzajcie nas @



Strona internetowa:

<http://dystonia-europe.org>

Facebook:

<https://www.facebook.com/dystonia.europe>

YouTube:

<http://www.youtube.com/user/DystoniaEurope>

Twitter:

<https://twitter.com/dystoniaeurope>

Instagram:

<https://www.instagram.com/dystoniaeurope/>

LinkedIn:

<https://linkedin.com/company/dystonia-europe/>



Mamy dobre relacje robocze w różnych obszarach tematycznych z: DMRF – Fundacja Badań Medycznych nad Dystonią; FDR – Fundacja ds. Badań nad Dystonią, Koalicja na rzecz Dystonii; EFNA – Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych; EBC – Europejska Rada Mózgu; EAN – Europejska Akademia Neurologii; MDS – Międzynarodowe Towarzystwo Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchowych.

Dziękujemy wszystkim naszym partnerom za wsparcie i współpracę.

Darowizny i wsparcie

Dystonia Europe z zadowoleniem przyjmuje i bardzo docenia wszelkie darowizny/wsparcie od organizacji i osób prywatnych w celu dalszego rozwoju działań na rzecz osób dotkniętych dystonią w Europie poprzez finansowanie badań, podnoszenia świadomości i edukacji. Jeśli chcieliby Państwo wesprzeć działania Dystonia Europe, prosimy o kontakt z nami pod adresem sec@dystonia-europe.org w celu omówienia dostępnych możliwości.

Aby przekazać darowiznę bezpośrednio, można użyć przycisku DOTACJA na naszej stronie internetowej.

Przy dokonywaniu wpłaty prosimy o podanie danych, aby umożliwić nam zidentyfikowanie darczyńcy.

Można również użyć przycisku "Dotacja" na stronie Dystonia Europe, który przekierowuje na stronę: <https://dystonia-europe.org/donate/>

Dziękujemy za wspieranie Dystonia Europe!

Zastrzeżenie prawne

Poglądy zawarte w Biuletynie Dystonia Europe niekoniecznie są zgodne z poglądami Dystonia Europe lub któregośkolwiek z jej przedstawicieli i mają charakter wyłącznie informacyjny.

Nie należy interpretować ich jako wyrazu poparcia dla jakichkolwiek konkretnych terapii, produktów, firm lub organizacji.

PLATINIUM

Boston Scientific



Medtronic

Further, Together



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.