



W TYM WYDANIU

STR. 4 Spotkania Dystonia Days

STR. 6 Nagroda Davida Marsdena

STR. 19 Raquel Vaqas,
Moja opowieść o dystonii

DYSTONIA
EUROPE



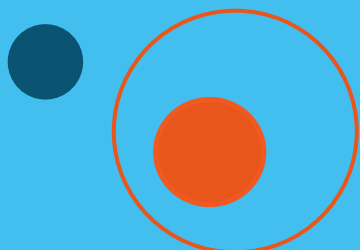
SPIS TREŚCI

List Przewodniczącej	2
Aktualności	3
Badania	9
Inne wiadomości	12
Działania na Forum UE	16
W Europie i na świecie	18
Poznajmy się	19
Moja opowieść o dystonii	20
Wydarzenia	22
Członkowie, Rada Doradcza i Pracownicy	23
Zarząd	24
Doradcy i kontakt	25
Partnerzy i sponsorzy	26

Zdjęcia na stronach 3, 4, 5, 6 i 7 tego biuletynu zostały wykonane przez Doreen Kennedy z Irlandii, która również choruje na dystonię.

Zdjęcie na okładce:

Dyrektor Wykonawcza DE Monika Benson,
Przewodnicząca Dystonia Ireland, Maria Hickey
i Dr Conor Fearon



Droży Czytelniczy,

Mam nadzieję, że mieliście piękne lato i że nie dały się Wam zbyt mocno we znaki panujące gdzieś tam upały. Niektórzy pewnie mają jeszcze urlop w planach we wrześniu. Na początku czerwca Dystonia Europe wraz z Dystonia Ireland zorganizowały Dni Dystonii, o których można przeczytać więcej w naszym biuletynie. W tym roku obchodzimy również 30. rocznicę powstania Dystonia Europe i z tej okazji zorganizowaliśmy rocznicową kolację z naszymi członkami i współpracownikami.

Chcielibyśmy podziękować za lojalność, przyjaźń i wsparcie na przestrzeni tych wszystkich lat. Pod koniec sierpnia mieliśmy również okazję uczestniczyć w kongresie i kolacji z okazji 30-lecia niemieckiej organizacji DDG (Deutsche Dystonie Gesellschaft).

W tym wydaniu przeczytacie także o nagrodzie Davida Marsdena, którą w tym roku otrzymał Dr Michael Zech z Instytutu Genetyki Człowieka Uniwersytetu Technologicznego w Monachium i Instytutu Neurogenomiki Helmholtz Zentrum w Monachium, w Niemczech. Jest on neurologiem, a jego praca koncentruje się na genetycznych uwarunkowaniach zaburzeń ruchowych, w szczególności dystonii.

W czerwcu ubiegłego roku zorganizowaliśmy webinarium poświęcone tematyce DBS, a nagranie jest już dostępne na naszym kanale YouTube. Jeśli macie życzenia dotyczące tematów przyszłych webinarium, dajcie nam znać.

Dyrektor Wykonawcza DE Monika Benson wzięła w lipcu udział w Kongresie Europejskiej Akademii Neurologii (EAN) 2023 w Budapeszcie. Przy wsparciu aktorki Carmel Stephens z Irlandii powstały spektakle teatralne na podstawie Dziennika Pacjenta z Dystonią Szyjną.

W tym numerze można również przeczytać historie Raquel i Milagros, dotyczące dystonii szyjnej podczas ciąży oraz bycia wolontariuszem z dystonią.

Wrzesień to symboliczny miesiąc rozpoczęcia nowego roku szkolnego. W związku z tym mam dwie istotne wiadomości do przekazania:

We wrześniu obchodzimy Miesiąc Świadomości Dystonii. Śledźcie nas na naszych kanałach mediów społecznościowych! W tym roku tematem przewodnim jest #dystonialife. Udostępniajcie, zostawiajcie komentarze, bierzcie udział i szerzcie wiedzę na temat dystonii.

Wrzesień to także miesiąc podejmowania dobrych postanowień. Niestety z przykrością dowiedzieliśmy się o zamknięciu ADDER, organizacji pacjentów w północno-wschodniej Anglii w Wielkiej Brytanii. Krajowe organizacje pacjentów wykonują wspaniałą pracę przez cały rok, aby wspierać pacjentów, podnosić świadomość na temat naszych rzadkich i przewlekłych chorób oraz zachęcać do prowadzenia badań i ułatwiać dostęp do diagnostyki i leczenia.

Wszędzie brakuje wolontariuszy. 90% z nich to osoby chorujące na dystonię, które pracują na rzecz innych. Bez wolontariuszy krajowe stowarzyszenia nie mogą funkcjonować, a przecież są oni niezbędni w naszych systemach opieki zdrowotnej. Jeśli macie trochę czasu, różne umiejętności i chęć pomocy, nie wahajcie się skontaktować z organizacją krajową. Pomaganie to bardzo satysfakcjonująca przygoda!

Wraz z całym zespołem DE życzymy Wam wszystkiego najlepszego w nowym roku szkolnym i mamy nadzieję, że wkrótce się zobaczymy, Dbajcie o siebie!



Edwige Ponsel
Przewodnicząca
Dystonia Europe

Spotkania Dystonia Europe w Dublinie

Wszyscy z niecierpliwością czekaliśmy na spotkanie w Dublinie w środę 31 maja. Po okresie pandemii, która uniemożliwiła nam spotkania przez ponad 2 lata, na nowo doceniamy możliwość spotkania się osobiście!

Mój lot do Dublina z Newcastle w Anglii był bardzo krótki i komfortowy, a po przybyciu na lotnisko w Dublinie nie było kolejek do kontroli paszportowej, a moja walizka bardzo szybko znalazła się na taśmie! Krótka przejażdżka autobusem do Dublina i stałam w recepcji hotelu gotowa do zameldowania się.

Nasze pierwsze spotkanie zarządu rozpoczęło się zaraz po moim przyjeździe, więc nie było nawet czasu na rozpakowanie się! Cudownie było zobaczyć moich przyjaciół z Dystonia Europe (DE). Większość była już na miejscu, Edwige przyjechała chwilę po mnie, a Catalina dotarła wieczorem. Celem tego spotkania było sfinalizowanie ostatnich przygotowań do naszych działań w ciągu najbliższych kilku dni, a także omówienie bieżących spraw. Spotkanie zakończyło się około godziny 18:15, po czym mieliśmy 45 minut na rozpakowanie się, odświeżenie i przygotowanie do naszej pierwszej wspólnej kolacji w restauracji The Quays w dzielnicy Temple Bar. Do restauracji udaliśmy się spacerem wzdłuż rzeki, przechodząc przez most Halfpenny Bridge. Wszyscy zjedliśmy tam pyszny posiłek, a porcje były tak duże, że nie starczyło nam miejsca na deser! Z restauracji udaliśmy się na przyjemny spacer wzdłuż brzegu rzeki i po jej przekroczeniu wróciliśmy do hotelu Riu Plaza, The Gresham.

Pierwszy dzień spotkania DE rozpoczął się około 9:30 od 6. Międzynarodowego Sympozjum Dystonii w Croke Park. Monika rozpoczęła swój dzień znacznie wcześniej, przybывая do Croke Park około 7:30, aby ustawić nasze stoisko informacyjne i spotkać się z kilkoma osobami w ramach nawiązywania kontaktów. Konferencja odbywała się w ogromnej sali i prawie wszystkie miejsca były zajęte, nie wiem ilu było dokładnie uczestników, ale może nawet około 400! Zostaliśmy usadzeni w tylnym rzędzie, skąd prezynter wydawał się bardzo mały – trochę jak na koncercie muzyki pop daleko od sceny. Wysłuchaliśmy kilku doskonałych prezentacji poświęconych takim tematom jak leczenie, eksperymentalne terapie lekowe, odmiany botoksu, doświadczenia pacjentów, metody pomiaru aktywności mózgu, immunologia (badanie ujawniło związek między dystonią szyjną a chorobami tarczycy) i wiele innych tematów, a wszystko to w ciągu jednego dnia!

Wiele informacji medycznych/technicznych było ponad moje możliwości percepcji, ale rozumiałam wystarczająco dużo, aby dojść do sedna tego, o czym mówili eksperci. Miło było zobaczyć, jak nasza doradczyni i przyjaciółka prof. Maja Relja bierze aktywny udział w konferencji. Każdy prelegent miał slajdy ilustrujące jego prezentację, a dzięki kilku ekranom każdy mógł je dobrze widzieć. Jeden ekran znajdował się nawet na tylnej ścianie, a ponieważ byliśmy w tylnym rzędzie Jukka sprytnie zarekomendował odwrócenie naszych krzesel! Co prawda kilka osób spojrzało na nas z rozbawieniem, ale gdy zorientowali się, co robimy, również odwrócili swoje krzesła, aby mieć lepszy widok na slajdy. Dziękuję za ten pomysł Jukka!

Mieliśmy oczywiście przerwę na lunch, ale w trakcie spożywania posiłku wysłuchaliśmy prezentacji sponsorowanej przez firmę Merz na temat Dystonii szyjnej i bólu. To było bardzo interesujące i czułam się momentami tak, jakby opisywali mój własny ból, zwłaszcza kiedy mówili o bólu, który zaczyna się w ramionach i rozchodzi w dół. Prof. Albanese i prof. Jinnah mówili również o związku pomiędzy leczeniem toksyną botulinową a łagodzeniem bólu.

Po lunchu zaplanowano jeszcze kilka prezentacji, ale muszę przyznać, że w tym momencie mój mózg był już przepełniony. Wysłuchałam tych prezentacji, ale tak naprawdę nie byłam już w stanie zacerpnąć z nich wiele, chociaż zainteresowało mnie wystąpienie dr Balintsa na temat dystonii w chorobach reumatologicznych, które są również chorobami autoimmunologicznymi, więc może związek ten jest podobny do tego z chorobami tarczycy? Około 15:30 mój mózg zaczął się buntować, a mój poziom koncentracji osiągnął zerowy poziom, więc zdecydowałam się wrócić do hotelu na odpoczynek. Kilku innych członków zarządu dołączyło do mnie, ponieważ oni również odczuwali bardzo niski poziom energii. Wróciliśmy do hotelu i rozkoszowaliśmy się drinkiem w promieniach słońca, po czym udaliśmy się do naszych pokoi, aby odpocząć i odświeżyć się przed kolejnym ważnym dniem.



Przewodnicząca Dystonia Ireland Maria Hickey

Tego wieczoru Monika i Edwige miały spotkanie biznesowe przy kolacji, więc reszta z nas poszła do lokalnego pubu The Black Sheep. Nasz kelner był nowy (BYŁ TO jego pierwszy dzień w pracy) i pomylił nasze zamówienie, a Sissel o mały włos dostałaby 4 kufle piwa tylko dla siebie! Udało nam się jednak skorygować zamówienie, ale potem zdaliśmy sobie sprawę, że kelner nie zamówił żadnego z naszych dań. Menedżer okazał się bardzo pomocny, nadał naszemu zamówieniu priorytet i dał nam nawet darmową kolejkę drinków. Kiedy jedzenie w końcu dotarło było pyszne.

Zawsze trochę się denerwuję przed takimi spotkaniami, ponieważ część formalna jest tak ważna, a ja sporządzam protokół, więc chcę mieć pewność, że właściwie odnotuję każdy punkt i każdą decyzję. Biznesowa strona spotkania przebiegła bardzo sprawnie i udało mi się zachować uwagę przez cały czas!

Po zakończeniu formalnej części spotkania z przyjemnością wysłuchaliśmy prezentacji Cataliny na temat jej stowarzyszenia "Dziecięca Radość" i jego licznych osiągnięć. Alain z Amadys opowiedział nam o swojej organizacji i o tym, jak pomagają swoim członkom, a John z Norwegian Dystonia Society opowiedział nam o swojej pracy i o sposobach integrowania członków, którzy potrzebują pomocy w prowadzeniu lokalnych oddziałów.

Wszystkie 3 prezentacje zostały dobrze przyjęte i osobiście byłam pod wrażeniem każdego z nich. Wszystkie pomagają pacjentom z dystonią na różne sposoby i wszystkie zapewniają wyjątkowe wsparcie swoim członkom. Wiemy doskonale, że nic nie dzieje się samo z siebie i że wymaga to wiele ciężkiej pracy i poświęcenia. Wiem jak ciężko pracują wszystkie nasze organizacje członkowskie, które wspierają chorych na dystonię.

Prezenterzy po oficjalnej części walnego zgromadzenia:



Catalina Crainic, Rumunia



John Berget, Norwegia

Alain Faucon,
Francja



W piątkowy wieczór wszyscy spotkaliśmy się w Foyer, aby zdążyć na autokar do hotelu Taylors Three Rock położonego około 40 minut poza Dublinem. Podróż była uroczą - przenieśliśmy się z miasta do bardziej wiejskich krajobrazów i byłam pod dużym wrażeniem pięknych domów i ogrodów, w czym pomogło również świecące słońce!

Dotarliśmy na miejsce i zasiedliśmy do wspaniałego 3-daniowego posiłku, który umilali nam lokalni wokaliści i tancerze. Liczyłam na to, że wykonają dla nas jakiś tradycyjny taniec irlandzki i nie zawiodłam się - byli niesamowici. Ci młodzi mężczyźni i kobiety muszą być niezwykle sprawni. Czy widzieliście kiedyś, jak szybko poruszają się ich stopy? Pokaz był doskonały - niestety skończył się szybko, a potem wsiedliśmy znów do autobusu, aby wrócić do naszego hotelu. Zanim dotarłam do pokoju, byłam wyczerpana! Nie tylko się starzeję (kto nie?), ale odkąd choruję na dystonię łatwiej się męczę, więc dobrze było położyć się do łóżka i dobrze się wyspać. Świetną wiadomością było to, że następnego ranka zaczynaliśmy dopiero o 9:30, więc można było poleżeć w łóżku nieco dłużej!

Po śniadaniu w sobotę spotkałam się z Moniką i Edwige i pojechaliśmy taksówką do The Mansion House na spotkanie Dystonia Patient zorganizowane przez Dystonia Ireland. We trójkę ustawiliśmy nasze stoisko z ulotkami i informacjami i przygotowaliśmy się do konferencji, podczas której mieliśmy okazję wysłuchać prezentacji różnych specjalistów medycznych, między innymi z Australii, Irlandii, Wielkiej Brytanii i USA.

Prelegenci opowiadali nam o plastyczności mózgu i o tym, w jaki sposób można ponownie go 'wytrenować', aby złagodzić objawy dystonii, o mechanizmach powstawania bólu w dystonii i klasyfikacji różnych odmian dystonii. Te prezentacje były naprawdę interesujące i na tyle łatwe do zrozumienia, że odważyłam się nawet podnieść rękę i zadać pytanie! Kiedy poranne prezentacje dobiegły końca, Edwige opowiedziała o Dystonia Europe i wszystkich projektach jakie aktualnie prowadzimy, a Monika przedstawiła naszą kampanię uświadamiającą na temat dystonii na rok 2023, która obejmuje serię filmów o życiu z dystonią.

Nasz niezjący Przewodniczący Adam pracował nad stworzeniem i wyprodukowaniem tych filmów i był to przede wszystkim jego pomysł. Filmy spotkały się z dużym uznaniem, a dla mnie osobiście były bardzo emocjonalne. Nie tylko poczułam prawdziwą więź z pacjentami w filmach, ale także wzruszyłam się, widząc Adama w jednym z filmów. Bardzo nam go brakuje.

Później podano nam bardzo smaczny lunch składający się z zupy i kanapek, a wybór herbatników idealnie trafił w mój gust! Prezentacje były kontynuowane po obiedzie i dotyczyły takich tematów jak terapia DBS, toksyna botulinowa o przedłużonym działaniu, degradacja funkcji poznawczych, szczególnie w zakresie rozpoznawania mimiki twarzy oraz jakość życia.

Konferencję zakończyła Maria Hickey z Dystonia Ireland, dziękując wszystkim za pomoc i zaangażowanie, a Monika wręczyła Marii zasłużony bukiet kwiatów. Maria i wraz z całą organizacją Dystonia Ireland bardzo ciężko pracowali, aby zorganizować tę konferencję i jestem pewna, że wszyscy, którzy wzięli w niej udział zgodzą się, że był to ogromny sukces.

W końcu nadeszło nasze wielkie święto! W sobotni wieczór odbyła się nasza uroczysta gala i 30. rocznica Dystonia Europe! Zdecydowanie było co świętować. Mieliśmy zaplanowany cały posiłek, a moim zadaniem przed uroczystością było zorganizowanie balonów i helu do ich napełnienia. Pomysł z helem niestety nie wypalił - ostatecznie użyliśmy ręcznych pompek do nadmuchiwanie wszystkich balonów. Na szczęście personel restauracji pomógł nam w tym. Nasza uroczysta kolacja udała się wspaniale, jedzenie było pyszne, wypiliśmy też po lampce wina. Dystonia Europe otrzymała prezenty od norweskich i duńskich organizacji, co było bardzo miłe i wzruszające. Edwige wygłosiła krótką przemowę na temat tego, jak bardzo jesteśmy dumni z 30 lat pomagania pacjentom z dystonią w prowadzeniu lepszego życia. Profesor Maja Relja, która była obecna w Spoleto w 1993 roku, kiedy wszystko się zaczęło, wygłosiła piękne przemówienie na temat założenia organizacji EDF, obecnie znanej jako DE. Wraz z Moniką zaintonowałyśmy "Happy Birthday" i wszyscy się przyłączyli, choć wpasowanie słów "Dystonia Europe" w rytm piosenki nie było łatwe.

Na koniec, z pełnymi żołądkami i pełnymi wzruszeń sercami udaliśmy się do swoich pokoi. Na każdej konferencji nawiązuję nowe przyjaźnie i tegoroczna nie była pod tym względem wyjątkiem.

W niedzielę większość naszych delegatów wyruszyła w podróż do domu lub na wakacje zaplanowane w Irlandii. Mam nadzieję, że wszystkie podróże przebiegły pomyślnie.

Zarząd Dystonia Europe odbył szybkie spotkanie w celu dokonania nominacji/ uzgodnienia stanowisk w zarządzie po wyborach w piątek, a następnie spotkaliśmy się z jednym z naszych sponsorów. Wreszcie w porze niedzielnego lunchu wszyscy byliśmy gotowi do powrotu do domu.

Moje podróże są zazwyczaj jednymi z najdłuższych spośród członków zarządu, ale z Dublina do Newcastle jest tylko 50 minut lotu, więc tym razem była to dla mnie bardzo krótka podróż, pomimo 2 godzin opóźnienia!

W zeszłym roku w Kopenhadze mój smartwatch powiedział mi, że przeszłam pieszo ponad 50 000 kroków. Myślałam, że w tym roku będzie to znacznie mniej, ale okazało się, że przeszłam ponad 45 000 kroków!

Życzę wszystkim pomyślnego i zdrowego roku i nie mogę się doczekać ponownego spotkania w 2024 roku!

Dbajcie o siebie!

Gill Ainsley

Sekretarz i Wiceprzewodnicząca
Dystonia Europe



Zarząd i pracownicy DE

W tylnym rzędzie: Monika Benson, Jukka Sillanpää, Merete Avery, Edwige Ponseel

Z przodu: Sissel Buskerud, Gill Ainsley, Catalina Crainic

AKTUALNOŚCI





ADDER kończy działalność

Piszę ten tekst z mieszanymi uczuciami: jest mi trochę smutno, ale jednocześnie jestem bardzo dumna.

Pomagałam w prowadzeniu organizacji charytatywnej Action for Dystonia, Diagnosis, Education and Research (ADDER) w północno-wschodniej Anglii. Niedawno odbyło się nadzwyczajne walne zgromadzenie, na którym omawialiśmy decyzję o zamknięciu tej charytatywnej organizacji.

Wszyscy członkowie komitetu (którzy pomagają w prowadzeniu ADDER) uznali, że osiągnęliśmy nasz cel podniesienia poziomu świadomości społecznej. Ciężko pracowaliśmy przez ponad 20 lat propagując wiedzę na temat dystonii wśród pracowników służby zdrowia i społeczeństwa. Choć praca ta nie dobiegła końca, uważamy, że osiągnęliśmy wszystko, co jesteśmy w stanie zrobić za pomocą posiadanych zasobów. Obecnie coraz więcej lekarzy pierwszego kontaktu jest świadomych istnienia dystonii, podobnie jak ogół społeczeństwa. Niedawno dowiedziałam się, że na studiach uniwersyteckich (w Wielkiej Brytanii) dla fizjoterapeutów uczono ich nieco o dystonii. Mam nadzieję, że w niedalekiej przyszłości fizjoterapeuci będą dowiadywać się o dystonii znacznie więcej.

Wiele pracy włożyliśmy również w promowanie diagnostyki i leczenia pacjentów z dystonią i przynajmniej w naszej okolicy kliniki mają już ugruntowaną wiedzę i działają efektywnie w większości przypadków. Nawet podczas pandemii Covid 19 pacjenci w północno-wschodniej Anglii (i innych częściach Wielkiej Brytanii) otrzymywali regularne leczenie.

Liczba naszych członków spada od kilku lat, obecnie mamy tylko 170 członków i rzadko kiedy dołączają do nas nowi lub młodzi pacjenci. Jestem przekonana, że dzieje się tak dlatego, że obecnie wiele informacji na temat dystonii jest bez problemu dostępnych w Internecie. Wpływa to również na liczbę telefonów, które otrzymujemy z prośbą o pomoc, poradę czy wsparcie. Nie pamiętam, kiedy ostatnio ktoś do nas dzwonił z prośbą o pomoc. Wierzę, że to również jest wynikiem podnoszenia poziomu świadomości przez nas i innych.



Gill Ainsley, Mel Moore, Przewodniczący i jego żona Maureen, dawna członkini komitetu.

Nadal walczymy o realizację naszego projektu badawczego, mamy badacza zainteresowanego ukończeniem badania, ale ponieważ dane są już dość stare, a dr Butler, który zebrał wszystkie informacje, zmarł, naszemu badaczowi trudno jest uzyskać dostęp do dokumentacji.

Jeśli nie będziemy kontynuować tych badań, zebrane pieniądze zostaną przekazane organizacji charytatywnej o podobnym profilu – z nadzieją na ich wykorzystanie na projekt badawczy. Nie mogę tego jeszcze potwierdzić, ale niezależnie do ostatecznego scenariusza pieniądze te zostaną bardzo dobrze wykorzystane na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię.

Mieliśmy trudności z przyciągnięciem nowych wolontariuszy do pomocy w prowadzeniu ADDER. Większość obecnego komitetu jest członkami od wielu lat, tak wielu, że kilka lat temu musieliśmy zmienić nasz statut, aby umożliwić kilku członkom komitetu pozostanie w zarządzie dłużej niż maksymalny okres 6 lat. Niektórzy z nas są już gotowi do przejścia na emeryturę i nie mamy wolontariuszy, którzy mogliby przejąć ich obowiązki.

W Wielkiej Brytanii istnieje duża organizacja charytatywna o nazwie Dystonia UK, więc wiem, że każdy, kto potrzebuje pomocy, nadal ją otrzyma.

Osobiście będę kontynuowała moją współpracę z Dystonia Europe aż do zakończenia kolejnej kadencji.

Jak wspomniałam na początku, jest mi smutno, że zamykamy ADDER, ale jednocześnie jestem dumna ze wszystkiego, co osiągnęliśmy. Pracowaliśmy bardzo ciężko, aby osiągnąć nasze cele. Nie byłoby w porządku, gdybyśmy nadal zbierali pieniądze i przyjmowali darowizny, skoro tak naprawdę nie możemy zrobić już więcej niż dotychczas.

Podczas mojej pracy w ADDER poznałam wielu przyjaciół i nadal będziemy się spotykać, kiedy tylko będziemy mogli.

Organizacja ADDER może zostać rozwiązana, ale nasza przyjaźń będzie trwała przez całe życie, a praca, którą wykonaliśmy, będzie nadal służyć pomocą pacjentom z dystonią w całej Wielkiej Brytanii.

Gill Ainsley

Wolontariuszka ADDER

Wiceprzewodnicząca i Sekretarz DE

Komentarz Zarządu DE:

Przykro nam słyszeć, że organizacja ADDER kończy swoją działalność. Przez ponad 20 lat jej członkowie zrobili wiele dla pacjentów z dystonią w Anglii.

W dzisiejszych czasach nie jest łatwo prowadzić małą organizację charytatywną. Wielu z nas zmaga się z pozyskiwaniem funduszy i nie zawsze łatwo jest znaleźć ludzi, którzy będą kontynuować naszą pracę.

Bardzo dziękuję zarządowi i członkom ADDER za wszystkie dotychczasowe dokonania i osiągnięcia.

Infografika dotycząca dystonii

Postanowiliśmy opracować serię infografik na temat dystonii obejmujących różne tematy np. czym jest dystonia, jakie są sposoby jej leczenia itp. Będą one wykorzystywane do podnoszenia poziomu świadomości i upowszechniania informacji w naszych różnych kanałach. Infografiki te można znaleźć w naszych mediach społecznościowych.

DEEP BRAIN STIMULATION

DBS is a surgical treatment for dystonia.

It's like a pacemaker where electrical pulses disrupt the brain's own signals that cause dystonia

The device is implanted by a neurosurgeon.

The electrodes are placed in a specific area of the brain with extension wires to a battery placed in the chest.

Electrical pulses help control muscle contractions.

The battery is programmed by a neurologist to deliver stimulation to reduce the dystonia symptoms.

DBS improves quality of movements, postures and the ability to perform daily activities.

It reduces pain.

Talk to your doctor or neurologist to learn more. Find out if DBS could help you!

@dystoniaeurope

Dystonia is...
a neurological movement disorder

the 3rd most common movement disorder after Parkinson's and Essential Tremor

it can affect any part of the body

It is caused by incorrect signals from the brain

resulting in involuntary, often painful muscle contractions

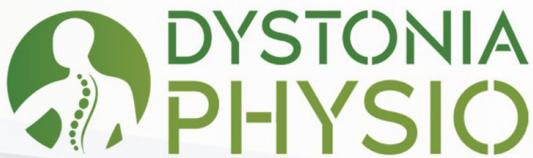
there is no cure, but plenty of treatment options

estimated to affect over 3 million people worldwide

Dystonia is a chronic, lifelong condition.

Join the cause!
Like, share, comment, and subscribe. Every little action helps raise awareness!!!

@dystoniaeurope



The first on-line platform with over 100 exercises for cervical dystonia patients

For physiotherapists so they can create individual exercise programs for CD patients

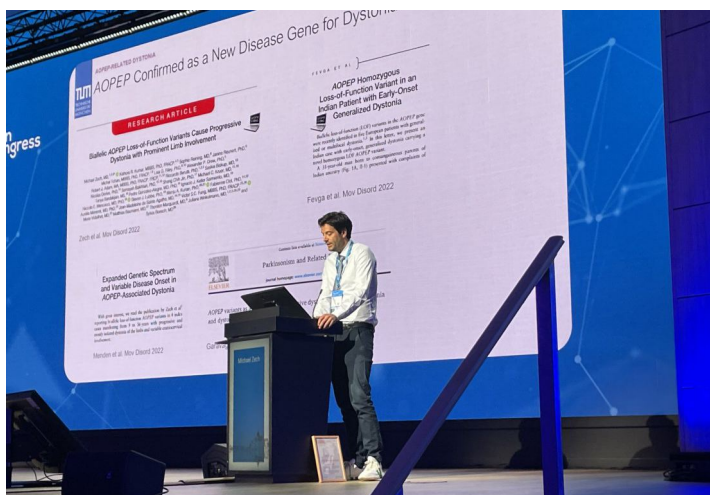
Available in: Dutch, English, French, German, Spanish, Swedish

physioexercise.org

Doktor Michael Zech otrzymuje Nagrodę Davida Marsdena 2023

Składamy serdeczne gratulacje dr Michaelowi Zechowi z Instytutu Genetyki Człowieka, Uniwersytetu Technicznego w Monachium i Instytutu Neurogenomiki, Helmholtz Zentrum w Monachium w Niemczech z okazji otrzymania nagrody Davida Marsdena 2023 za jego artykuł: *Bialleliczne warianty utraty funkcji AOPEP przyczyną postępującej dystonii z istotnym zaangażowaniem kończyn.*

W lipcu ubiegłego roku dr Zech otrzymał nagrodę z rąk Dyrektora Wykonawczej Dystonia Europe Moniki Benson podczas sesji dotyczącej zwojów podstawy mózgu na IX kongresie EAN (Europejskiej Akademii Neurologii) w Budapeszcie na Węgrzech. Dr Zech podziękował Dystonia Europe za nagrodę, a następnie przedstawił wyniki swoich badań.



O laureacie:

Dr Zech ukończył studia medyczne na Uniwersytecie Technicznym w Monachium w Niemczech, po stażach odbywanych na Uniwersytecie w Zurychu w Szwajcarii i Uniwersytecie Cornella w Nowym Jorku w USA. Dr Zech jest dyplomowanym neurologiem i otrzymał stypendium badawcze w celu zbadania genetycznych podstaw zaburzeń neurologicznych w Helmholtz Center Munich w Niemczech. Jego praca koncentruje się na genetyce zaburzeń ruchowych, zwłaszcza dystonii. Był gościnnym badaczem na Wydziale Neurologii i Nauk Neurologicznych w Stanford University School of Medicine w USA i uzyskał tytuł specjalisty w dziedzinie genetyki człowieka.



Dr. Michael Zech odbiera Nagrodę Davida Marsdena 2023

O badaniach:

Nagrodzony artykuł donosi o odkryciu nowej dziedzicznej formy dystonii. Pomimo sukcesów w identyfikacji uszkodzeń genów powodujących dystonię w ostatnich latach, jednym z największych wyzwania w badaniach nad dystonią jest zrozumienie pełnego spektrum genetycznych przyczyn choroby. Nadal ponad 90% osób dotkniętych izolowaną dystonią pozostaje niezdiagnozowanych po przeprowadzeniu pełnego zakresu badań genetycznych.

Dzięki ogólnoświatowej współpracy, Zech i jego współpracownicy odkryli, że mutacje w genie o nazwie AOPEP stanowią stosunkowo częstą przyczynę recesywnie dziedziczonej izolowanej dystonii w różnych populacjach.

Dystonia związana z AOPEP charakteryzuje się ogniskową, wielogniskową lub uogólnioną dystrybucją objawów i wykazuje szeroki zakres wieku wystąpienia choroby (od dzieciństwa do późnej dorosłości). Odkrycie to otwiera nowe możliwości w badaniu molekularnych uwarunkowań dystonii, potencjalnie przyczyniając się do lepszego zrozumienia powiązanych procesów chorobowych. Co więcej, odkrycie to pomogło w udoskonaleniu diagnostyki z korzyścią dla pacjentów i ich rodzin, co może mieć wpływ na poradnictwo i postępowanie kliniczne. Badanie to pokazuje, że międzynarodowa współpraca w tej dziedzinie jest niezbędna do promowania odkryć genetycznych i skuteczniejszych badań nad dystonią.

Monika Benson

Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe



Webinarium na temat DBS w leczeniu dystonii

W czerwcu ubiegłego roku odbyło się webinarium na temat DBS (głębokiej stymulacji mózgu). Webinarium to było skierowane głównie do pacjentów i koncentrowało się na korzyściach płynących z DBS dla pacjentów z dystonią, u których inne metody leczenia nie przynoszą zadowalających efektów, takich jak na przykład botulinotoksyna i inne leki.

Po otwarciu webinarium przez Edwige Ponseel, przewodniczącą Dystonia Europe i powitaniu wszystkich, neurolog prof. Laura Cif przedstawiła prezentację na temat DBS, wskazując, kto może odnieść korzyści z tej procedury i jak przebiega sam zabieg. Prof. Cif szczegółowo opowiedziała o zabiegu.

Następnie Thomas Brionne z firmy Medtronic, który jest ekspertem ds. badań zaprezentował nowe technologie w zakresie DBS. Jan Bodenbach, pacjent, który przeszedł operację i którego życie całkowicie się zmieniło po DBS, po DBS, miał opowiedzieć o swoich doświadczeniach, ale niestety nie mógł uczestniczyć w spotkaniu. Jego historia została opublikowana w ostatnim biuletynie DE i można ją przeczytać tutaj:

<https://dystonia-europe.org/2023/05/my-dystonia-story-jan-bodenbach/>

Jeśli macie pomysły na kolejne webinaria, dajcie nam znać pisząc na adres sec@dystonia-europe.org

Webinarium można obejrzeć tutaj:

<https://www.youtube.com/watch?v=u4lfCjfpVH0>

Patient Live Webinar on DBS

19 June, 2023
18:00 - 19:15 CET
on Zoom



1st Talk

DBS, benefits for dystonia patients, who is it for?

Prof Laura Cif



2nd Talk

Latest technologies in DBS
Thomas Brionne, Medtronic



3rd Talk

The Patient Experience with DBS

Jan Bodenbach

DYSTONIA EUROPE

Informacje o projekcie filmów na temat dystonii

Kiedy to czytacie, mamy już wrzesień i nasz coroczny Miesiąc Świadomości Dystonii. Od pierwszego września do ostatniego dnia miesiąca na naszych kanałach mediów społecznościowych pojawi się co najmniej jeden post dziennie. Jak zwykle będziemy dzielić się informacjami na temat różnych diagnoz i metod leczenia, inspirującymi historiami i cytatami.

W tym roku tematem przewodnim jest #dystonialife. W ubiegłym roku nasz nieodżałowany Przewodniczący Dystonia Europe Adam Kalinowski, bardzo ciężko pracował nad tym projektem. Mamy teraz pięć naprawdę dobrych krótkich filmów przedstawiających sytuacje z życia codziennego pacjentów z dystonią. Mamy nadzieję, że Wam się spodobają. Filmy będą publikowane przez cały miesiąc i będziemy wdzięczni za udostępnienie ich w swoich kanałach.

Jeśli chcielibyście podzielić się czymś ze swojego #dystonialife, z przyjemnością udostępniemy to.

Pracujmy razem i przekazujmy jak najwięcej informacji w ciągu tych tygodni, aby zwiększyć poziom świadomości na temat dystonii.

Monika Benson
Dyrektor
Wykonawcza
Dystonia Europe



Uwalnianie umysłów i otwieranie drzwi

Jako członek zarządu ADDER (Action for Dystonia, Diagnosis, Education and Research) zostałam niedawno poproszona przez naszą lokalną organizację Neurological Alliance (Neuro Key) o pomoc w przygotowaniu ulotki na potrzeby ich kampanii "Otwartych Drzwi".

W ramach kampanii opracowano kilka ulotek, z których każda dotyczy innego schorzenia neurologicznego w celu podniesienia poziomu świadomości i pomocy ludziom w zrozumieniu, jak wygląda życie z chorobą neurologiczną.

Oczywiście ulotka ta będzie poświęcona pacjentom cierpiącym na dystonię i ich własnej historii związanej z dystonią.

Nie zajęło mi dużo czasu znalezienie kilku ochotników do wzięcia udziału w projekcie i przedstawienia własnej historii w ulotce. Ja oczywiście również wzięłam udział i napisałam własną historię dystonii. Nasza ulotka 'Otwarte Drzwi' zawiera cztery różne historie czterech pacjentów z dystonią, które dają czytelnikowi naprawdę dobry obraz tego, jak to jest być chorym na dystonię i jak wpływa ona na nasze codzienne życie.

Ulotka kończy się kilkoma wskazówkami skierowanymi do pracowników służby zdrowia zajmujących się leczeniem dystonii.

W innym artykule w tym biuletynie przeczytacie, że organizacja charytatywna ADDER wkrótce zakończy swoją działalność na zawsze, ale mamy nadzieję, że broszura 'Otwarte drzwi' będzie naszą pamiątką dla pacjentów, aby pokazać im, że nie są sami, a lekarzom pomoże lepiej zrozumieć pacjentów z dystonią.

Jeśli chcielibyście przeczytać ulotkę, można ją otworzyć i pobrać ze strony internetowej Dystonia Europe pod adresem <https://dystonia-europe.org/wp-content/uploads/2023/07/NeuroKey-Dystonia-web.pdf>

NEURO KEY
An Alliance supporting people
with neurological conditions

DYSTONIA
'Unlocking minds and opening doors'
Open Door series by Neuro Key



Gill Ainsley

Wiceprzewodnicząca i Sekretarz
Dystonia Europe



Spektakle poświęcone doświadczeniom pacjentów z dystonią szyjną na kongresie EAN

Na początku lipca w Budapeszcie na Węgrzech odbył się Kongres EAN (Europejskiej Akademii Neurologii) 2023. Dyrektorka wykonawcza DE Monika Benson wzięła udział w tym wydarzeniu.

Jak informowaliśmy wcześniej, Dystonia Europe wraz z Ipsen i ERN-RND (Europejską Siecią Referencyjną ds. Rzadkich Chorób Neurologicznych) opracowała przewodnik dla pacjentów z dystonią szyjną, który został opublikowany w 2022 roku.

Kilka miesięcy temu zdecydowano, że doświadczenia pacjentów z dystonią szyjną i chorobą Huntingtona zostaną wykorzystane do stworzenia krótkich przedstawień teatralnych. Aktorka Carmel Stephens z Irlandii zgodziła się pomóc w tym projekcie. Na podstawie historii pacjentów, wywiadów i badań nad chorobami stworzyła dwa scenariusze, które zaprezentowała w Teatrze Naukowym w strefie wystawowej kongresu. Przedstawienia okazały się wielkim sukcesem, a publiczność złożona z neurologów, ekspertów i pacjentów była poruszona do głębi występami. Wraz z ERN-RND, zastanawiamy się teraz w jaki sposób nagrać te dwie sesje. Każda z nich trwa około 20 minut i może być bardzo cennym źródłem informacji i podnoszenia świadomości zarówno na temat dystonii, jak i choroby Huntingtona.

Dziękujemy [Ern-Rnd European Reference Network for Rare Neurological Diseases](#) za współpracę i wsparcie dla tej inicjatywy.



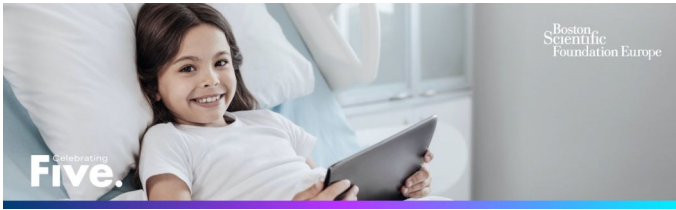
Monika Benson, Carmel Stephens, Astri Arnesen



Dr. Carola Reinhard, Monika Benson, Carmel Stephens, Dr. Anna Castagna



Fundacja Boston Scientific Europe świętuje piątą rocznicę



Pięć lat temu powstała Boston Scientific Foundation Europe (BSFE), której celem jest wspieranie cyfryzacji ochrony zdrowia poprzez promowanie innowacyjnych rozwiązań mających na celu poprawę zdrowia i samopoczucia ludzi.

W ciągu tych pięciu lat sfinansowano 20 projektów z 16 organizacji non-profit w Europie, które dotarły do ponad 50 krajów w regionie EMEA.

Projekty te edukowały i wzmacniały pozycję pacjentów, poprawiły praktykę kliniczną i podniosły kwalifikacje rzeczników pacjentów. Stanowiły one także wyzwanie dla obowiązujących norm dzięki nowatorskim innowacjom w badaniach. Fundacja wspiera także agencje pomocy humanitarnej w walce ze skutkami katastrof i sytuacji kryzysowych.



Pierwszym finansowanym projektem był Mécénat Chirurgie Cardiaque, który stworzył mobilny program szkoleniowy 5/5 w celu poprawy diagnostyki wad serca u dzieci mieszkających w krajach słabo rozwiniętych.

"Szkolenie jest bardzo intuicyjne i proste. Obejmuje ono bardzo dobrze przygotowane lekcje z doskonałymi przykładami, które umożliwiły nam dostęp do kardiologii dziecięcej," mówi kardiolog Dominique Honoré Saka z Beninu.

Do dnia dzisiejszego przeszkolono 550 lekarzy w Afryce i na Karaibach.

Pierwsza tego rodzaju platforma, [Dystonia Physio Exercise Hub](#), umożliwia pacjentom dostęp do zindywidualizowanych programów fizjoterapii online.

"Physio hub pomaga mi wykonywać ćwiczenia w domu. Dzięki temu mogę robić je częściej. Przypomina mi także o regularnym wykonywaniu ćwiczeń. Animacje pomagają zapamiętać, jak prawidłowo ćwiczyć. Staje się to codzienną rutyną. Fizjoterapia pomaga mi rozluźnić mięśnie i prowadzić bardziej normalne życie. Sprawia, że czuję się lepiej, jestem bardziej szczęśliwy i mogę żyć swoim życiem", mówi Roger Funhagen ze Szwecji.

Fundacja jest wdzięczna za ciężką pracę partnerom, którzy zapewnili cenne wsparcie. Prezes BSFE Simonetta Balbi powiedziała "Naszym celem jest dokonywanie zmian, a ten kamień milowy to dopiero ich początek".

Obejrzyj całą historię tutaj:

<https://tinyurl.com/FindOutMoreOnBSFE>

Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej o Fundacji i o tym, jak ubiegać się o dotację, odwiedź stronę: www.BostonScientific.EU/Foundation



Roger Funhagen, Szwecja



Fizjoterapeutka Johanna Blom i Roger Funhagen, Szwecja

Webinarium EPF na temat niedoborów leków

Nowe kompetencje EMA

23 czerwca Europejskie Forum Pacjentów (EPF) zorganizowało webinarium na temat niedoborów produktów leczniczych.

Elena Balestra, Head of Membership, Governance and Capacity Building Europejskiego Forum Pacjentów, powitała wszystkich uczestników i otworzyła webinarium.

Claudia Louati, Head of Policy Europejskiego Forum Pacjentów wygłosiła krótkie wprowadzenie na temat niedoborów leków, wyjaśniając, co oznacza ten termin "Niedobór produktu leczniczego stosowanego u ludzi lub do celów weterynaryjnych występuje wtedy, gdy podaż nie zaspokaja popytu na poziomie krajowym". Jeszcze kilka lat temu nie było ujednoczonej definicji niedoborów w UE. W ciągu ostatnich kilku lat liczba niedoborów leków wzrosła, a niektóre kraje UE były nimi bardziej dotknięte niż inne.

Kilka lat temu przeprowadzono badanie dotyczące niedoborów. Bardzo trudno jest wskazać ich bezpośrednią przyczynę a powody bywają często złożone. W wielu przypadkach można je powiązać z wadami jakościowymi i problemami w produkcji.

Outsourcing produkcji leków do odległych krajów i polityka cenowa również miały znaczący wpływ na niedobory. Ponadto obserwuje się wzrost popytu na leki.

Organy regulacyjne zarówno w Europie, jak i poza nią, coraz częściej współpracują ze sobą, aby zapobiegać niedoborom i ograniczać negatywne skutki w przypadku ich wystąpienia.

Siofradh McMahon, Supply and Availability of Medicines and Medical Devices Workstream z Europejskiej Agencji Leków (EMA).

EMA jest zdecentralizowaną agencją Unii Europejskiej (UE) odpowiedzialną za ocenę naukową, nadzór i monitorowanie bezpieczeństwa leków w UE. Jej kompetencje obejmują:

- Ocenę nowych leków w celu ustalenia, czy są one bezpieczne, skuteczne i wysokiej jakości, zanim zostaną dopuszczone do obrotu w UE.
- Ciągłą pracę i monitorowanie bezpieczeństwa, skuteczności i jakości istniejących leków dopuszczonych do obrotu. Zatwierdzenie produktu przez EMA umożliwia wytwórcy wejście na rynek w każdym kraju UE/EOG

Poszczególne systemy opieki zdrowotnej realizują te procesy indywidualnie w każdym kraju, zgodnie z lokalnymi potrzebami.

EMA ściśle współpracuje z posiadaczami pozwoleń na dopuszczenie do obrotu, Komisją Europejską i innymi instytucjami, takimi jak WHO (Światowa Organizacja Zdrowia), właściwymi organami krajowymi, ministerstwami zdrowia, farmaceutami, dystrybutorami, organizacjami działającymi na rzecz pacjentów i wszystkimi innymi interesariuszami. Ponadto EMA współpracuje na całym świecie z globalnymi organami regulacyjnymi, aby dzielić się najlepszymi praktykami i na bieżąco śledzić sytuację na poziomie globalnym oraz dowiadywać się, w jaki sposób można najlepiej zarządzać sytuacją w Europie.

Celem nadrzędnym jest określenie i zmniejszenie lub wyeliminowanie rozbieżności pomiędzy podażą a popytem.

Klikając w link, można znaleźć więcej informacji na temat pracy EMA <https://www.ema.europa.eu/en>.

Pod podanym poniżej linkiem można zapoznać się z publicznie dostępnymi informacjami na temat niedoborów leków w krajach członkowskich UE i EOG. <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/post-authorisation/availability-medicines/public-information-medicine-shortages>

Agendy i sprawozdania z niektórych posiedzeń EMA są również dostępne na stronie internetowej agencji.

Jednym z kluczowych celów nowych kompetencji EMA jest zacieśnienie współpracy, w ramach której państwa członkowskie będą miały wgląd w sytuację swoich sąsiadów, a wszystkie państwa członkowskie UE będą odbywać wspólne, regularne comiesięczne spotkania. Rozporządzenie (UE) 2022/123 o niedoborach leków.

Rozporządzenie to formalizuje niektóre struktury i procesy ustanowione przez EMA podczas pandemii COVID-19 i przypisuje EMA nowe zadania w następujących obszarach:
monitorowanie i łagodzenie potencjalnych lub faktycznych niedoborów krytycznych produktów leczniczych, wyrobów medycznych i diagnostyki in vitro.

Zapewnienie wsparcia naukowego w opracowywaniu wysokiej jakości, bezpiecznych i skutecznych leków w stanach zagrożenia zdrowia publicznego
Zapewnienie sprawnego funkcjonowania paneli ekspertów w celu oceny wyrobów medycznych wysokiego ryzyka oraz doradztwa w zakresie przygotowania na sytuacje kryzysowe i zarządzania nimi.

Link do rozporządzenia UE 2022/123:

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32022R0123>

Marko Karenjak, Prezes Europejskiego Stowarzyszenia Pacjentów z Chorobami Wątroby, członek PCWP przy EMA reprezentujący pacjentów z chorobami wątroby i członek PRAC.

Marko, który jest rzecznikiem pacjentów, mówi o tym, w jaki sposób możemy jeszcze bardziej wzmocnić głos pacjentów w odniesieniu do leków, które są wycofywane z rynku lub niedostępne.

Silny głos pacjentów może pokazać, gdzie nadal występują braki, nawet jeśli przedstawiciele rządu twierdzą, że problem został rozwiązany. Aby zaangażować się na poziomie krajowym i wprowadzać zmiany jako przedstawiciele pacjentów, Marko podkreślił, że należy być w kontakcie z krajowymi przedstawicielami organów regulacyjnych i ministerstwem zdrowia, aby mieć bliskie relacje z interesariuszami, którzy są oficjalnymi przedstawicielami urzędów w danym kraju. Ważne jest, aby monitorować i angażować się we wdrażanie nowych kompetencji EMA.

Jako członek PRAC i współprzewodniczący PCWP, Marko uczestniczy w spotkaniach w EMA i dba o to, aby głos pacjentów był słyszalny.

Merete Avery
Dyrektor ds. Operacyjnych
Dystonia Europe



Siofradh McMahon

Supply and Availability of Medicines and Medical Devices Workstream
at the European Medicines Agency



Marko Korenjak

President
of the European Liver Patient
Association



Claudia Louati

Head of Policy
at the European Patients' Forum



Elena Balestra

Head of Membership, Governance
and Capacity Building
at the European Patients' Forum

30. rocznica Deutsche Dystonie Gesellschaft

W sobotę 26 sierpnia w hotelu Esperanto w Fuldzie odbyło się spotkanie członków DDG Dystonia Gesellschaft połączone z obchodami 30-lecia tej organizacji. Wieczorem odbyła się jubileuszowa kolacja. Dystonia Europe została zaproszona na to spotkanie, a reprezentowali ją Przewodnicząca Edwige Ponsel i Dyrektor ds. Operacyjnych Merete Avery.

Spotkanie rozpoczęło się o 9.15 rano od powitania wszystkich przez przewodniczącą Hedwig Hagg. Następnie głos zabrał Burmistrz Miasta Fulda Dag H. Wehner, który podkreślił znaczenie organizacji pacjenckich. Odgrywają one ważną rolę w życiu pacjentów, którzy mogą dowiedzieć się więcej na temat dystonii, spotkać się z innymi pacjentami i dzielić się swoimi doświadczeniami, a także dowiedzieć się, jak zachować możliwie najlepszą jakość życia.

Następnie prof. dr Dirk Dressler wygłosił bardzo interesującą prezentację na temat dystonii szyjnej. Jednym z jej wniosków było to, że jeśli ktoś ma pierwsze objawy choroby w wieku 40-65 lat, często przebieg dystonii ustabilizuje się po 3-5 latach. Jest to ważna informacja dla pacjentów, ponieważ w porównaniu z wieloma innymi degeneracyjnymi chorobami neurologicznymi, dystonia szyjna przeważnie nie postępuje dalej po ustabilizowaniu się. Ponadto, w przypadku leczenia botulinotoksyną najskuteczniejsze działanie może wystąpić dopiero po 1-3 zabiegach, a nawet wtedy efekt może się różnić po każdym zabiegu.

Po przerwie, podczas której uczestnicy integrowali się i delektowali pysznym jedzeniem, Lilli zorganizowała dla nas pokaz pod hasłem "Śmieję się z Lilli", na którym świetnie się bawiliśmy.



Prof. Dr. Dr. Dirk Dressler



PD Dr Tacik



Przewodnicząca Hedwig Hagg dziękuje Dr Zech za prezentację



Jennifer Sixt



Susanne Momers



Przewodnicząca Hedwig Hagg DDG

Następnie miały miejsce cztery kolejne prezentacje. Dr Tacik przedstawił prezentację na temat "Nie da się ukryć dystonii - informacje o nowych terapiach". Wiele osób próbuje ukryć objawy, gdy pojawiają się po raz pierwszy, ponieważ niestety często występuje stygmatyzacja związana z niekontrolowanymi ruchami ciała, które towarzyszą dystonii. Ciało nie funkcjonuje tak, jak byśmy tego chcieli i występują ruchy mimowolne.

Dr Zech opowiadał także o badaniach naukowych, a jego prezentacja była na bardzo wysokim poziomie merytorycznym.

Susanne Momers mówiła o "Odwadze i podążaniu za własnym sercem", a Jennifer Sixt wygłosiła prezentację na temat "Techniki Alexandra jako metody rehabilitacji z dystonii muzyków".



Milagros López Morales

Poznajcie Milagros z Hiszpanii

Czy może się nam przedstawić?

Nazywam się Milagros López Morales. Mieszkam z mężem i dwójką dzieci w Madrycie. Choruję na dystonię od trzydziestu lat, co nie przeszkodziło mi w osiągnięciu moich celów życiowych. Ukończyłam studia na akademii sztuk pięknych i mam również dyplom z informatyki. Przez 25 lat pracowałam jako nauczycielka sztuki w publicznym liceum, aż do przejścia na emeryturę z powodu dystonii.

Jestem członkiem Dystonía España-ALDE prawie od samego początku, ale współpracę ze stowarzyszeniem rozpoczęłam dopiero w 2018 roku. Dołączyłam do zarządu jako sekretarz generalny, a od października 2022 r. jestem Przewodniczącą stowarzyszenia.

Jakie są korzyści z pracy na rzecz organizacji pacjentów?

Stowarzyszenia pacjentów cierpiących na rzadkie choroby, takie jak dystonia, są niezbędne, aby oferować informacje i wsparcie osobom dotkniętym takimi chorobami i ich rodzinom. Cieszę się, że mogę wnieść wkład w rozwój stowarzyszenia, przede wszystkim dlatego, iż wiem, że takie organizacje są naprawdę niezbędne, aby pomagać ludziom.

Ludzie są najważniejszym celem Dystonía España-ALDE, a możliwość podzielenia się moim doświadczeniem i wiedzą z osobami cierpiącymi na dystonię daje mi ogromną satysfakcję.

Szczególnie ważna jest pomoc nowo zdiagnozowanym osobom w trudnym procesie akceptacji choroby poprzez zapewnienie im empatii i nadziei.

Stowarzyszenia pacjentów są rzecznikami potrzeb pacjentów w komunikacji z administracją publiczną, pracownikami służby zdrowia, firmami farmaceutycznymi, mediami... Naszą kluczową rolą jest zapewnienie głosu i widoczności pacjentom, ułatwianie im nawiązywania relacji, promowanie badań i działalności społecznej, obrona praw pacjentów... oraz podpisywanie umów z podmiotami, które przynoszą korzyści osobom stowarzyszonym.

Jak lubisz spędzać wolny czas?

Naprawdę lubię sztukę, pasjonuję się kinem w oryginalnej wersji i uwielbiam czytać książki, ale odkąd jestem w zarządzie, mam mniej wolnego czasu niż wcześniej, ponieważ poświęcam część czasu na pracę nad nowymi pomysłami i projektami do wdrożenia w stowarzyszeniu. Jednak to, co lubię najbardziej, to spędzanie czasu z moimi dziećmi. Wiem, że wkrótce opuszczą dom i naprawdę cieszę się każdą chwilą spędzoną z nimi. Lubimy robić wycieczki po okolicy i cieszyć się wspólnie naszym dziedzictwem kulturowym.

A kiedy mam trochę więcej czasu, nadal piszę recenzje filmowe dla internetowego magazynu filmowego [https:// encadenados.org/](https://encadenados.org/), z którym współpracuję od ponad dwudziestu lat.

Co daje ci motywację w trudnych dniach?

Moje dzieci były i są dla mnie wsparciem w trudnych chwilach. Od zawsze znają swoją mamę jako osobę zmagającą z dystonią, co sprawia, że stały się bardziej wspierające i empatyczne wobec osób niepełnosprawnych. Ich obecność w moim życiu motywuje mnie każdego dnia.

Kino zawsze było moim kolejnym, wiernym sprzymierzeńcem w najtrudniejszych momentach życia i tak jest do dzisiaj. Dobry film rekompensuje mi zły dzień, a nastrój poprawia mi także herbata z dobrą przyjaciółką czy praca w ogrodzie.

Co cię złości lub frustruje?

Każdego dnia staram się nie złościć, ale nie zawsze mi się to udaje. Frustruje mnie niekompetencja, nieuczciwość i bierność ludzi. Codziennie uczę się jednak tolerancji i konstruktywnego nastawienia, aby stawiać czoła przeciwnościom.

Milagros López Morales
ALDE
Hiszpania

Raquel Vaqas



Raquel Vaqas

Mam na imię Raquel. Jestem Hiszpanką, ale od 2005 roku mieszkam we Włoszech. Zdiagnozowano u mnie dystonię szyjną w 2013 roku - objawy choroby zaczęły się na początku 2010 roku. Przeszłam operację selektywnej denerwacji i od tego czasu otrzymuję zastrzyki z toksyny botulinowej co 4 miesiące.



Zawsze chciałam zostać mamą, ale bałam się, że mój stan może się pogorszyć, ponieważ w czasie ciąży nie można wykonywać zastrzyków z toksyny botulinowej. Nie ma zbyt wielu informacji na temat dystonii i ciąży, więc czułam się zagubiona i osamotniona.

Mój neurolog, który wystawiał mi skierowania na zastrzyki z toksyny botulinowej, powiedział, że muszę odczekać 3 miesiące po zastrzykach, zanim zacznę starać się zajść w ciążę. Było to bardzo stresujące, zwłaszcza że zaczęłam odczuwać więcej objawów choroby i bólu.

Skontaktowałam się wówczas z najlepszym szpitalem specjalizującym się w trudnych ciążach. (Clínica Mangiagalli w Mediolanie). Szpital zalecił mi konsultację z Ośrodkiem Kontroli Zatruc. Miałam 41 lat, więc zdecydowałam się wziąć udział w programie sztucznego zapłodnienia zaplanowanym na styczeń 2022 roku. Ale mieliśmy dużo szczęścia i zaszłam w ciążę naturalnie pod koniec października 2021 r., a moje ostatnie leczenie odbyło się w sierpniu, więc czas był idealny!





Raquel and Martina

Mój ginekolog dał mi zwolnienie z pracy z powodu ciąży wysokiego ryzyka, więc przebywałam w domu już od drugiego miesiąca. Dzięki temu mogłam odpocząć od pracy i zadbać o siebie. Podczas ciąży wykonywałam ćwiczenia fizjoterapeutyczne, akupunkturę i *aurikuloterapię w centrum leczenia bólu Szpitala Piero Palagi we Florencji. Moja córka Martina urodziła się 17 lipca 2022 roku w sposób naturalny.

Poród trwał 3 godziny. Mój neurolog zalecił poród naturalny, jeśli tylko będzie to możliwe.

Po porodzie, dzięki hormonom, byłam w świetnej formie, odczuwałam mniejszy ból i miałam lepszą mobilność. Karmiłam Martynę piersią przez 4 miesiące, a potem w grudniu w końcu zrobiłam zabieg toksyną botulinową. Doświadczenie macierzyństwa uczy mnie, że pomimo dystonii możemy osiągnąć prawie wszystko w życiu, nawet jeśli musimy to zrobić w inny sposób i z pewnymi ograniczeniami. Odkryłam, że bardzo pomocne jest dzielenie się swoimi emocjami i obawami dotyczącymi stanu zdrowia z profesjonalistami. Bycie członkinią Włoskiego Stowarzyszenia ARD sprawia, że czuję się lepiej.

**Aurikuloterapia (również terapia uszna, akupunktura ucha i aurikuloakupunktura) jest formą medycyny alternatywnej opartej na założeniu, że ucho jest mikrosystemem i organem zewnętrznym odzwierciedlającym całe ciało na małżowinie usznej – zewnętrznej części ucha. – Źródło Wikipedia*

Raquel Vaqas
ARD, Włochy

WYDARZENIA

Kalendarz na jesień 2023 i zimę 2024

Wrzesień

- 16-17 Dni Dystonii 2023 w Pori, Finlandia
- 19-21 Coroczne spotkanie ERN-RND w Leuven, Belgia
- 27-30 Kongres ESSFN, Sztokholm, Szwecja

Październik

- 2-3 Nordycka konferencja na temat rzadkich chorób, Sztokholm, Szwecja
- 24 Spotkanie Think-Tanku Dystonia Europe (online)

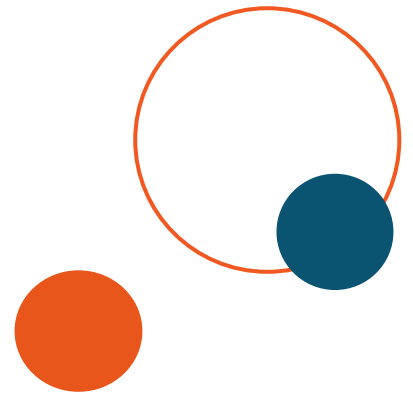
2024

Styczeń

- 17-20 Kongres dotyczący Toksyn, Berlin, Niemcy

Luty

- 29 Dzień Rzadkich Chorób



Dystonia Europe na Kongresie MDS w Kopenhadze

W ostatnim tygodniu sierpnia w Kopenhadze, w Danii odbył się kongres MDS, w którym wzięło udział ponad 5000 uczestników.

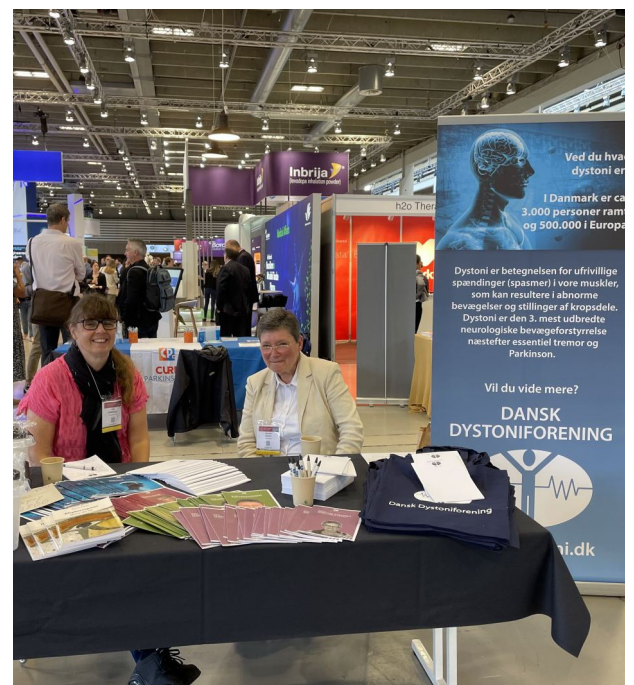
Dystonia Europe zorganizowała swoje stoisko, na którym informowaliśmy o naszych działaniach i projektach.

Wspaniale było ponownie spotkać się z wieloma naszymi partnerami medycznymi, a także partnerami branżowymi.

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europe



Monika Benson
i **Dr. Kasia Śmiłowska**



Pia Sørensen Vejle i **Birthe Bernhard Hansen**
z **Duńskiego Stowarzyszenia Dystonii**

Członkowie

Dystonia Europe składa się z 23 narodowych stowarzyszeń członkowskich z 20 krajów europejskich:

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

Rada Medyczna i Naukowa

Prof. Alberto Albanese – Mediolan

Prof. Alfredo Berardelli – Rzym

Prof. Kailash Bhatia – Londyn

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.



Edwige Ponseel

Przewodnicząca

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. Od grudnia 2022 roku pełni funkcję Przewodniczącej 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



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.



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.

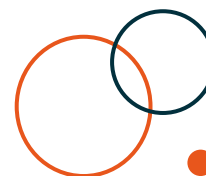


Jukka Sillanpää

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.





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

Edwige Ponseel

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/>



PARTNERZY I SPONSORZY

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.

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 któregokolwiek z jej przedstawicieli i mają charakter wyłącznie informacyjny. Nie należy interpretować ich jako wyrazu poparcia dla jakichkolwiek konkretnych terapii, produktów, firm lub organizacji.

PLATINIUM



Medtronic

Further, Together



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.