

Łączymy ludzi dla dystonii

DYSTONIA EUROPE

BIULETYN
LATO 2018



D-DAYS Dystonia Europe oraz obchody 25 rocznicy powstania
Dystonia Europe Więcej na stronach 4-13

www.dystonia-europe.org

Łączymy ludzi dla dystonii

Spis treści

Dane kontaktowe i sekretariat	2
List od Przewodniczącej Stowarzyszenia	3
Aktualności	4
Badania naukowe	23
Inne wiadomości	35
Działania na forum Unii Europejskiej	37
MyDystonia	41
Skok dla dystonii	42
Poznajmy się!	43
Inne kraje Europy i Świata	45
Kalendarz wydarzeń	53
Członkowie, dotacje i wsparcie	54
Rada Medyczno-Naukowa	54
Członkowie zarządu i pracownicy	55
Partnerzy i sponsorzy	56

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

Dane kontaktowe i sekretariat:

Przewodnicząca

Merete Avery

E-mail: merete.avery@dystonia.europe.org

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

E-mail: monika.benson@dystonia.europe.org

Biuro Dystonia Europe

Dystonia Europe

Square de Meeus 37, 4 piętro

B-1000 Bruksela, Belgia.

E-mail: sec@dystoniaeurope.org

Zdjęcia z obchodów D-DAYS w Brukseli: Stephan Roehl www.stefan-roehl.de



Skontaktuj się z nami w sieci:

Strona internetowa: www.dystonia-europe.org

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

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

Zastrzeżenie prawne

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

www.dystonia-europe.org

LIST OD PRZEWODNICZĄCEJ STOWARZYSZENIA



Moi drodzy,

Mam wielką przyjemność oddać w Wasze ręce niniejsze, specjalne wydanie naszego Biuletynu Dystonia Europe. Czytając go będzie mogli zapoznać się z dwudziestopięcioletnią historią naszej organizacji oraz dowiedzieć się jak wyglądały wydarzenia towarzyszące obchodom

jubileuszu, które miały miejsce w Brukseli w kwietniu tego roku.

Celebrację rozpoczęliśmy specjalnym lanczem, który odbył się w budynku Parlamentu Europejskiego w Brukseli, w którym ugościła nas posłanka do Parlamentu Europejskiego z Finlandii Merja Kyllönen. Było to pierwsze w historii Parlamentu wydarzenie poświęcone wyłącznie dystonii. Wzięło w nim udział siedmioro Posłów i Posłanek do Parlamentu Europejskiego (ze Szwecji, Rumunii, Irlandii, Chorwacji, Rumunii i Włoch), którzy mieli okazję poznać się z delegatami Dystonia Europe ze swoich krajów.

Byliśmy niezwykle szczęśliwi, że w naszym lanczu wzięły dwie osoby, które zakładały Dystonia Europe w 1993 roku – prof. Maja Relja oraz Alistair Newton. Na tę okazję przygotowali specjalne prezentacje, które włączyliśmy do programu wydarzenia. Treść prezentacji Alistaira, która dotyczy historii Dystonia Europe znajdziecie na stronach 14-20 niniejszego biuletynu. Prof. Relja wygłosiła w Parlamencie specjalne przemówienie inauguracyjne, podczas którego przedstawiła wstępne wyniki prowadzonych przez nią obecnie badań nad dystonią, poświęconych diagnozowaniu choroby, dostępności leczenia oraz jakości życia pacjentów. Więcej na ten temat możecie przeczytać na stronie 8.

W niniejszej, specjalnej edycji biuletynu znajdziecie także artykuły i informacje na temat działań organizowanych i prowadzonych przez nasze organizacje członkowskie. To właśnie stowarzyszenia działające na szczeblu krajowym tworzą Dystonia Europe, a praca, którą wykonują jest dla nas niezwykle cenna. Dziękuję wam za wszystko co robicie dla pacjentów cierpiących na dystonię i ich rodzin w waszych krajach.

Podczas naszego ostatniego Zgromadzenia Ogólnego w Brukseli niedawno założono niemieckie stowarzyszenie dystonii „Dystonie und Du” zostało organizacją członkowską Dystonia Europe. Zrzeszamy obecnie 22 organizacje członkowskie z 18 krajów. Więcej na ich temat możecie przeczytać na stronie 46.

Dziękuję bardzo Członkom Rady Dystonia Europe, naszym

doradcom oraz wszystkim pracownikom służby zdrowia i badaczom, którzy działają na rzecz pacjentów chorych na dystonię. Wasza praca ma naprawdę ogromne znaczenie i nieustannie zmienia świat na lepsze dla osób cierpiących na to objawiające się na tak wiele sposobów. zaburzenie neurologiczne.

Jesteśmy także niezwykle wdzięczni naszym partnerom i sponsorom za ich wsparcie i współpracę. Wiele lat naszej wspólnej pracy pozwoliło stworzyć podstawy tego czym Dystonia Europe jest dziś.

Dziękujemy także naszym licznych sympatykom z całego świata, którzy przyczyniają się do podnoszenia świadomości na temat dystonii. Wspólna praca to jedyna droga do pozytywnych zmian!

I wreszcie, chciałabym także podziękować wszystkim pracownikom Dystonia Europe oraz naszej Dyrektor Wykonawczej Monice Benson, której działania przekraczają wszelkie oczekiwania, jakie może sobie wyobrazić jakiegokolwiek przełożony. Monika poświęca się całkowicie i ciężko pracuje na rzecz DE od wielu lat – najpierw przez 6 lat jako Przewodnicząca, a od 2013 roku jako nasza Dyrektor Wykonawcza. Praca z nią to czysta przyjemność. Energia, którą ma w sobie stanowi prawdziwą inspirację dla wszystkich. Dla Moniki najważniejsze zawsze są osoby, których dotyczy dystonia – zarówno pacjenci jak i ich rodziny. Dziękujemy Ci!

Jest to najobszerniejsza w naszej historii edycja biuletynu, na której stronach świętujemy 25 lat pracy i wspólnych działań na rzecz dystonii w całej Europie. Mamy nadzieję, że poświęcicie nam swój czas i przeczytacie go w całości. Będziemy też wdzięczni za sugestie dotyczące zagadnień i tematów, o których chcielibyście przeczytać w kolejnym wydaniu biuletynu. W imieniu zespołu Dystonia Europe życzę wam wspaniałego lata.

Merete Avery

Przewodnicząca Dystonia Europe

Obchody 25 rocznicy powstania Dystonia Europe oraz D-DAYS 2018 w Brukseli

W dniach 12, 13 i 14 kwietnia tego roku w Brukseli odbyły się obchody 25 rocznicy powstania Dystonia Europe, podczas których miało miejsce kilka rocznicowych spotkań i wydarzeń.

Już w czwartek do Brukseli przybyli delegaci 16 organizacji członkowskich Dystonia Europe z Danii, Finlandii, Szwecji, Norwegii, Francji, Belgii, Irlandii, Chorwacji, Włoch, Szwajcarii, Rumunii, Niemiec i Polski.

Najważniejszym wydarzeniem weekendu był specjalny lancz, który odbył się w jednej z sal Parlamentu Europejskiego. Gospodarzem spotkania była Posłanka do Parlamentu Europejskiego z Finlandii Merja Kyllönen, która na początek przywitała wszystkich prelegentów oraz 70 zgromadzonych gości. Przemówienie inauguracyjne wygłosiła Prof. Maja Relja, która zaprezentowała wstępne wyniki prowadzonych przez nią aktualnie badań nad dystonią, poświęconych diagnozie choroby, dostępności leczenia oraz jakości życia pacjentów. Więcej na temat lanczu możecie przeczytać na stronie 7 lub na naszej stronie internetowej pod adresem: <https://dystonia-europe.org/activities/events/dystonia-europe-2018-brussels/eu-lunch-event/>

W piątek rano odbyło się Coroczne Zgromadzenie Ogólne. Po przemówieniu powitalnym, które wygłosiła Przewodnicząca Merete Avery, Dyrektorka Wykonawcza Monika Benson omówiła działania i projekty zrealizowane w roku 2017. Wszystkie aktywności zostały szczegółowo opisane w Raporcie Rocznym, który został wysłany do wszystkich delegatów przed spotkaniem. Możecie zapoznać się z nim na stronie internetowej Dystonie Europe pod adresem: <https://dystonia-europe.org/media/annual-reports/>.

Następnie nasz Skarbnik Erhard Mätzener przedstawił sprawozdanie finansowe za rok 2017 oraz budżet na rok 2018. Oba dokumenty zostały jednogłośnie przyjęte przez Zgromadzenie.

Niemieckie stowarzyszenie dystonii „Dystonie und Du” złożyło wniosek o przyjęcie do grona organizacji członkowskich Dystonia Europe. Jego Przewodniczący, Volker Kreiss przedstawił organizację opowiadając o celach jakie sobie stawie oraz prowadzonych przez nią działaniach. Zgromadzenie Ogólne zaakceptowało wniosek.

Podczas sesji dzielenia się najlepszymi praktykami trzy przedstawicielki zrzeszonych w Dystonia Europe organizacji członkowskich zaprezentowały interesujące projekty. Były to Catalina Cranic ze Stowarzyszenia Dziecięca Radość z Rumunii, Maria Hickey z Dystonia Ireland oraz Edwige Ponseel reprezentująca francuskie AMADYS. Więcej na temat tych projektów możecie przeczytać w dalszej części niniejszego biuletynu.



Właściwa konferencja D-DAYS rozpoczęła się zaraz po lunchu. Na Sali nie było widać zbyt wielu pustych krzeseł. Ponad setka uczestników przywitana została pokazem specjalnego filmu przygotowanego z okazji 25 rocznicy powstania Dystonia Europe. Następnie Przewodnicząca Dystonia Europe Merete Avery przywitała wszystkich zebranych i życzyła im by wspólnie spędzony czas okazał się owocny i interesujący. Martin de Wilde reprezentujący Belgijskie Stowarzyszenie Dystonii powitał członków z Belgii oraz gości zagranicznych i życzył wszystkim udanego weekendu w Brukseli.

Pierwszego dnia sesje dotyczyły głównie historii dystonii i badaniom nad chorobą, z kolei sobota poświęcona była zagadnieniom leczenia i rehabilitacji. Po raz pierwszy w programie znalazły się także historie pacjentów cierpiących na dystonię co spotkało się z dużą aprobatą ze strony publiczności. Mieliśmy okazję wysłuchać historii Amybel z Wielkiej Brytanii, u której w wieku dziecięcym zdiagnozowano dystonię uogólnioną. Poddano ją leczeniu metodą DBS (Głębokiej Stymulacji Mózgu), co znacznie poprawiło jej stan. Niedawno ukończyła studia na akademii medycznej. Z kolei Cristina z Włoch opowiedziała, jak wygląda życie osoby cierpiącej na kurcz muzyków oraz jakie metody leczenia najlepiej zadziałały w jej przypadku. Z kolei Erhard ze Szwajcarii, który cierpi na blefarospazm podzielił się z nami swoją strategią walki z chorobą – dzięki nuceniu i śpiewaniu łatwiej radzi sobie z objawami.

Wszystkie prezentacje były na żywo transmitowane w Internecie oraz rejestrowane. Nagrania dostępne są na kanale YouTube dystonia Europe pod adresem: <https://www.youtube.com/user/DystoniaEurope/videos>. Na naszej stronie internetowej możecie także znaleźć publikację pokonferencyjną, w której znajdziecie treść większości prezentacji.

Uroczysta kolacja, podczas której świętowaliśmy 25 rocznicę powstania Dystonia Europe odbyła się w oferującej piękny widok na całą Brukselę restauracji KWINT. Przez całą wieczór nawiązywanie kontaktów i wymiana idei nieustannie mieszały się z dobrą zabawą. Niektóre z organizacji członkowskich przygotowały mowy oraz prezenty. Członek rady Dystonia Europe Adam Kalinowski przygotował na tę okazję specjalny quiz, w którym zwycięska drużyna mogła wygrać, oczywiście, belgijską czekoladę. Na koniec wszyscy wspólnie zatańczyliśmy dla dystonii.

W sobotni wieczór delegaci oraz goście wspólnie udali się na wycieczkę z przewodnikiem po Brukseli, na koniec której wspólnie zjedli obiad. Mimo iż deszcz dosłownie zalewał stolicę Belgii, wszyscy byli bardzo weseli. Po obiedzie część uczestników udała się na Wielki Plac i, pomimo deszczu, wspólnie wykonała kilka skoków dla dystonii.

Biorąc pod uwagę wyniki ewaluacji i dotychczasowo otrzymany feedback uważamy, że wydarzenie to można uznać za spory sukces.



Członkowie i partnerzy Dystonia Europe

Działanie w ścisłej współpracy z Belgijskim Stowarzyszeniem Dystonii było dla nas niezwykle przyjemnością i chcielibyśmy bardzo wszystkim im podziękować za wsparcie, które okazali nam w wielu różnych sprawach. Chcielibyśmy także podziękować wszystkim naszym sponsorom, których hojne dotacje umożliwiły zorganizowanie tego spotkania. Są nimi: Boston Scientific, Foundation for Dystonia Research, Ipsen, Medtronic, Merz i VIB.

W przyszłym roku udajemy się do Londynu, gdzie będzie miała miejsce konferencja D-DAYS 2019. Dokładna data oraz miejsce, w którym odbędzie się wydarzenie zostaną ogłoszone wkrótce.

Mamy nadzieję, że spotkamy się tam z Wami!

Monika Benson
Dyrektor wykonawca
Dystonia Europe



Członkowie Rady Belgijskiego Stowarzyszenia Dystonii oraz Rob van der Linden z holenderskiego oddziału firmy Merz
Zdjęcia: Stephan Röhl

Aktualności



Członkowie i partnerzy Dystonia Europe zdjęcia: Stephan Röhl

www.dystonia-europe.org

Wyzwania stojące przed Dystonią: obraz całej Europy

12 kwietnia, D-Days, lancz w sali Parlamentu Europejskiego

Z okazji obchodów 25 rocznicy powstania Dystonia Europe Posłanka do Parlamentu Europejskiego z Finlandii Merja Kyllönen zaproponowała nam zorganizowanie uroczystości w budynku Parlamentu Europejskiego w Brukseli. Podczas wydarzenia wyjaśniła w jaki sposób rozpoczęła swoją działalność na rzecz dystonii: dołączyła do akcji Skok dla Dystonii, z początku jednak nie wiedząc, że będzie skakać ze spadochronem z samolotu! Z perspektywy czasu opisała to doświadczenie jako najlepszą rzecz jaką można robić w ubraniu! Powiedziała też, że skok pomógł jej zrozumieć, iż wszyscy jesteśmy więźniami naszych ciał a pacjenci cierpiący na dystonię są nimi nawet w większym stopniu niż większość ludzi.

„Musimy uważnie przyglądać się wpływowi socjoekonomicznemu oraz korzyściom wynikającym dla opieki zdrowotnej ze stosowania najlepszych dostępnych terapii, porównując je z efektami standardowo oferowanych obecnie metod leczenia oraz nieleczeniem się w ogóle” powiedziała Merja. „Musimy opracowywać zarówno nowe, możliwe schematy opieki nad pacjentami cierpiącymi na różnego rodzaju zaburzenia jak i mapować cały proces leczenia w celu zidentyfikowania najważniejszych nierozwiązanych problemów oraz przyczyn powstawania luk w procesie terapii”



„Posłanka do Parlamentu Europejskiego Merja Kyllönen, Finlandia
Zdjęcie: Stephan Röhl

Następnie Donna Walsh z Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych podziękowała Posłance Kyllönen za ciepłe powitanie. Donna wyjaśniła zebranych, że EFNA jest organizacją patronacką zrzeszającą ogólnoeuropejskie grupy pacjentów, w tym Dystonia Europe. EFNA działa na szczeblu Unii Europejskiej na rzecz włączenia refleksji socjoekonomicznej do polityk organizacji członkowskich, w taki sposób, aby były one zbieżne z priorytetami Unii Europejskiej w zakresie wzrostu gospodarczego i postępu społecznego

„Ekonomia to zagadnienie, nad którym pracujemy w obszarze neurologii już od długiego czasu. Europejska Rada Mózgu przeprowadziła badania dotyczące kosztów jakie generują zaburzenia mózgu w 2006 roku. Następnie powtórzono je w 2010 roku, czytelnie pokazując, że zaburzenia mózgu kosztują europejską gospodarkę około 800 miliardów euro rocznie. To więcej niż koszty generowane przez nowotwory, choroby sercowo-naczyniowe i cukrzycę razem wzięte. A ta kwota stale rośnie. 40% tej sumy to koszty niebezpośrednie – np. niezdolność do pracy, konieczność zapewnienia niezinstytucjonalizowanej opieki dla pacjentów itp. A to



Dyrektor wykonawcza EFNA, Donna Walsh
Zdjęcie: Stephan Röhl

sprawa, że ta liczba ta staje się przerażająca – sami nie wiemy jaki sposób mamy poradzić sobie z tak ogromnym i skomplikowanym wyzwaniem?”

„W zeszłym roku Europejska Rada Mózgu i jej partnerzy podjęli próbę uproszczenia tego wyzwania, starając się zaproponować realne rozwiązania. EBC próbowała zrobić dokładnie to o czym mówiła Posłanka Kyllönen: zamiast przyglądać się kosztom, przyglądaliśmy się wartości – wartości leczenia. Zmapowaliśmy wszystkie etapy ścieżki, jaką przebywa pacjent od momentu diagnozy do zakończenia terapii starając się porównać koszty związane ze stosowaniem najbardziej pożądanego / najlepszego możliwego podejścia terapeutycznego, porównując go z efektami aktualnie oferowanego standardowego leczenia oraz niepodejmowaniem terapii w ogóle. W ten sposób pokazaliśmy jak dużo można zaoszczędzić, jeżeli terapia będzie prowadzona we właściwy sposób”.

Następnie Adam Kalinowski, 34-letni Polak mieszkający w Irlandii opowiedział o perspektywie pacjentów. Adam cierpi na dystonię szyjną. Szczegółowo wyjaśnił z jakimi trudnościami mierzy się w swoim codziennym życiu – jak choroba wpływa na jego wizyty u fryzjera czy dentysty, a nawet przechodzenie przez ulicę. Na początku został skierowany do psychiatry, który na szczęście natychmiast przekazał go pod opiekę neurologa, który po przeprowadzeniu badania metodą rezonansu magnetycznego szybko zdiagnozował u Adama dystonię.

Adam świetnie zdaje sobie sprawę, że nie wszyscy mogą liczyć na szybką diagnozę. „Jeden z moich znajomych czekał na poprawną diagnozę 30 lat” powiedział. Adam był leczony standardowo, za pomocą toksyny botulinowej, jednak wraz z upływem czasu zastrzyki przestały odnosić skutek. Zmagał się na co dzień ze „strasznym bólem”, nie mógł prowadzić samochodu ani wychodzić z domu przez lata. Po pewnym czasie pacjentom udostępniono nowy rodzaj toksyny botulinowej. „Postawa mojego ciała wciął nie była poprawna, ale dla mnie liczyły się tylko dwie rzeczy: brak bólu i możliwość patrzenia prosto przed siebie bez konieczności podtrzymywania głowy rękoma. Jednak mojemu pracodawcy to nie wystarczało. Powiedziałem mu, że na moją chorobę nie istnieje żadne lekarstwo, ale on chciał jedynie abym podał dokładną datę, gdy będę w pełni zdrowy i zdolny do pełnego powrotu do pracy. Ostatecznie zostałem zwolniony z przyczyn dyscyplinarnych. Była to praca w supermarkecie. Mój pracodawca zatrudniał kilkadziesiąt osób na bardzo różnych stanowiskach, ale nigdy nie zaoferował mi innego stanowiska, które mogłoby lepiej odpowiadać moim możliwościom. Podejście firmy było proste: albo jesteś w stu procentach zdrowy, albo nie możesz pracować.

„W ten sposób straciłem moje źródło dochodu w związku z czym musiałem zgłosić się do opieki społecznej. Otrzymywałem zasiłek choroby, jednak po pewnym czasie i on się skończył. Irlandzki system opieki społecznej opiera się na założeniach podobnych do poglądów mojego pracodawcy: jesteś albo zdrowy, albo niepełnosprawny. Nie ma nic pomiędzy.”



Adam Kalinowski Zdjęcie: Stephan Röhl

Profesor Maja Relja z Uniwersytetu w Zagrzebiu powiedziała zgromadzonej publiczności, że „Dystonia to nietypowe zaburzenie ruchu, jednakże nie każde nietypowe zaburzenie ruchu to dystonia!”. Następnie zaprezentowała pierwsze wyniki badań, które mają na celu określenie wyzwań z jakimi mierzą się pacjenci w zakresie otrzymywania poprawnej diagnozy i leczenia oraz starają się mierzyć satysfakcję pacjentów ze stosowanych metod terapii.



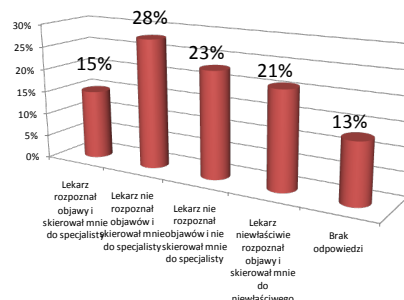
Prof. Maja Relja Zdjęcie: Stephan Röhl

Profesor zakomunikowała zgromadzonemu, że większość osób, które udzieliły odpowiedzi w ankiecie była w wieku produkcyjnym – pomiędzy 21 a 60 rokiem życia. Odpowiadając na pytanie o to, jakie było ich doświadczenie, kiedy pierwszy raz zwrócili się do lekarza ogólnego i opowiedzieli mu o symptomach choroby, 23% osób zadeklarowało, że lekarz nie rozpoznał objawów i nie skierował ich do specjalisty, a 21% odpowiedziało, że lekarz niewłaściwie zidentyfikował symptomy i skierował ich do niewłaściwego specjalisty. W przypadku 12% respondentów otrzymanie właściwej diagnozy trwało ponad 10 lat. Większość osób uzyskała więcej informacji na temat dystonii poprzez organizacje zrzeszające pacjentów cierpiących na tę chorobę.

Następnie Profesor Maja Relja przedstawiła prezentację Prof.

Guenthera Deuschla, który był nieobecny na spotkaniu z przyczyn rodzinnych. Opowiedziała o najważniejszych

Jakie było Twoje pierwsze doświadczenie kontaktu z lekarzem, gdy zgłosiłeś się do niego z objawami dystonii?



przyczynach, które sprawiają, że natychmiastowe postawienie diagnozy i rozpoczęcie właściwego leczenia jest tak niezwykle istotne:

- Diagnoza nie jest łatwa, dostępne opcje terapii są ograniczone i niestety nie zawsze efektywne, przez co wielu pacjentów cierpi z powodu utrzymującej się niepełnosprawności.
- W wielu krajach terapie metodami toksyny botulinowej lub Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS) nie są refundowane
- Długotrwała, profesjonalna opieka to wciąż rzadkość, jednak dzięki właściwej diagnozie, leczeniu i opiece możliwe jest, aby pacjent prowadził niemalże normalny tryb życia
- Konieczne jest prowadzenie dalszych badań, które pozwolą zrozumieć obecną sytuację pacjentów w Europie oraz opracować metody tworzenia efektywnych kosztowo struktur opieki zdrowotnej

Konieczne jest także prowadzenie dalszych badań nad samą chorobą

Najważniejsze luki w badaniach, które uniemożliwiają pełne zrozumienie choroby:

- Badania podstawowe, które umożliwiłyby zrozumienie funkcjonalnych zaburzeń choroby
- Badania genetyczne
- Badania kliniczne prowadzone na dużą skalę, które umożliwiłyby opracowanie nowych form terapii
- Badania prowadzone z punktu widzenia wiedzy o opiece zdrowotnej, które pozwoliłyby zrozumieć obecną sytuację pacjentów w Europie oraz opracować metody tworzenia efektywnych kosztowo struktur opieki zdrowotnej

Prof. Rose Goodchild z Uniwersytetu w Leuven wyjaśniła uczestnikom spotkania, że odkąd zaczęła zawodowo zajmować się dystonią 15 lat temu nie pojawiły się żadne nowe metody leczenia. „Największym sponsorem w Europie jest prywatna fundacja badawcza. Badaniom nad dystonią brakuje stymulowania świeżych idei i badań klinicznych, w całym obszarze badań panuje zastój. Nie wiemy nawet w jakim kierunku powinny pójść poszukiwania nowych metod leczenia” powiedziała.

„Szczególnie wyraźnie widać jak ograniczona jest liczba badań nad mechanizmami molekularnymi i komórkowymi. Jedynie 5% badań nad dystonią bada ścieżki neuronalne. Powstały już nowe metody leczenia chorób Huntingtona i Alzheimera, oparte na mechanistycznym podejściu w badaniach klinicznych, a to jest dokładnie to, czego w badaniach nad dystonią brakuje”.

Basic research supplies ideas to the pipeline



„Badania nad dystonią są odcięte od funduszy, ponieważ nie jest to ani choroba neurodegeneracyjna ani choroba psychiczna”. Profesor Goodchild zaapelowała o większą elastyczność przy przyznawaniu dofinansowania na badania przez Unię Europejską. Stwierdziła także, że „działania Europejskiej Rady ds. Badań Naukowych stanowią dobry wzór oddolnego, nadzorowanego przez badaczy modelu finansowania badań”. <https://erc.europa.eu/about-erc/mission>.

Nicola Bedlington, Przewodnicząca Europejskiego Forum Pacjentów (EPF) mówiła o dostępie do opieki zdrowotnej. „Pacjenci z całej Unii Europejskiej wskazują na wiele barier, utrudniających dostęp do opieki zdrowotnej. Czasem nie jest ona w ogóle dostępna, nie można dostosować jej do potrzeb pacjentów lub jest zbyt kosztowna. Państwa Członkowskie Unii Europejskiej, zgodnie z Celami Zrównoważonego Rozwoju ONZ (SDG) muszą do roku 2030 zapewnić powszechną opiekę zdrowotną i poprawić do niej dostęp”. <https://bit.ly/2d4dcA4>

W tym roku zorganizowana zostanie prowadzona przez pacjentów kampania na rzecz dostępu do opieki zdrowotnej, która będzie bazować na wcześniejszej racji i działaniach EPF. Będzie opierać się także na agendzie Celów Zrównoważonego Rozwoju 2030 ONZ, skupiając się na Celu 3 dotyczącym dobrego zdrowia, korzystać z rezultatów kampanii przeprowadzonej w roku 2017 a także łączyć się z innymi obszarami działania EPF, np. akcjami dotyczącymi przeciwdziałania dyskryminacji, jakości opieki oraz dostępu do leków. „W ramach naszego wieloletniego programu działań na przyszłość, EFN skupi się na dostarczaniu narzędzi informujących o Celach Zrównoważonego Rozwoju ONZ w zakresie ochrony zdrowia. W roku 2020 zorganizujemy także w konferencję na temat powszechnej opieki zdrowotnej” powiedziała Bedlington.

Następnie na mównicy pojawił się Brando Benifei, Poseł Parlamentu Europejskiego z Włoch, który zasiada w Komisji



Prof. Rose Goodchild Zdjęcie: Stephan Röhl



Prof. Nicola Bedlington Zdjęcie: Stephan

Zatrudnienia i Spraw Socjalnych Parlamentu Europejskiego. Zarekomendował prowadzenie badań nad dystonią, które powinny leżeć u podstaw formułowania polityk. Zapewnił, że Połowie przyjrzą się możliwościom finansowania badań z budżetów na lata po roku 2020. „Musimy poszukać większych pieniędzy na badania, aby odkryć nowe metody leczenia zapewniające lepszą jakość życia”. Poseł Benifei stwierdził także, że mimo to „same badania nie wystarczą, konieczne jest także wsparcie społeczne”.

Następnie przemówiła Nessa Childers, Posłanka Parlamentu Europejskiego z Irlandii, która jest Przewodniczącą Grupy Tematycznej Posłów Parlamentu Europejskiego ds. Dostępności Opieki Zdrowotnej. Stwierdziła, że w przypadku badania chorób rzadkich, takich jak dystonia, współpraca pomiędzy krajami z całej Unii Europejskiej zawsze dawała najlepsze rezultaty. Dodała także, że Brexit stanowi zagrożenie dla wspólnego prowadzenia badań i opracowywania metod leczenia. Zauważyła, że w przypadku ustanowienia twardych granic pomiędzy Wielką Brytanią a Unią Europejską pacjenci z Irlandii nie będą mogli już korzystać z terapii metodą głębokiej stymulacji mózgu w placówkach znajdujących się na terenie Wielkiej Brytanii.

Adina Vălean, Posłanka Parlamentu Europejskiego z Rumunii zasiada w Komisji Ochrony Środowiska Naturalnego, Zdrowia Publicznego i Bezpieczeństwa Żywności Parlamentu Europejskiego. W czasie swojego przemówienia mówiła o tym jak istotne jest utrzymanie finansowania dla Programu Zdrowia Publicznego Unii Europejskiej. Zwróciła uwagę, że jest to sprawa kluczowa dla formułowania i efektywnej implementacji polityk zdrowotnych. Dodała także, że wyzwania w obszarze badań neurologicznych mogą zostać pokonane dzięki współpracy na szczeblu Unii Europejskiej.

Podczas swojego przemówienia Posłanka Parlamentu Europejskiego Marian Harkin z Irlandii, członkini Komisji Zatrudnienia i Spraw Socjalnych Parlamentu Europejskiego, zgodziła się z przedmówczynią wskazując, że funkcjonowanie Programu Zdrowia Publicznego Unii Europejskiej jest realnie zagrożone, ponieważ kwestie zdrowia nie stanowią priorytetu dla Komisji. Jednakże zdecydowanie stanowi ono priorytet dla obywateli Europy, na co powinien zwrócić uwagę Prezydent Unii Europejskiej.

Następnie głos zabrał Dr Jean-Pierre Lin, który pracuje jako konsultant specjalizujący się w neurologii dziecięcej na oddziale neurologii ogólnej i złożonych zaburzeń ruchu w szpitalu dziecięcym Evelina w Londynie. Powiedział, że dystonia wieku dziecięcego często jest nie jest właściwie rozpoznawana, zwykle nie ustępuje oraz nierzadko prowadzi do poważnego upośledzenia. Jej związki z porażeniem mózgowym (CP) są niewłaściwie interpretowane co oznacza, że prawdopodobnie dystonia wcale nie jest aż tak rzadką chorobą. Odnosząc się do prezentacji Prof. Goodchild stwierdził, że jeżeli badania nad dystonią odcięte są od głównych źródeł finansowania, to dystonii wieku dziecięcego problem ten dotyczy w podwójnym stopniu.

Prof. Marjan Jahanshahi, powiedziała, że w ciągu 35 lat jej kariery zawodowej bardzo niewiele zmieniło się w zakresie doświadczeń pacjentów. Dystonia wciąż jest niewłaściwie rozpoznawana, a postawienie poprawnej diagnozy często trwa zbyt długo. Od 35 lat stosujemy toksynę botulinową a od 25 lat – terapię metodą DBS, ale wciąż potrzebujemy nowych metod leczenia. Na zakończenie zwróciła się do Nicoli Bedlington z pytaniem o to, iż skoro udało nam się zwiększyć jakość metod leczenia, to co jeszcze możemy zrobić, aby poprawić doświadczenie pacjentów?

Nicola Bedlington odpowiedziała: „Potrzebujemy konstruktywnej współpracy pomiędzy pacjentami i pracownikami służby zdrowia, oraz realnego angażowania pacjentów w prowadzone badania. Musimy sprawić, aby ochrona zdrowia było istotną częścią agend politycznych na poziomie krajów członkowskich. Pacjenci cierpiący na dystonię powinni zwrócić się do swoich rządów i zaangażować się we współpracę z nimi”.

Donna Walsh dodała, że „Istotne jest zwiększanie świadomości pracodawców, pracowników służby zdrowia oraz decydentów. Potrzebujemy badań epidemiologicznych i przede wszystkim podejścia holistycznego”.

Na zakończenie Przewodnicząca Dystonia Europe Merete Avery podziękowała wszystkim zgromadzonym, w szczególności Posłom Parlamentu Europejskiego i powiedziała: „Sama będąc pacjentką cierpiącą na dystonię mam nadzieję, że wszyscy ludzie, którzy chorują na tę chorobę dziś, i którzy będą cierpieć z jej powodu w przyszłości, nie będą musieli czekać zbyt długo na postawienie właściwej diagnozy oraz otrzymają leczenie i wsparcie, dzięki czemu będą mogli mieć satysfakcjonujące życie – będą pracować, studiować, podróżować oraz staną się aktywnymi członkami społeczeństwa!”.

Heather Clarke,
Konsultantka Unii Europejskiej Bruksela, Belgia



Przewodnicząca Dystonia Europe Merete Avery
Zdjęcia: Stephan Röhl



Konsultantka Unii Europejskiej Heather Clarke

Sprawozdanie z konferencji Dystonia Europe, 12-14 kwietnia 2018

Odbývająca się w Brukseli konferencja D-Days 2018 była częścią obchodów 25 rocznicy powstania Dystonia Europe. W czwartek 12 kwietnia, po sesji wprowadzającej oraz trzech prezentacjach, które odbyły się w Parlamencie Europejskim i w których wzięło udział kilkoro Posłów Parlamentu Europejskiego, zaproszono nas na wycieczkę z przewodnikiem, który oprowadził nas po sercu tego wielkiego kompleksu budynków. Podczas wizyty w Parlamencie wielokrotnie rozmawialiśmy o zajmującym wszystkich temacie: pomimo iż Wielka Brytania przygotowuje się obecnie do procesu Brexitu, wiele spośród wspólnych europejskich projektów i badań wciąż będzie kontynuowane.

W piątek 13 kwietnia Przewodnicząca Dystonia Europe Merete Avery otworzyła konferencję. Na początek przedstawiła misję Dystonia Europe, którą jest: „zapewnienie wyższej jakości życia osobom cierpiącym na dystonię poprzez wspieranie badań naukowych”. Merete sama cierpi na dystonię szyjną. W 2006 roku została członkinią Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii, co na zawsze zmieniło jej życie, szczególnie gdy niedługo później zaczęła działać w Dystonia Europe.

Pierwsza prezentacja podczas konferencji dotyczyła historii dystonii. Wygłosił ją Profesor Patrick Santens ze Szpitala Uniwersyteckiego w Gandawie. Przypomnił, że historia tej choroby sięga czasów antycznych i średniowiecznych, pomimo iż nie została ona zdefiniowana medycznie aż do początku XX wieku. Następnie Alistair Newton z St. Andrews w Szkocji przedstawił historyczny kontekst 25 lat funkcjonowania Dystonia Europe. Doskonale się złożyło, że Alistair, jeden z założycieli Dystonia Europe mógł być obecny na konferencji, podczas której świętowano 25 lat istnienia organizacji. Jego pasja i starania na rzecz stworzenia ogólnoeuropejskiej organizacji pomagającej osobom cierpiącym na dystonię sprawiła, że w Dystonia Europe „musiał pracować ciężiej niż kiedykolwiek wcześniej”. Alistair przypomniał zebranym, że na świecie żyje obecnie ponad 6 milionów osób chorych na dystonię, która jest trzecim najczęściej diagnozowanym zaburzeniem ruchu. Zakończył swoją prezentację zwracając uwagę na to, iż w tej chwili już w 18 europejskich państwach funkcjonują krajowe grupy zrzeszające pacjentów cierpiących na dystonię, które współpracują razem dzięki temu, że są zrzeszone w Dystonia Europe. Powiedział też, że bycie świadkiem całego procesu powstawania kolejnych organizacji, branie udziału w spotkaniach i corocznych konferencji w wielu miastach czasami sprawiło, iż czuł się jakby podróżował ekspresowym pociągiem międzynarodowym. Pociąg ten zabrał Alistaira w wiele zakątków Europy, dał mu licznych nowych przyjaciół oraz zapewnił mnóstwo radości z wykonywanej pracy.

Następnie Monika Benson, Przewodnicząca Dystonia Europe w latach 2007-2013, a obecnie Dyrektor Wykonawcza, krótko omówiła nagrodę im. Davida Marsdena. Od 2003 roku Dystonia Europe co dwa lata przyznaje młodym naukowcom nagrodę w wysokości 10 000 euro za przeprowadzone przez

nich innowacyjne, przełomowe badania kliniczne związane z różnymi aspektami dystonii. Wszystkie szczegóły na temat nagrody znajdziecie na stronie internetowej: <http://davidmarsdenaward.org/>. Podobnie jak Merete Avery, z którą blisko współpracuje, Monika także cierpi na dystonię szyjną. W opublikowanym w serwisie YouTube filmie, w którym opowiada swoją historię walki z dystonią, Monika wspomina, że gdy po raz pierwszy wystąpiły u niej symptomy choroby nie była w stanie wykonywać w poprawny sposób codziennych czynności, co sprawiło, że wciąż pytała samą siebie „Gdzie się podziała dawna Monika?”. Dopiero leczenie sprawiło, że jej dawne „ja” powróciło. Dziś jest osobą niosącą pomoc, nakłaniającą ludzi do działania, która zawsze znajdzie czas na rozmowę z innymi. Podczas konferencji, w przerwach pomiędzy wykładami zachęcała obecnych do wspólnego fotografowania się w „dystogramie”. Dystogram to duża kartonowa ramka, wewnątrz której goście konferencji mogli zapozować do zdjęć wykonywanych przez doskonałego fotografa Stephana Röhlę, który dokumentuje konferencje Dystonia Europe od 2012 roku. Dzięki swojemu energetycznemu podejściu Monika niezwykle przyczyniła się do organizacji i udanego przebiegu całego wydarzenia.

Rankiem odbyła się także dwuczęściowa prezentacja przedstawiająca szersze spojrzenie na dwie niezwykle istotne europejskie inicjatywy. Donna Walsh opowiadała o Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA), organizacji patronackiej reprezentującej grupy zrzeszające pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne z całej Europy (w tym Dystonia Europe), której celem jest zapewnienie wyższej jakości życia osobom cierpiącym na choroby neurologiczne z całej Europy. Drugą część prezentacji przygotował Frederic Destrebecq, który zabrał głos po Donnie i opowiedział o mającej swoją siedzibę w Brukseli Europejskiej Radzie Mózgu. Członkami Europejskiej Rady Mózgu (EBC) są najważniejsze organizacje zajmujące się badaniem mózgu i jego zaburzeń. Tworzą one szeroką sieć łączącą pacjentów, naukowców i lekarzy, którzy współpracują z przemysłem farmaceutycznym i producentami sprzętu medycznego. Obie zaprezentowane organizacje ściśle kooperują ze sobą, co było szczególnie widoczne podczas sesji pytań i odpowiedzi, która odbyła się od razu po prezentacji.

W czasie dyskusji prowadzonych w czwartek w budynku Parlamentu Europejskiego zaprezentowano dane, zgodnie z którymi co trzecia osoba żyjąca w Europie będzie w ciągu swojego życia cierpieć na jakąś formę zaburzenia mózgu, co generuje koszty na poziomie 800 miliardów euro, biorąc pod uwagę jedynie wydatki na leczenie. Zaburzenia mózgu to z ekonomicznego punktu widzenia największe wyzwanie dla europejskich systemów opieki zdrowotnej. Dlatego właśnie organizację lobbującą na rzecz pacjentów oraz prowadzenia badań są tak ważne.

Podczas popołudniowej sesji pierwszego dnia konferencji profesor Klein opowiedziała o projekcie sfinansowanym przez niemiecki rząd, który ma na celu zbadanie poprzez 10 sieci badawczych wszystkich 7 tysięcy chorób rzadkich. Wyjaśniła, że badacze pracujący przy DysTract – części projektu poświęconej badaniu dystonii – szczegółowo przyglądają się całej ścieżce choroby poczynawszy od jej najniższego poziomu, tzn. zaczynając od poziomu molekularnego, aż po główne objawy. Zbyt często dystonię postrzega się i leczy, przyjmując podejście odwrotne – zaczynając od najpoważniejszych symptomów, a dopiero na samym końcu docierając na poziom molekularny. Co ciekawe, profesor Klein mówiła także, iż ma przeczucie, że terapia metodą DBS, dziś już powszechnie stosowania w leczeniu choroby Parkinsona, mogłaby znaleźć szersze zastosowanie w leczeniu dystonii.

Profesor Maja Relja z Chorwacji zaprezentowała wyniki swojego projektu badawczego, mającego na celu szkolenie lekarzy rodzinnych w zakresie efektywnego diagnozowania dystonii. Lokalny lekarz ogólny jest zwykle pierwszą i najważniejszą osobą, do której zgłaszają się osoby poszukujące diagnozy. Przez 5 lat profesor Relja pracowała z lekarzami nad poprawą ich umiejętności diagnozowania dystonii. Wyniki przeprowadzonego przez nią w 2010 roku badania pokazały, że jedynie u 27% pacjentów udało się zdiagnozować dystonię w ciągu roku, a u 14% pacjentów zajęło to więcej niż 10 lat. Jednakże, po 5 latach nieustannego przeprowadzania szkoleń edukacyjnych, do uczestniczenia w których profesor Relja zachęca wszystkich lekarzy, liczba pacjentów cierpiących na dystonię zdiagnozowanych w ciągu roku wzrosła do 35%, a liczba pacjentów, którzy musieli czekać na poprawną diagnozę dłużej niż 10 lat spadła do 7%. Pod koniec prezentacji pojawiło się też pytanie, którego nie sposób było nie zadać: dlaczego tego rodzaju działań nie podjęto w bardziej skoordynowany sposób na skalę europejską? Szkolenie lekarzy rodzinnych wciąż pozostaje kluczową kwestią, która umożliwia rozpoczęcie skutecznego leczenia odpowiednio szybko.

Podjęcie wspólnego, ogólnoeuropejskiego wysiłku w tym kierunku wydaje się być dobrym pomysłem.

Wieczorem, wielu spośród nas udało się spacerem do restauracji „Kwint”. Szliśmy do niej około 20 minut w górę łagodnego wzgórza, z którego rozciąga się panoramiczny widok na część miasta. Pozostali, którzy nie chcieli spacerować mogli podjechać do restauracji i z powrotem niewielkim busem. W świetle wieczornego słońca wszyscy piliśmy szampana na tarasie i podziwialiśmy widok. Było to idealne lekarstwo po całym dniu prezentacji. Po zrobieniu sobie grupowego zdjęcia, na którym wielu z nas ubranych jest w przygotowane przez Dystonia Europe koszulki akcji „Skok dla dystonii”, udaliśmy się na kolację. Gdy nacieszyliśmy się już dobrym jedzeniem i rozmowami przyszedł czas na quiz oraz muzykę i tańce. Już po chwili parkiet pełen był tancerek i tancerzy – ja też do nich dołączyłam! Idąc z powrotem do hotelu wiele osób niosło ze sobą balony przygotowane przez restaurację z okazji 25 rocznicy powstania Dystonia Europe, po drodze wciąż celebrując ten wspaniały wieczór.

W czwartek 14 kwietnia mogliśmy wysłuchać trzech historii pacjentów, którzy opowiedzieli nam o swoim doświadczeniu życia z dystonią. Był to kolejny etap akcji prowadzonej przez Dystonia Europe od 2013 roku, w ramach której organizacja zbiera i nagrywa historie pacjentów – wszystkie je można obejrzeć na kanale YouTube Dystonia Europe pod adresem <http://www.youtube.com/user/DystoniaEurope>. Pierwszą „Moją historią życia z dystonią” podzieliła się Amybel Taylor z Wielkiej Brytanii. Jej opowieść była bardzo inspirująca. Dystonię zdiagnozowano u niej jeszcze w wieku dziecięcym. Amybel żyła ze wszystkimi objawami choroby aż do późnej nastoletniości. W 2010 roku rozpoczęła terapię metodą DBS, wierząc, że może jej ona pomóc. Ta decyzja zupełnie zmieniła jej życie: poszła na uniwersytet i obecnie szkoli się by zostać lekarzem rezydentem. Wierzy, że jej doświadczenia związane z dystonią pomogą jej być lepszą lekarką kliniczną, gdy będzie zajmować się osobami cierpiącymi na tę chorobę.



Obchody 25 rocznicy powstania Dystonia Europe w restauracji Kwint Zdjęcie: Stephan Röhl



Joost van Den Dool
Zdjęcie: Stephan Röhl

Pierwszą odbywają się popołudniu prezentację na temat fizjoterapii w leczeniu dystonii szyjnej przygotował Joost van Den Dool z Uniwersytetu Nauk Stosowanych w Amsterdamie. Podsumowując swój wywód stwierdził, że specjalne programy fizjoterapeutyczne dostosowane do potrzeb poszczególnych pacjentów dają lepsze efekty i są bardziej opłacalne niż ogólna fizjoterapia. Pacjenci poddawani leczeniu dostosowanemu do ich potrzeb byli zmotywowani do pracy, ponieważ czuli, że dają im ono więcej korzyści niż terapia ogólna. Następnie człowiek, który przez całą swoją karierę jako fizjoterapeuta specjalizuje się w leczeniu dystonii szyjnej, Dr John-Pierre Bleton przedstawił praktyczną prezentację, którą przygotował wspólnie ze znajomym motocyklistą. „Czy cierpi pan z powodu skrętów szyi, gdy jeździ pan na motorze?” zapytał. „Nie ani trochę” odpowiedział motocyklista. „Oto, dlaczego:” wyjaśnił Dr Bleton „Nieustannie, powoli skręca pan szyję, kiedy kieruje pan motocyklem”. Kontynuując wywód, pokazywał jednocześnie w jaki sposób codzienne ćwiczenia, polegające na powolnym skręcaniu głowy w obie strony, bez przeciążania mięśni, mogą pomóc rozluźnić bardzo napięte mięśnie z jednej strony i aktywować zbyt rzadko używane z drugiej strony.

Następnie profesor Marjan Jahanshahi wygłosiła bardzo dobry, oparty na jej wieloletnich badaniach w tym obszarze, wykład na temat tego jak dobrze żyć z dystonią. Badaczka zatrudniona w Instytucie Neurologii University College of London przypomniała nam, że standardowy model terapii oparty jest na prostym schemacie, w którym to lekarze ratują pacjentów przed chorobami, na które oni cierpią. Zwróciła jednak uwagę, że istnieje także drugi, oparty na samodzielnym dbaniu o siebie, model, w ramach którego pacjent może uzupełnić otrzymywaną opiekę medyczną o samodzielne dbanie o to by dobrze żyć, mimo tego, iż cierpi się na przewlekłą chorobę. Następnie profesor Jahanshahi przedstawiła swoje „23 przykazania” ułatwiające skuteczne samodzielną opiekę. Znalazło się wśród nich m.in. zbieranie informacji na temat dystonii (informacja jest siłą), poszukiwanie elastycznych i możliwych do dostosowywania sposobów radzenia sobie w codziennych sytuacjach, utrzymywanie poczucia własnej wartości (każdy z nas jest kimś znacznie więcej niż tylko chorobą, na którą cierpi). Poczucie tożsamości, uprzejmość wobec siebie i innych oraz inteligencja są niezwykle istotne, podobnie jak wiedza o tym co jesteśmy w stanie kontrolować oraz świadomość własnych ograniczeń i tego, że pewnych rzeczy kontrolować nie możemy. Troska o siebie i pozytywne nastawienie psychiczne połączone z uznaniem ze strony przyjaciół i rodziny bardzo pomagają pacjentom w odnajdywaniu nowych metody ułatwiających dawanie odporu chorobie.

Moją uwagę w szczególności zwróciła kwestia konieczności

rozwijania współczucia wobec samego siebie i uciszania tego wewnętrznego, często bardzo krytycznego głosu, który nieustannie słyszymy w głowach. Profesor Jahanshahi zalecała abyśmy dbali o to by zawsze mieć czas na rekreację i nigdy nie ulegać pokusie skracania go. Jeżeli to konieczne, porozmawiaj ze swoim lekarzem, zwłaszcza jeżeli przechodzisz okres depresji czy odczuwasz niepokój. W komunikacji z rodziną przyjmuj postawę proaktywną i utrzymuj dobrą sieć wsparcia społecznego. Ten wykład zrobił bardzo wiele by zwiększyć wiarę we własne siły wśród osób cierpiących na dystonię oraz pozostawił w naszych głowach mnóstwo interesujących pomysłów i idei, nad którymi na pewno będziemy pracować i rozmyślać.

Na sam koniec poznaliśmy sposób, dzięki któremu każdy z nas może zaangażować się w istotne działania. Adam Kalinowski, młody mężczyzna z Polski pracujący dla Dystonia Europe zaprezentował działanie aplikacji MyDystonia. Ten elektroniczny dziennik choroby zaprojektowany specjalnie dla osób cierpiących na dystonię możesz pobrać bezpośrednio na swój telefon po zarejestrowaniu się na stronie internetowej <https://www.mydystonia.com/> i aktywowaniu profilu. Po uruchomieniu aplikacji, codziennie lub w określonych interwałach czasowych, będzie zadawała ci pytania, dotyczące tego jak się czujesz i jak sobie radzisz z chorobą. Po pewnym czasie będziesz mieć możliwość wygenerowania z aplikacji raportu opartego na danych, które wprowadziłeś odpowiadając na pytania, który następnie możesz przekazać swojemu lekarzowi lub terapeutce, by wspomóc swoją terapię. Dotychczas z aplikacji skorzystało 1700 osób. Mamy nadzieję, że społeczność użytkowników MyDystonia wciąż będzie się powiększać.

Wróciłem z konferencji będąc pod ogromnym wrażeniem zaangażowania i pracy zespołowej grupy organizatorów i pracowników Dystonia Europe, którzy wykazali się wielką otwartością i niezwykle pomocnym podejściem. Wszyscy wykonali mnóstwo świetnej pracy: Przewodnicząca Merete Avery, blisko współpracująca z nią Dyrektor Wykonawcza Moniką Benson, Adam Kalinowski, Sorin Ionescu oraz fotograf Stephan Röhl a także wszyscy pracujący za kulisami, w tym personel tłumaczący wszystkie wykłady na język flamandzki na potrzeby części delegatów. Wieczorne kolacje, wycieczka autobusem po Brukseli, która odbyła się drugiego dnia konferencji, obiad i wszystkie grupowe zdjęcia, entuzjastycznie i profesjonalnie zorganizowane i wykonane przez Stephan Röhla – wszystko to przyczyniało się do budowy poczucia, że jesteśmy jedną dużą grupą, nie dzielącą się na podgrupy specjalistów, pacjentów i organizatorów, które czują wobec siebie delikatny dystans. Mam nadzieję, że kolejna konferencja, która odbędzie się 2019 roku w Londynie będzie równie dużym sukcesem!

Andrew Russel,
The Dystonia Society, Wielka Brytania
Zdjęcie: Stephan Röhl



HISTORIA DYSTONIA EUROPE – PIERWSZE 25 LAT - 1993 -2018

FORMALNOŚCI

Organizacja została założona jako stowarzyszenie krajowych grup zrzeszających pacjentów cierpiących na dystonię w dniu 18 czerwca 1993 roku w Spoleto we Włoszech. Nazywała się wtedy Europejska Federacja Dystonii (EDF), a jej siedziba mieściła się pod adresem The Dystonia Society w Londynie. W 2003 roku EDF została formalnie zarejestrowana w Belgii jako organizacja non-profit o nazwie Association International Sans But Lucratif (AISBL) pod z siedzibą („siege”) w Brukseli.

Podczas Zgromadzenia Ogólnego w Barcelonie w dniu 23 października 2011 roku delegaci zaakceptowali wniosek Rady, która zaproponowała zmodernizowanie organizacji i zmianę jej nazwy na Dystonia Europe (DE). Zmienił się też profil działań, jakie prowadzi stowarzyszenie, które od tego momentu miało stać się bardziej efektywną platformą, umożliwiającą wspólną pracę nad dystonią naukowcom, pacjentom, różnego rodzaju organizacjom oraz wszystkim innym zainteresowanym podmiotom. Prawny proces wprowadzania zmian w Dystonia Europe zakończył się w 2012 roku. Organizacja wciąż zarejestrowana jest pod adresem w Brukseli.

ŚWIAT DZIAŁAŃ NA RZECZ PACJENTÓW W ROKU 1993

Dystonia – choroba dla wielu nieznana

Wiele osób czytających ten tekst w 2018 roku może nie zdawać sobie sprawy z tego, że dystonia nie była zbyt dobrze znana ani rozumiana 25 czy 30 lat temu. W latach 80 i wczesnych latach 90 na świecie wciąż było bardzo niewiele specjalistów mających wiedzę na temat dystonii. W większości krajów europejskich trudno było otrzymać diagnozę i poddać się odpowiedniej terapii. Musieliśmy znaleźć sposób na zwiększenie zainteresowania dystonią wśród młodszych lekarzy i badaczy. Dystonia to stosunkowo rzadka choroba, cierpi na nią relatywnie niewielka liczba pacjentów – jest ona tylko jedną z chorób znajdujących się w grupie zaburzeń ruchu, która to grupa stanowi mały wycinek wszystkich chorób neurologicznych. Neurologia sama w sobie, chociaż jest niezwykle istotną nauką, która rozwija nasze rozumienie ludzkiego mózgu, to jednak, jeżeli wziąć pod uwagę liczbę pacjentów, zajmuje się bardzo niewielkim wycinkiem wszystkich chorób.

Występowanie dystonii w kontekście danych na temat innych chorób

Wiele szacunków, starających się ustalić liczbę istniejących chorób, na które zapadają ludzie wskazuje, że jest ich ok. 30 tysięcy. Na niektóre z nich cierpi ogromna liczba pacjentów na całym świecie. Zgodnie z danymi WHO (Światowej Organizacji Zdrowia) na świecie istnieje ponad 600 chorób neurologicznych, na które cierpi niemalże miliard osób.

Trudno o dokładniejsze szacunki ze względu na brak danych, nawet kiedy mowa o „najpopularniejszych” chorobach. Na epilepsję cierpi, ok. 50 milionów pacjentów. Na demencje – 24 miliony. Na chorobę Parkinsona cierpi ok. 10 milionów osób. Liczba osób cierpiących na dystonię na całym świecie, obliczona na podstawie szacunków dokonanych w Europie, powinna wynosić ok. 6 milionów. Niestety nie istnieją żadne dane, na bazie których moglibyśmy obliczyć wiarygodną całkowitą liczbę pacjentów cierpiących na dystonię.

Grupy pacjentów cierpiących na dystonię we wczesnych latach 90 W latach 90 „działania na rzecz pacjentów” w wielu obszarach opieki zdrowotnej dopiero się rozpoczynały. W Europie istniało bardzo niewiele grup zrzeszających pacjentów cierpiących na dystonię, a te które już istniały miały zaledwie po kilka lat. Wszystkie te grupy rozpoczęły działalność skupiając się na pełnieniu podstawowych funkcji, takich jak umożliwianie kontekstu pomiędzy pacjentami, dostarczanie wysokiej jakości informacji na temat choroby oraz pomoc w otrzymaniu właściwej diagnozy – było to „podstawowe wsparcie pacjentów”. Prowadzenie bardziej zaawansowanych „działań na rzecz pacjentów” było dopiero następnym krokiem. Oznaczało to reprezentowanie interesów pacjentów poprzez dostarczanie decydentom i podmiotom świadczącym opiekę zdrowotną użytecznych i wiarygodnych informacji na temat tego jakiego rodzaju terapii i wsparcia pacjenci i ich rodziny naprawdę potrzebują.

Potrzeba współpracy w działaniach na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię

W 1993 roku jasne się stało, że krajowe organizacje zrzeszające pacjentów cierpiących na dystonię z Europy powinny połączyć siły i zacząć współpracować by móc uczyć się od siebie nawzajem. Potrzebna była także wspólna platforma, umożliwiająca promowanie interesów członków grup pacjentów i docieranie do decydentów na wszystkich szczeblach, w tym na poziomie Unii Europejskiej.

Chociaż na szczeblu Unii Europejskiej ochronę zdrowia uznaje się za kwestię, którą powinny zajmować się rządy poszczególnych państw, w Brukseli podejmuje się wiele decyzji, które mają wpływ na opiekę medyczną we wszystkich krajach członkowskich.



Parlament Europejski – Bruksela

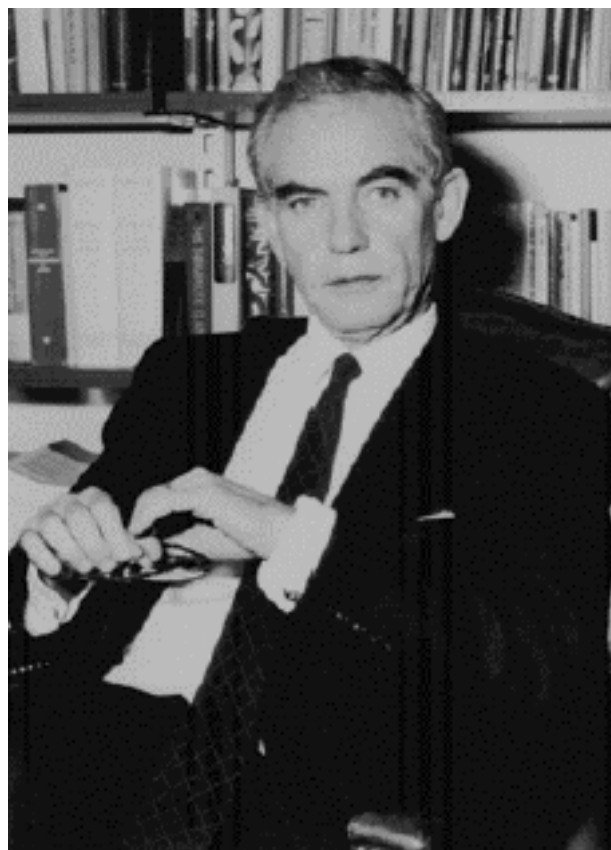
Impuls do działania dla niektórych specjalistów badających dystonię – profesorowie Fahn i Marsden

W latach 80 poziom wiedzy na temat dystonii wśród szeroko rozumianych pracowników służby zdrowia był wciąż niski. Jednakże dwóch szczególnych specjalistów zaczęło wciągać swoich współpracowników i młodych neurologów w badania nad problemem, którym się interesowali, czyli nad dystonią.

Poprzez swoje działania Stanley Fahn w Nowym Jorku i David Marsden w Londynie wpłynęli na rozwój zainteresowania klinicznego i badawczego dystonią oraz zaburzeniami ruchu w ogóle. Stali się dobrymi przyjaciółmi i bliskimi współpracownikami na gruncie naukowym, wspólnie badając dystonię i inne zagadnienia. Profesor Fahn po dziś dzień jest istotną postacią w obszarze badań nad zaburzeniami ruchu i gorącym zwolennikiem działania na rzecz pacjentów.

Niestety będący wówczas we wciąż relatywnie młodym wieku profesor Marsden niespodziewanie zmarł w 1998 roku, ale jego reputacja jako wybitnego badacza w obszarze zaburzeń ruchu wciąż pozostaje żywa. Jego kluczowy wkład w uznanie dystonii za chorobę organiczną jest upamiętniony dzięki nagrodzie im. Davida Marsdena. Przyznawana przez Dystonia Europe co dwa lata od 2003 roku, nagroda ta trafia do rąk młodych naukowców za opublikowania najlepszych badań naukowych na temat dystonii.

W połowie lat 80 profesorowie Fahn i Marsden oraz inni naukowcy wpadli na pomysł założenia ogólnoeuropejskiej organizacji naukowej, która promowałaby badania nad chorobą Parkinsona, dystonią i innymi zaburzeniami ruchu. Tak właśnie rozpoczęło działalność Stowarzyszenie Zaburzeń Ruchu, które rozwinęło się tak bardzo, że stało się niezwykle wpływowym międzynarodowym stowarzyszeniem zawodowym o globalnym zasięgu.



Profesor David Marsden

Dlaczego w 1993 roku musieliśmy stworzyć ogólnoeuropejską organizację zrzeszającą pacjentów?

- Choroba nie była dobrze znana, trudno było otrzymać odpowiednią diagnozę i leczenie.
- W tamtym momencie jedynie kilku specjalistów podjęło się prób leczenia dystonii za pomocą leków i operacji, ale z ograniczonym skutkiem.
- Do połowy lat 90 toksyna botulinowa dopiero zaczynała być używana w niektórych krajach Europy.
- Istniało wtedy jedynie kilka grup zrzeszających pacjentów, które były wciąż młode i nadal walczyły o swoją pozycję.
- Wiele spośród grup krajowych skupiało się jedynie na jednym typie dystonii (blefarospazm, kręcz szyi, dysfonia itd.)
- Czuliśmy potrzebę pojęcia współpracy pomiędzy poszczególnymi grupami działającymi na rzecz pacjentów, chcieliśmy też, aby nasze działania były bardziej „profesjonalne”.
- Lekarze kliniczni i badacze coraz częściej współpracowali poprzez międzynarodowe programy partnerskie, w związku czym konieczne było stworzenie zjednoczonej organizacji reprezentującej pacjentów, która mogłaby w sposób maksymalnie profesjonalnie współpracować z lekarzami.
- W tym okresie zwiększał się też wpływ decyzji podejmowanych na szczeblu Unii Europejskiej na krajowe praktyki w zakresie ochrony zdrowia.

Założenie EDF – Spoleto, Włochy, 18 czerwca 1993

Proces zakładania organizacji zajął niemalże rok. Pierwsze kontakty nawiązaliśmy na warsztatach w Monachium, potem mieliśmy dwa spotkania przygotowawcze w Barcelonie i w Paryżu.

Muszę przypomnieć, że w 1993 roku metody komunikacji międzynarodowej były o wiele skromniejsze niż dziś. Żadnych maili. Żadnych telefonów komórkowych. Żadnego Skype'a. Internet nie był dostępny dla szerokiej społeczności. No i zdecydowanie nie było Facebooka... Używaliśmy telefonów, zwykłej poczty i faksów. Wysłanie 10stronicowego faksu do dwunastu albo i większej liczby osób w różnych krajach było czasochłonne i dość drogie!



Górny rząd: Didi Jackson, Niemcy; Alistair Newton, Wielka Brytania; Feli Justo Alonso, Hiszpania; Alan Leng, Wielka Brytania; Gunilla Noren, Szwecja. Dolny rząd: Tore Wirgenes, Norwegia; Jean-Marc Bildan, Francja; Laura Latini, Włochy; Maja Relja, Chorwacja; Beppy Smitshoek, Holandia. Nieobecna: Kai Naunung, Dania.

ZARZĄD ORGANIZACJI W CIĄGU 25 LAT DZIAŁALNOŚCI DYSTONIA EUROPE

Członkowie Rady i Zarządu

Miałem zaszczyt zostania wybranym podczas spotkania w Spoleto na stanowisko Przewodniczącego Założyciela, a Laura Latini, przedstawicielka Włoch do komitetu Założycielskiego EDF w 1993 roku została Wiceprzewodniczącą. Alan Leng, Dyrektor Generalny The Dystonia Society został mianowany na stanowisko Sekretarza Generalnego – funkcję bez wynagrodzenia, którą pełnił energicznie i umiejętnie aż do roku 2001. Po kilku latach Feli Justo Alonso z Hiszpanii zajął miejsce Laury na stanowisku Wiceprzewodniczącego, jego z kolei zastąpiła Didi Jackson z Niemiec, która później została Przewodniczącą i pełniła tę funkcję z niezwykłym wdziękiem i godnością przez 6 lat, dopóki nie zrezygnowała w 2007 roku. Niestety niedawno, w lutym 2018 roku, Didi zmarła.

Profesor Maja Relja

Maja Relja z Chorwacji, obecna na powyższym zdjęciu ze Spoleto, została naszą Wiceprzewodniczącą w 2012 roku i dopiero niedawno zrezygnowała z tej funkcji. Jej nieustanna obecność i pozytywne nastawienie były bardzo istotne dla działalności Europejskiej Federacji Dystonii / Dystonia Europe już od roku 1993. Maja do dziś pozostaje ciepłą i wspierającą przyjaciółką organizacji jako członkini naszej Rady Medyczno-Naukowej.

Ginger Butler, był bardzo ciepłą i niezwykłą postacią. Pochodził z północno-wschodniej Anglii i był głęboko oddany pomaganiu pacjentom cierpiącym na dystonię. Zawsze bardzo wiele wносił podczas spotkań naszej Rady, w której działał najpierw jako Wiceprzewodniczący w latach 2001-2008 a następnie jako Członek Rady w latach 2009-2012.

Pomimo iż nigdy wcześniej nie studiował nauk medycznych, uzyskał doktorat w zakresie epidemiologii dystonii oraz przeprowadził kilka związanych z dystonią badań naukowych, zanim niestety nieoczekiwanie zmarł w 2012 roku.



Dr A. G. Butler
(„Ginger”)

Modyfikacja obowiązków Rady w 2001 roku

W roku 2001 było dla mnie jasne, że w związku ze znacznie powiększającym się zakresem obowiązków pracy, którą dotychczas wykonywałem jako Przewodniczący przekraczała możliwości jednej osoby, pomimo iż kilka lat wcześniej zakończyłem moją karierę zawodową. Zbieranie funduszy, codzienne kontrolowanie finansów, dokumentacja, nadzorowanie strony internetowej, obsługa prawna, księgowość, dbanie o promocję, bardzo częste podróże do Brukseli i wielu innych krajów – w ten sposób nie można było już dłużej działać.

Stworzyliśmy plan strategiczny mający na celu restrukturyzację organizacji, zatrudnienie na pół etatu Dyrektora Wykonawczego oraz sprawienie, aby Członkowie Rady wzięli większą odpowiedzialność za podejmowane decyzje. Już wtedy chciałem zrezygnować z działalności w organizacji, ale Rada poprosiła mnie o pozostanie i zajęcie stanowiska Dyrektora Wykonawczego, aby zapewnić ciągłość funkcjonowania. Dzięki nowemu podziałowi obowiązków było to realistyczne rozwiązanie. Podczas Zgromadzenia Ogólnego w 2001 roku zrezygnowałem z bycia Przewodniczącym i zostałem pierwszym Dyrektorem Wykonawczym.

Nowy początek dla europejskiej Federacji Dystonii

W 2006 roku, rok zakończenia kadencji Didi Jackson na stanowisku Przewodniczącej wciąż nie mieliśmy oczywistego następcy. Wtedy, podczas Zgromadzenia Ogólnego poznaliśmy nową delegatkę ze Szwecji, Monikę Benson. Od pierwszego spotkania jasnym było, że Monika ma osobowość i umiejętności pozwalające jej poprowadzić naszą organizację podczas kolejnego etapu jej rozwoju. Monika zgodziła się zostać kandydatką nominowaną przez Szwedzkie Stowarzyszenie Dystonii. W 2007 roku została naszą Przewodniczącą.

Wiele rzeczy w świecie zmieniło się od roku 1993, w związku z czym po okresie „aklimatyzacji” Monika zaczęła zmieniać nasze podejście tak aby dopasować je do nowej generacji ludzi oraz organizacji i instytucji, które się w międzyczasie rozwinęły. Zmieniliśmy nazwę i „wizerunek”, porzucając stare zestawienie niebieskiego i białego na rzecz cieplejszych i bardziej nowoczesnych kolorów oraz haseł, których od tego czasu używamy w komunikacji Dystonia Europe, na naszej stronie internetowej oraz papierze firmowym.

Wkrótce pojawiły się nowe działania i projekty, a nasi członkowie, lekarze, badacze zajmujący się dystonią, organizacje partnerskie i sponsorzy wszyscy zareagowali na zmiany bardzo pozytywnie.

Kiedy kadencja Moniki na stanowisku Przewodniczącej zakończyła się w 2013 roku, funkcja Dyrektora Wykonawczego była akurat nieobsadzona. Monika zgodziła się zająć to stanowisko, aby zapewnić ciągłość i wsparcie nowemu Przewodniczącemu, Robertowi Scholtenowi z Holandii. Robert postanowił zrezygnować z dalszej działalności po upływie jego pierwszej kadencji. W 2015 roku na nową Przewodniczącą mianowana została Merete Avery z Norwegii. Merete już zdążyła zapewnić organizacji perfekcyjną stabilność i z pewnością po zakończeniu jej kadencji jakiś przyszły historyk opowie w ciepłych słowach o jej działalności!

Lista wszystkich Członków Rady i Zarządu

W ciągu ostatnich 25 lat wiele innych osób pełniło rolę Członków Rady i Zarządu Dystonia Europe. Nasza organizacja jest im bardzo wdzięczna za poświęcony nam czas i energię.



Robert Scholten



Merete Avery



Monika Benson

Nasza Rada Medyczno-Naukowa (MSAB)



*Prof. Alfredo Berardelli, Rzym; Prof. Eduardo Tolosa, Barcelona; Prof. Rose Goodchild, Leuven; Prof. Marie Vidailhet, Paryż; Prof. Dirk Dressler, Hanower; Prof. Maja Relja, Zagrzeb; Prof. Joachim Krauss, Hanower; Prof. Kailash Bhatia, Londyn; Dr Jean-Pierre Lin, Londyn; Prof. Marina De Koning Tijssen, Groningen; Prof. Alberto Albanese, Mediolan.
Zdjęcie: Stephan Röhl*

Jest to zespół specjalistów z całej Europy, istotnych postaci działających w obszarze badań nad zaburzeniami ruchu, którzy zostali mianowani na członków naszej Rady Medyczno-Naukowej. Wielu spośród nich znajduje się na powyższym zdjęciu, które pochodzi z naszego spotkania z okazji 20 rocznicy powstania Dystonia Europe, które odbyło się w 2013 roku w Edynburgu.

Jesteśmy wdzięczni wszystkim członkom Rady za wsparcie, które okazali Europejskiej Federacji Dystonii / Dystonia Europe w ciągu ostatnich 25 lat.

Dwóch spośród członków Rady Medyczno-Naukowej zasługuje na szczególne uznanie – Profesorowie Tom Warner i Alberto Albanese



*Profesor
Tom Warner,
Londyn*



*Profesor Alberto
Albanese,
Mediolan*

Profesor Tom Warner, Londyn

Profesor Alberto Albanese, Mediolan

Obaj neurologowie widoczni na powyższych zdjęciach (którzy w 1993 roku wciąż byli młodzi!) szczególnie blisko współpracowali z EDF / DE od początku jej powstania. Tom Warner przez wiele lat był naszym jedynym doradcą w sprawach medycznych, dopóki nie powołaliśmy naszej Rady Medyczno-Naukowej. Wniósł do naszej działalności wiele istotnych idei i w elegancki sposób chronił nas przed wieloma błędami, zawsze odznaczając się wielką wrażliwością, humorem i dyskretną mądrością.

W początkowych latach naszej działalności zorganizował też pierwszy projekt badawczy EDF – Epidemiologiczne Studium Dystonii w Europie, prowadzone przez Prof. Marsdena, pełniącego w nim rolę Głównego Naukowca. Tom udział w wielu naszych działaniach od tego czasu i do dziś pozostaje bliskim przyjacielem Dystonia Europe.

Nasza znajomość z Alberto Albanese także zaczęła się w roku 1993, kiedy powoływaliśmy do istnienia Dystonia Europe. Od tego czasu współpracowaliśmy z nim przy wielu projektach. Najnowszym z nich jest oczywiście Europejska Sieć Badań nad Dystonią, której był przewodniczącym podczas 4 lat jej działalności, sfinansowanych z grantu przyznanego w 2011 roku w ramach programu COST (Europejski Program Współpracy w Dziedzinie Badań Naukowo-Technicznych).

Naukowcy zdecydowali, aby to właśnie Dystonia Europe odegrało najważniejszą rolę w ramach grantu jako Grantobiorca i Administrator projektu. Sieć nie tylko stymulowała oparte na współpracy partnerstwa badawcze, ale także przyznawała granty dla młodych naukowców na krótkoterminowe działania badawcze oraz granty umożliwiające branie udziału w kursach szkoleniowych organizowanych przez Sieć. Profesor Albanese także po dzień pozostaje dobrym przyjacielem Dystonia Europe.



Naukowcy działający w ramach Europejskiej Sieci Badań nad Dystonią – Dublin, czerwiec 2012

ROZWÓJ ZAINTERESOWANIA DYSTONIĄ NA POLU BADAŃ NAUKOWYCH I KLINICZNYCH

Przyjrzymy się teraz temu jak zainteresowanie dystonią wśród pracowników służby zdrowia zmieniło się w ciągu tych ostatnich 25 lat. Po pierwsze, liczba osób biorących udział w kongresach organizowanych przez Stowarzyszenie Zaburzeń Ruchu znacznie się zwiększyła... Od 1280 uczestników podczas pierwszego kongresu w 1992 roku do 5 500 uczestników w 2016 roku.

Europejska Akademia Neurologii (wcześniej Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych) dzięki wielu latom wspólnych działań nawiązała głęboką współpracę ze Stowarzyszeniem Zaburzeń Ruchu. Coroczny kongres Europejskiej Akademii Neurologii zawsze ma w programie sesję poświęconę dystonii. W tym roku, kilkoro spośród członków Rady Medyczno-Naukowej Dystonia Europe będzie przemawiać na kongresie podczas specjalnej sesji na temat dystonii. Z kolei podczas innej sesji zaprezentowany zostanie wykład poświęcony Davidowi Marsdenowi, który przygotuje ustępujący Przewodniczący Akademii, prof. Gunther Deuschl, który także jest cenionym specjalistą w zakresie zaburzeń ruchu.

Musimy też wspomnieć o trzech doskonałych konferencjach poświęconych leczeniu dystonii, które zostały zorganizowane w Hanowerze przez trzech innych naszych przyjaciół, którzy nieustannie wspierają działalność Dystonia Europe – profesorów Eckharta Altenmueller, Joachima Kraussa i Dirka Dresslera. Liczba uczestników konferencji: 2010 rok – 250 osób, 2013 rok – ponad 500 osób; 2016 rok – ponad 500 osób.

Dystonia Europe odniosło także ogromny sukces podczas organizacji dużych międzynarodowych konferencji naukowych poświęconych dystonii. W 2008 roku udało nam się przyciągnąć ponad 250 specjalistów na nasze dwudniowe wydarzenie w Hamburgu. W 2011 roku gościliśmy około 550 specjalistów zajmujących się dystonią z 30 krajów na 5 Międzynarodowe Sympozjum Dystonii w Barcelonie, którego program wypełniały prezentacje przygotowane przez ponad

50 prelegentów. Byliśmy niezwykle szczęśliwi mogąc przy organizacji tego trzydniowego wydarzenia współpracować z dwiema organizacjami z USA: Dystonia Coalition i Dystonia Medical Research Foundation. Wszystkie poprzednie Sympozja z tej serii organizowane były w USA. 4 Sympozjum odbyło się w Atlancie w 2002 roku.

WSPÓŁPRACA Z INNYMI ORGANIZACJAMI NA SZCZEBLU EUROPEJSKIM

Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) – Założona w 1997 roku

Europejska Rada Mózgu – założona w 2002 roku

Dystonia Europe było silnie zaangażowane w powstanie obu tych organizacji oraz wspierało ich rozwój w kolejnych latach.

EFNA jest ogólnoeuropejską organizacją patronacką, zrzeszającą federacje neurologiczne, takie jak Dystonia Europe. Tak naprawdę jest to federacja federacji! Reprezentuje interesy osób cierpiących na różne choroby neurologiczne. Dla dużych organizacji naukowych, takich jak EAN (Europejska Akademia Neurologii), które zajmują się wszystkimi obszarami neurologii, łatwiej jest podjąć współpracę z organizacjami o podobnie szerokim polu zainteresowań, zamiast starać się nawiązać partnerskie relacje z wieloma poszczególnymi grupami skupionymi wokół konkretnych zagadnień. Ta sama zasada łączenia wielu różnych organizacji działających w podobnym obszarze zazwyczaj pozwala też łatwiej dotrzeć do polityków. EFNA szybko okazała się bardzo udaną inicjatywą i w ciągu ostatnich lat niezwykle rozwinęła swoją działalność.

Europejska Rada Mózgu to operująca na najwyższym poziomie organizacja naukowa, która skutecznie łączy w swoich działaniach współpracę z ogólnoeuropejskimi organizacjami psychiatrycznymi i neurologicznymi, zarówno pacjentskimi jak i naukowymi, oraz kooperację z przemysłem farmakologicznym i producentami sprzętu medycznego. Daje to EBC jako organizacji lobbystycznej niezwykle dużą wiarygodność.

EFNA jest jedną z założycielskich organizacji członkowskich EBC. Przedstawiciele Dystonia Europe odrywają istotne role w obu organizacjach od momentu ich założenia.

Głównym celem działalności EBC jest badanie skomplikowanej rzeczywistości chorób mózgu w starzejącym się społeczeństwie i wykorzystanie swojej wiarygodności do wpływania na poglądy europejskich instytucji. EBC przeprowadziło wiele istotnych projektów badawczych. W jednym z najważniejszych ze swoich studiów EBC udowodniło, że koszty ponoszone przez państwa europejskie z powodu „chorób mózgu” wynoszą co najmniej 800 miliardów euro rocznie. Jest to oszałamiająca kwota, tym niemniej wynosi ona mniej niż prawdopodobna realna kwota, ponieważ na temat wielu spośród „rzadszych” chorób, takich jak dystonia, nie istnieją odpowiednie dane, które pozwoliłyby ująć je w badaniu.

Jednakże, wiarygodność EBC i przeprowadzanych przez nią badań jest tak duża, że dzięki jej działaniom kwota finansowania ze strony Unii Europejskiej przeznaczonego na projekty badawcze związane z chorobami mózgu znacząco wzrosła w ciągu ostatnich 15 lat. Zwiększyła się także liczba grantów przyznawanych w tym obszarze. Kiedy zakładano EBC słowo „mózg” nie pojawiała się w żadnych ogłaszanych przez Komisję Europejską naborach na wnioski grantowe w ramach Programów Ramowych... W ostatnich latach w tym zakresie miała miejsce duża, pozytywna zmiana.

A WIĘC – DOTARLIŚMY DO ROKU 2018? JAK NAM SIĘ TO UDAŁO?

Oto różnica pomiędzy spotkaniem w Spoleto w 1993 roku i dzisiejszym Dystonia Europe!



Myślę, że te dwa zdjęcia dobrze pokazują w jaki sposób rozwinęły się Europejska Federacja Dystonii i Dystonia Europe, starając się nadążyć za zmianami w nauce, społeczeństwie oraz społeczności pacjentów cierpiących na dystonię i jej potrzebach. Nasza organizacja inicjowała i wspierała wiele istotnych projektów, które przyczyniły się do poprawy jakości życia pacjentów cierpiących na dystonię. Daje nam to doskonałą podstawę do dalszego rozwoju w przyszłości. W imieniu Dystonia Europe chciałbym podziękować wszystkim wspierającym ludziom – pacjentom i ich rodzinom, pracownikom służby zdrowia, przedstawicielom zawodów medycznych oraz przemysłu a także wszystkim innym osobom, które nas wspierały i wniosły tak wiele do pracy, którą wykonaliśmy przez ostatnie 25 lat.

Fundacja na rzecz badania dystonii (FDR) – to prywatna fundacja zarejestrowana w Belgii, której działalność skupia się na promowaniu badań nad dystonią. We współpracy z rządem belgijskim ufundowała ona wydział i katedrę na Uniwersytecie w Leuven, którą prowadzi profesor Rose Goodchild, członkini Rady Medyczno-Naukowej Dystonia Europe. Fundacja wsparła hojnie Dystonia Europe podczas organizacji 5 Międzynarodowego Sympozjum Dystonii w Barcelonie w 2011 roku.

Współpraca z przemysłem

Pięć firm okazało nam niezwykle hojne wsparcie sponsorskie. Niektóre z wspierały i wspierają nas przez wiele lat. W szczególności firma Allergen zapewniła nam kluczową pomoc w ciągu kilku pierwszych lat naszej działalności, w czasach, gdy żadne inne firmy nie działały na „rynku” dystonii w Europie. W ostatnich latach nasza współpraca z firmami Ipsen, Medtronic, Merz i Boston Scientific rozwija się w niezwykle udany sposób. Dystonia Europe cieszy się dobrymi, transparentnymi relacjami z przemysłem, skutecznie unikając jakichkolwiek konfliktów interesów.

Drugie, o wiele żywsze zdjęcie zostało zrobione kilka lat temu w Chorwacji... Z drugiej strony – czy w 1993 roku nie wyglądaliśmy wszyscy o wiele młodziej?



Didi Jackson – in memoriam

Dystonia Europe z wielkim smutkiem informuje, iż w dniu 14 lutego 2018 roku zmarła nasza była Przewodnicząca Didi Jackson.

Lata 80 i wczesne lata 90 były czasem, gdy dystonia dopiero zaczynała być lepiej rozumiana przez sektor medyczny, a pacjentom wciąż trudno było uzyskać rzetelne informacje i dobre porady. Didi otrzymała diagnozę i rozpoczęła pierwszą terapię dzięki lekarzowi z USA już w 1993 roku. Wtedy też zdecydowała, że założy w Niemczech organizację, której celem będzie poprawa sytuacji pacjentów cierpiących na dysfonię. Tak powstało Selbsthilfe-Gruppe Dysphoien, działające w jej rodzinnym Hamburgu.

Jeszcze w roku 1993 Didi zaczęła myśleć szerzej o dystonii jako o chorobie, której towarzyszą różne objawy i symptomy. W związku z tym zmieniła format założonej przez siebie organizacji, zmieniając ją w Deutsche Dystonie Gesellschaft (DDG). DDG dołączył do Europejskiej Federacji Dystonii (EDF) już w czasie spotkania założycielskiego w czerwcu tego samego roku w Spoleto we Włoszech.

Didi została Członkiem Rady EDF w 1995 roku a w 1997 roku została mianowana Skarbnikiem. W 1999 roku została Wiceprzewodniczącą, a w latach 2001-2007 pełniła funkcję Przewodniczącej. Po jej rezygnacji Didi została wybrana na Honorowego Członka naszej organizacji.

Przez wszystkie te lata Didi nieustannie pracowała, niosąc pomoc pacjentom cierpiącym na dystonię i stając się jedną z najlepszych działaczek na ich rzecz. Podczas jej przewodnictwa w organizacji miało miejsce wiele istotnych wydarzeń. W szczególności warto pamiętać o ufundowaniu nagrody im. Davida Marsdena, przeznaczonej dla młodych naukowców badających dystonię oraz o obchodach 10 rocznicy istnienia EDF – oba te wydarzenia miały miejsce w 2003 roku. Didi była także odpowiedzialna za nadzorowanie przygotowań do organizowanej przez EDF konferencji naukowej, która odbyła się w Hamburgu w 2008 roku. Był to wielki sukces – w spotkaniu wzięło udział 250 specjalistów w zakresie dystonii z całego świata, a fakt, że było ono zorganizowane przez grupę zrzeszającą pacjentów stanowił wtedy absolutną nowość.



Didi Jackson

Didi Jackson wypełniała swoje obowiązki jako Przewodniczącą ciężko pracując, z niezwykłym wdziękiem i godnością. Wszyscy jesteśmy jej niezwykle wdzięczni za lata ciężkiej pracy, która niewątpliwie przyczyniła się do naszego wspólnego sukcesu.

Barry, mąż Didi, zmarł przed nią w 2017 roku. Pozostawiła po sobie dwóch synów, Lenarda i Dennisa wraz z ich rodzinami, do których kierujemy nasze najszczerze kondolencje.

Alistair Newton
Honorowy Członek
Dystonia Europe

Czy wysłałeś już dystogram?

Podczas naszej 25 corocznej konferencji w Brukseli zachęcaliśmy prelegentów i gości do wysyłania „dystogramów”.

Boston Scientific hojnie wsparło projekt i wyprodukowało specjalnie stworzoną na tę okazję ramkę.

Podczas konferencji zachęcaliśmy uczestników do wspólnej aktywności społecznej – grupowego zapozowania w ramce, zrobienia zdjęcia i umieszczenia go na Facebooku, Instagramie lub Twitterze wraz z hasztagiem #DE25years, w ten sposób gratulując Dystonia Europe obchodzonej rocznicy.

Oto niektóre ze zdjęć!



Raport naukowy z konferencji D-DAYS w Brukseli

Obchody 25 rocznicy powstania Dystonia Europe odbyły się w dniach 12-14 kwietnia w pięknej Brukseli. W konferencji D-Days 2018 wzięli udział pacjenci wraz z opiekunami i członkami rodzin, lekarze, klinicyści, naukowcy, fizjoterapeuci i przedstawiciele przemysłu farmaceutycznego. Wszyscy razem zebrali się w jednym miejscu, aby dyskutować o najnowszych odkryciach na stale rozwijającym się polu badań nad dystonią.

W programie konferencji znalazła się wizyta w budynku Parlamentu Europejskiego oraz dwa intensywne dni plenarnego sympozjum. Program konferencji składał się z trzech głównych części: (1) prezentacji na temat historii dystonii, (2) świadectw pacjentów oraz (3) wykładów naukowych. Historię powstania i rozwoju Dystonia Europe przedstawił nam Alistair Newton, jeden z założycieli stowarzyszenia. Udało mu się zabrać publiczność w piękną, historyczną podróż, podczas której poznaliśmy niezwykle osiągnięcia organizacji w zakresie nawiązywania współpracy pomiędzy pacjentami i lekarzami oraz zwiększania świadomości na temat dystonii. Bardzo istotną częścią konferencji były prezentacje zatytułowane „Moja historia życia z dystonią”, podczas których pacjenci opowiadali o swoich doświadczeniach z chorobą. W większości przypadków droga od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia właściwej diagnozy okazywała się być długa i skomplikowana. Pacjenci, którzy w poważny i jednocześnie przystępny sposób dzielą się swoimi doświadczeniami z innymi przyczyniają się do tworzenia lepszych metod radzenia sobie z chorobą, z których będą mogły korzystać kolejne pokolenia w przyszłości. Stanowiące ostatnią część konferencji wykłady naukowe dotyczyły głównie na najnowszych odkryciach w obszarze badań nad dystonią, w tym w zakresie farmakologicznego leczenia choroby oraz fizjoterapii.

Badania nad dystonią

Profesor Rose Goodchild zaprezentowała najważniejsze nowe odkrycia w obszarze badań podstawowych nad dystonią, w tym m.in. studium wskazujące na związki pomiędzy nieprawidłowym funkcjonowaniem komórek glejowych a chorobą oraz najnowsze informacje na temat niewłaściwie funkcjonujących u osób cierpiących na dystonię molekuł i sygnałów, które, być może, staną się jednym z potencjalnych celów, na których skupiać się będą przyszłe metody leczenia choroby. Podczas swojego, bardzo ekscytującego, wykładu profesor Maja Relja zaprezentowała pierwsze wyniki międzynarodowych badań dotyczących jakości życia oraz dostępności i satysfakcji pacjentów z terapii, które przeprowadzono na próbie ponad 1000 pacjentów z całej Europy. Podzieliła się także swoim doświadczeniem z prowadzanych przez nią szkoleń na temat dystonii przeznaczonych dla lekarzy rodzinnych, udowadniając, że dzielenie się wiedzą na temat choroby prowadzi do poprawy

wielu aspektów radzenia sobie z dystonią, zwłaszcza w obszarze diagnozy i leczenia.

Kolejnym istotnym punktem konferencji była prezentacja prof. Christine Klein na temat Konsorcjum DYSTRACT, niemieckiej, wielośrodkowej sieci badawczej. Ten najwyższej klasy program badawczy obejmuje wiele aspektów dystonii, od badań podstawowych na modelach zwierzęcych, poprzez badania genetyczne aż po kliniczne badanie nad nowymi metodami leczenia.

Częścią działań prowadzonych przez DYSTRACT są także badania nad kurczem muzyków. Prof. Alexander Schmidt przedstawił czynniki zwiększające ryzyko wystąpienia choroby oraz czynniki genetyczne przyczyniające się do występowania kurczu muzyków. Co ciekawe, stworzył on także unikalny program funkcjonujący na The Kurt Singer Institute for Music Physiology and Musicians' Health, który przeznaczony jest dla zawodowych muzyków i ma na celu zapobieganiu chorobie poprzez minimalizowanie czynników zwiększających ryzyko wystąpienia kurczu muzyków (takich jak np. stres związany z działalnością muzyczną).

Podczas konferencji odbył się także wykład dotyczący radzenia sobie z zaburzeniami ruchu u dzieci, który przygotował dr Jean-Pierre Lin z Londynu. Jest to bardzo istotny temat, zwłaszcza w zakresie rozpoznawania potencjalnie uleczalnej dystonii wieku dziecięcego wynikającej z porażenia mózgowego.

Profesor Brigitte Girard z Paryża wygłosiła wykład na temat wczesnych objawów i symptomów blefarospazmu, a następnie zaprezentowała istniejące podejścia w obszarach diagnostyki i leczenia tej choroby. Wszyscy obecni na konferencji delegaci otrzymali egzemplarz jej książki, poświęconej temu typowi dystonii ogniskowej.



Profesor Rose Goodchild

Możliwe opcje leczenia

W temacie możliwych sposobów leczenia dystonii podejmowano wiele zagadnień, takich jak: zastrzyki z toksyny botulinowej, fizjoterapia i głęboka stymulacja mózgu (DBS). Profesor Dirk Dressler wykazał, że pomimo iż używanie przez neurologów toksyny botulinowej ma już długą historię, to wciąż konieczne jest przeprowadzanie nowych wysokiej jakości badań, które mogłyby np. skupiać się na poszukiwaniu nowych metody leczenia. Dr Jean-Pierre Bleton pokazał jak istotne jest aktywowanie spiętych mięśni za pomocą przeciwdziałających chorobie ćwiczeń korekcyjnych. Z kolei prof. Marie Vidailhet mówiła o przezczaszkowej stymulacji magnetycznej i jej potencjalnym wykorzystaniu w leczeniu dystonii. Terapię metodą DBS objaśnili prof. Marwan Hariz i dr Laura Cif. W swojej prezentacji wyjaśnili w jakim momencie najlepiej rozpocząć leczenie metodą DBS oraz jak wygląda taki proces krok po kroku: zaczynając od kryteriów, jakie trzeba spełnić by zostać móc poddać się terapii, przez przygotowania jakie należy poczynić przed operacją aż po kontrolowanie dalszego przebiegu leczenia po operacji. Autorzy prezentacji zwrócili uwagę na fakt, iż leczenie metodą DBS zazwyczaj przynosi więcej korzyści osobom cierpiącym na dystonię pierwotną niż osobom chorym na dystonię wtórną, oraz iż skuteczniej radzi sobie z leczeniem postaw ruchomych niż unieruchomionych.

Jeżeli chodzi o metody leczenia dystonii, chciałabym też wspomnieć o wykładzie prof. Marjan Jahanshahi, który zrobił na wszystkich ogromne wrażenie. Dotyczył on strategii samodzielnego radzenia sobie z chorobą, które mają na celu zapewnienie pacjentom dobrego życia pomimo choroby. Profesor Jahanshahi przedstawiła 23 przykazania, do których w codziennym życiu powinny stosować się osoby cierpiące na przewlekłe choroby, ponieważ pozwalają im one wzmacniać mechanizmy radzenia sobie z chorobą oraz umożliwiają lepsze życie. Różnorodny skład gości zaproszonych na konferencję reprezentował społeczność osób związanych z dystonią w całej jej różnorodności. Monika Benson wraz z radą Dystonia Europe po raz kolejny zorganizowała udane spotkanie, które nie tylko skupiało się na najważniejszych i najbardziej aktualnych zagadnieniach (np. w zakresie opieki czy badań naukowych), ale też stanowi dobry wzór dla dopiero rodzącego się, innowacyjnego formatu spotkań naukowych otwartych dla całej społeczności pacjentów cierpiących na dystonię. Format ten pozwala integrować wszystkich zaangażowanych w działania związane z dystonią profesjonalistów i pacjentów. Mam nadzieję, że idea integrowania społeczności osób zajmujących się dystonią zaowocuje wieloma interesującymi przykładami udanej współpracy. Po raz kolejny Dystonia Europe udowodniło, że razem jesteśmy silniejsi.

*Dr Katarzyna Śmiłowska
Śląskie Centrum Neurologii
Katowice, Polska*



Dr Katarzyna Śmiłowska

Kongres w Hanowerze
Wywiad z profesorem Dresslerem

DE: Gratulujemy publikacji Pana najnowszej książki. Jaka jest jej koncepcja?

DD: Książka oparta jest na ideach, które rozwijamy w trakcie organizowanych przez nas Międzynarodowych Kongresów Leczenia Dystonii, serii spotkań, która zyskała w ciągu ostatnich lat powszechne uznanie. Chcemy skupiać się tylko na jednej chorobie i aby ją leczyć próbujemy połączyć wszystkie istniejące podejścia terapeutyczne. Przez większość czasu na spotkaniach skupiamy się specjalnych metodach leczenia i programach terapii. Wierzymy, że szczegółowa analiza pozwoli zawęzić liczbę dostępnych opcji terapeutycznych do najskuteczniejszych. Jest to szczególnie istotne w przypadku chorób takich jak dystonia, gdzie nie istnieją wciąż metody leczenia, które umożliwiłyby walkę z przyczynami choroby czy całkowite wyleczenie pacjenta. W naszej książce zdecydowanie opowiadamy się za multidyscyplinarnymi strategiami leczenia.

DE: Jakie metody leczenia opisujecie?

DD: Głównie skupiamy się na terapii za pomocą toksyny botulinowej, ponieważ jest to metoda leczenia najczęściej wybierana przez pacjentów cierpiących na dystonię. Piszemy też o głębokiej stymulacji mózgu, konwencjonalnej farmakoterapii, konwencjonalnym leczeniu operacyjnym oraz dopiero powstających nowych metodach leczenia.

DE: Czy zajmujecie się w książce także samą chorobą?

DD: Tak, czytelnicy znajdą w książce najbardziej aktualne informacje na temat dystonii w zakresie jej klasyfikacji, patofizjologii, epidemiologii, genetyki, obrazowania, modeli zwierzęcych oraz wskaźników używanych do dokumentowania przebiegu choroby.

DE: A co ze specjalnymi formami dystonii?

DD: Są w książce rozdziały, w których piszemy o kurczu muzyków, dystonii wieku dziecięcego, dystonii psychogenicznej oraz dystonii symptomatycznej.

DE: Do kogo kierujecie swoją książkę?

DD: Napisaaliśmy tę książkę dla „wszystkich, którzy przejmują się losem pacjentów cierpiących na dystonię”, w tym lekarzy i pracowników służby zdrowia. W książce piszemy o takich obszarach medycyny jak neurologia, neurochirurgia, neuropediatria i neurorehabilitacja.

DE: Czy sądzi Pan, że pacjenci również mogą odnieść korzyść z czytania tej książki?

DD: Wiemy, że spora część pacjentów cierpiących na dystonię jest zainteresowana lepszym zrozumieniem choroby oraz

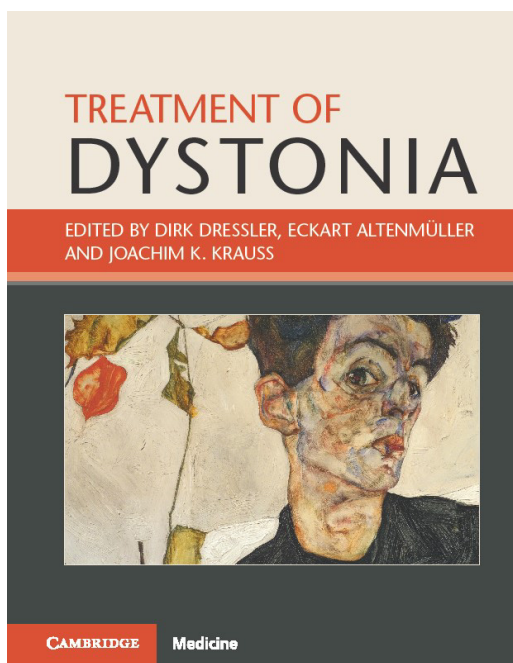
metod leczenia. Wielu z nich to członkowie organizacji zrzeszających pacjentów, które reprezentujecie jako Dystonia Europe. Pisząc książkę położyliśmy nacisk na jasny i klarowny język, który będzie łatwo zrozumiały dla pacjentów. Nawet krewni pacjentów mogą po nią sięgnąć, aby zdobyć podstawową wiedzę, która pomoże im lepiej dbać o swoich bliskich.

DE: Życzymy waszej książce powodzenia!

www.cambridge.org/treatmentofdystonia



Profesor Dirk Dressler



Contents (Spis treści)

List of Contributors (Lista autorów) ix

Preface (Wstęp) xv

1 Development of the Concept of Dystonia as a Disease, a Syndrome and a Movement

Phenomenology (Rozwój koncepcji dystonii jako choroby, objawu i zaburzenia ruchu) 1

Stanley Fahn

Section I (Rozdział I)

Basics (Podstawy)

2 Classification of Dystonia (Klasyfikacja dystonii) 9

Alberto Albanese i Stefania Lalli

3 Primary or Idiopathic Dystonias ('Isolated

Dystonia' (Dystonie pierwotne czy samoistne („izolowane postacie dystonii”)) 15

Bettina Balint, Roberto Erro i Kailash P. Bhatia

4 Non- Primary Dystonias (Dystonie niepierwotne) 20

Petr Kaňovský i Dirk Dressler

5 Epidemiology of Dystonia (Epidemiologia dystonii) 27

Bulent Elibol i Gul Yalcin Cakmakli

6 The Motor Network Model for Dystonia (Model sieci motorycznej w dystonii) 32

Hyder A. Jinnah i Ellen J. Hess

7 Functional Imaging in Dystonia (Obrazowanie funkcjonalne w dystonii) 36

Scott A. Norris i Joel S. Perlmuter

8 The Pathophysiology of Dystonia (Patofizjologia dystonii) 40

Jung E. Park, Sophie Cho i Mark Hallett

9 Animal Models of Dystonia (Modele zwierzęce w dystonii) 49

Marta Maltese, Paola Imbriani i Antoni Pisani

10 Genetics of the Dystonias: Overview (Genetyka dystonii: zarys ogólny) 53

Aloysius Domingo i Christine Klein

11 Dystonia: from Genomics to Proteomics and

Beyond (Dystonia: od genomiki do proteomiki i jeszcze dalej) 59

Thomas T. Warner i Daniela Hansen

12 Dystonia nad Tremor (Dystonia i drżenie samoistne) 63

Ellen B. Penney i Elan D. Louis

13 Posttraumatic Dystonia (Dystonia pourazowa) 66

Karen Frei i Daniel Truong

14 Non- Motor Symptoms in Dystonia (Niemotoryczne objawy dystonii) 68

Marjan Jahanshahi

15 Scales for Assessment of Dystonia (Skale używane w ocenie dystonii) 75

Cynthia L. Comella i Glenn T. Stebbins

16 Theories Behind Dystonia Scale Development (Teorie skali rozwoju dystonii) 79

Sophie Cleanthous i Stefan J. Cano

17 Linking Allied Health Professionals and

Physicians: The IAB Model (Nawiązywanie współpracy pomiędzy pracownikami służby zdrowia i lekarzami: model IAB) 82

Fereshte Adib Saberi i Dirk Dressler

18 The Role and Responsibility of the Dystonia

Specialist Nurse (Rola i odpowiedzialność pielęgniarzek specjalizujących się opiece nad pacjentami cierpiącymi na dystonię) 85

Marianne King

19 History of Dystonia Treatments (Historia metod leczenia dystonii) 87

Frank Erbguth

20 Dystonia in Arts and Artists (Dystonia w sztuce i wśród artystów) 92

Hansjörg Bänzner and Christian Riederer

Section II (Rozdział II)

Botulinum Toxin Therapy (Leczenie za pomocą toksyny botulinowej)

21 The Global Market for Botulinum Toxin (Globalny rynek toksyny botulinowej) 99

Andy Pickett

22 Molecular Mechanisms of Botulinum

Toxin (Molekularne mechanizmy działania toksyny botulinowej) 102

Ornella Rossetto i Cesare Montecucco

23 Indirect Central Nervous System Effects of

Botulinum Toxin (Pośredni wpływ stosowania toksyny botulinowej na ośrodkowy układ nerwowy) 106

Melanie Leigh D. Supnet i Raymond L. Rosales

24 Direct Central Nervous System Effects of

Botulinum Neurotoxin (Bezpośredni wpływ stosowania toksyny botulinowej na ośrodkowy układ nerwowy) 111

Matteo Caleo i Riccardo Mazzocchio

25 Analgesic Effects of Botulinum Toxins (Analgetyczne skutki stosowania toksyny botulinowej) 115

Zdravko Lacković i Maja Relja

26 Manufacture of Commercial Botulinum

Neurotoxins for Human Treatment (Produkcja komercyjnych neurotoksyn botulinowych stosowanych w leczeniu ludzi) 120

Eric A. Johnson

27 Pharmacology of Botulinum Toxins (Farmakologia toksyn botulinowych) 128

Dirk Dressler i Keith Foster

28 Immunology of Botulinum Toxin Therapy (Immunologia w terapii za pomocą toksyny botulinowej) 133

Dirk Dressler i Hans Bigalke

29 Use of Non- A/ Non- B Botulinum Toxins (Zastosowania toksyny botulinowej typu innego niż A / typu innego niż B) 137

Roberto Eleopra

30 Clinical Muscular Anatomy for the Botulinum

Toxin Injector (Kliniczna anatomia mięśni w stosowaniu zastrzyków z toksyny botulinowej) 139

Mandar Jog i Robert Chen

31 Ultrasound Guidance for Botulinum Toxin

Application (Naprowadzanie ultradźwiękami podczas aplikacji toksyny botulinowej) 149

Uwe Walter i Dirk Dressler

32 Treatment Algorithms and Injection Schemes

for Botulinum Toxin Therapy of Dystonia (Algorytmy postępowania terapeutycznego i harmonogramy aplikacji w leczeniu dystonii za pomocą toksyny botulinowej) 154

Dirk Dressler

33 Botulinum Toxin Therapy for Cervical

Dystonia (Stosowanie toksyny botulinowej w leczeniu dystonii szyjnej) 160

Mary Ann Thenganatt i Joseph Jankovic

34 Botulinum Toxin Therapy for Cranial Dystonia (Stosowanie toksyny botulinowej w leczeniu dystonii czaszkowej) 167

Karoline Wenzel i Carlo Colosimo

35 Botulinum Toxin Therapy for Spasmodic

Dysphonia (Stosowanie toksyny botulinowej w leczeniu dysfonii spazmatycznej) 172

Christopher Tang and Andrew Blitzer

36 Botulinum Toxin Therapy for Writer's Cramp

and Other Focal Hand Dystonias (Stosowanie toksyny botulinowej w leczeniu kurczu pisarskiego i innych ogniskowych dystonii ręki) 178

Barbara Illowsky Karp

37 Botulinum Toxin Therapy for Bruxism (Stosowanie toksyny botulinowej w leczeniu bruksizmu) 182

Olga Orlova

38 Treatment of Blepharospasm With Eyelid-Opening Apraxia (Leczenie blefarospazmu z apraksją otwierania powiek) 185

Rainer Laskawi i Dirk Dressler

39 Organisation of a Botulinum Toxin Clinic (Organizacja kliniki leczenia za pomocą toksyny botulinowej) 189

Austen Peter Moore

Section III (Rozdział III)

Musician's dystonia (Kurcz muzyków)

40 Phenomenology of Musician's Dystonia (Fenomenologia kurczu muzyków) 195

Steven J. Frucht

41 Aetiological Concepts of Musician's Dystonia (Etiologiczne rozumienie kurczu muzyków) 202

Eckart Altenmüller i Christos I. Ioannou

42 Treatment of Musician's Dystonia With

Botulinum Toxin (Leczenie kurczu muzyków za pomocą toksyny botulinowej) 206

Miriam Sklerovi Seth L. Pullman

43 Experimental Occupational and Brain

Stimulation Therapies for Musician's Dystonia (Eksperymentalne terapie zajęciowe i stymulacja mózgu w leczeniu kurczu muzyków)

210

Eckart Altenmüller i Shinichi Furuya

Section IV (Rozdział IV)

Psychogenic Dystonia (Dystonia psychogeniczna)

44 The Clinical Spectrum of Functional/ Psycho-genic Dystonia (Kliniczne spektrum dystonii funkcjonalnej / psychogenicznej) 217

Thomas D. L. Steeves i Anthony E. Lang

45 Diagnosis of Psychogenic Dystonias (Diagnozowanie dystonii psychogenicznych) 224

Carine W. Maurer i Mark Hallett

Section V (Rozdział V)

Treatment of Paediatric Dystonia (Leczenie dystonii wieku dziecięcego)

46 Intrathecal Baclofen for Dyskinetic

Cerebral Palsy (Dooonowa aplikacja leku Baclofen w leczeniu dyskinetycznego porażnego mózgowego) 229

R. Jeroen Vermeulen, Laura A. Bonouvrie, Annemieke I. Buijzer, Willem J. R. van Ouwkerk, Jasper van Aalst, Onno Teernstra, Dan Soudant i Jules G. Becher

47 Deep Brain Stimulation for the Treatment of

Paediatric Dystonia (Głęboka stymulacja mózgu w leczeniu dystonii wieku dziecięcego) 233

Laura Cif i Philippe Coubes

48 Deep Brain Stimulation for Small Children With

Dystonia (Leczenie małych dzieci cierpiących na dystonię za pomocą metody głębokiej stymulacji mózgu) 238

Keyoumars Ashkan i Jean- Pierre Lin

Section VI (Rozdział VI)

Rehabilitation of Dystonia (Rehabilitacja osób cierpiących na dystonię)

49 Treatment Strategies for the Rehabilitation of

Dystonia (Strategie rehabilitacyjne w leczeniu dystonii) 247

Teresa Jacobson Kimberley, Heidrun Pickenbrock i Lena Zetterberg

50 Rehabilitation of Cervical Dystonia (Rehabilitacja osób cierpiących na dystonię szyjną) 252

Jean- Pierre Bleton

51 Rehabilitation and Plasticity of Task- Specific Focal Hand Dystonia (Rehabilitacja i plastyczność mózgu u osób cierpiących na ogniskową dystonię ręki związaną z wykonywaniem określonej czynności) 256

Jaume Rosset- Llobet i Silvia Fabregas- Molas

Section VII (Rozdział VII)

Pharmacotherapy for Dystonia (Farmakoterapia w leczeniu dystonii)

52 Pharmacotherapy of Dystonia: an Overview (Farmakoterapia w leczeniu dystonii: zarys ogólny) 263

Vladimir S. Kostić i Zvezdan Pirtošek

53 Anticholinergics in the Treatment of Dystonia (Stosowanie leków cholinotycznych w leczeniu dystonii) 268

Michel Sáenz- Farret i Federico Micheli

54 Tetrabenazine for the Treatment of Dystonia (Stosowanie

tetrabenazyny w leczeniu dystonii) 272

Christoph Schrader i Saeed A. Bohlega

55 Treatment of Dopa- Responsive Dystonia (leczenie dystonii z dobrą odpowiedzią na L-dopę) 279

Ryul Kim i Beomseok Jeon

56 Treatment of Paroxysmal Dystonia (Leczenie dystonii napadowej) 292

Roberto Erro, Bettina Balint i Kailash P. Bhatia

Section VIII (Rozdział VIII)

Surgical Treatment of Dystonia (Chirurgiczne metody leczenia dystonii)

57 History of Surgical Treatments for Dystonia (Historia chirurgicznych metod leczenia dystonii) 299

Joachim K. Krauss

58 Selective Neurotomy for the Treatment of

Dystonia (Neurotomia selektywna w leczeniu dystonii) 306

Takaomi Taira, Shiro Horisawa, Nobuhiko Takeda i Tomoko Hanada

59 Selective Peripheral Denervation for the Treatment of Cervical Dystonia (Selektywna denerwacja obwodowa w leczeniu dystonii szyjnej) 310

James Palmer

60 Stereotactic Lesioning for the Treatment of

Dystonia (Zabieg lezji za pomocą aparatu stereotaktycznego w leczeniu dystonii) 315

Robert E. Gross i Matthew A. Stern

61 Direct Cortical Stimulation for the Treatment of Dystonia (Bezpośrednia stymulacja kory w leczeniu dystonii) 335

Giuseppe Messina, Giovanni Broggi, Roberto Cordella i Angelo Franzini

Section IX (Rozdział IX)

Deep Brain Stimulation for Dystonia (Leczenie dystonii za pomocą głębokiej stymulacji mózgu)

62 Functional Mechanisms of Deep Brain Stimulation in Dystonia (Funkcjonalne mechanizmy działania głębokiej stymulacji mózgu) 345

Andrea A. Kühn i Angelo Quartarone

63 Deep Brain Stimulation for Isolated Generalised Dystonia (Stosowanie głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu izolowanych postaci dystonii uogólnionej) 352

Binit B. Shah i Elena Moro

64 Deep Brain Stimulation for Isolated Focal and

Segmental Dystonia (Stosowanie głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu izolowanych postaci dystonii ogniskowej i segmentalnej) 356

René Reese i Jens Volkmann

65 Deep Brain Stimulation for Meige Syndrome (Stosowanie głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu zespołu Meige'a) 360

Joachim K. Krauss

66 Contemporary Thalamotomy for Dystonia (Współczesne zastosowania thalamotomii w leczeniu dystonii) 363

Takaomi Taira, Shiro Horisawa, Nobuhiko Takeda i Tomoko Hanada

67 Deep Brain Stimulation for Myoclonus- Dystonia (Głęboka

stymulacja mózgu w leczeniu mioklonii-dystonii) 368

Ausaf A. Bari and Andres M. Lozano

68 Deep Brain Stimulation for Tardive Dystonia (Głęboka stymulacja mózgu w leczeniu dystonii opóźnionej) 372

Doreen Gruber i Andreas Kupsch

69 Deep Brain Stimulation for Choreoathetosis in

Cerebral Palsy (Stosowanie głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu choreoatetozы występującej w przypadku porażenia mózgowego) 378

Marie Vidailhet i Christian Amlang

70 Deep Brain Stimulation for Other Secondary

Dystonias (Stosowanie głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu innych form dystonii wtórnej) 382

Lars Timmermann i Anne Koy

71 The Subthalamic Nucleus as a Deep Brain

Stimulation Target for Dystonia (Jadro niskowzgórzowe Luysa jako cel terapii metodą głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu dystonii) 385

Jill L. Ostrem i Kelly A. Mills

72 The Thalamus as a Target for Deep Brain Stimulation in Dystonia (Wzgórze jako cel terapii metodą głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu dystonii) 389

Akshikumar M. Mistry i Joseph S. Neimat

73 Dystonia Patients Non- Responsive to Deep Brain Stimulation (Pacjenci cierpiący na dystonię, którzy nie reagują na leczenie metodą głębokiej stymulacji mózgu) 392

Amande Pauls

74 Akinesia Induced by Deep Brain Stimulation (Akinezia spowodowana głęboką stymulacją mózgu) 397

Christian Blahak

75 Programing Deep Brain Stimulation for Treatment of Dystonia (Programowanie głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu dystonii) 400

Christos Sidiropoulos, Paul Krack i Elena Moro

76 Complications of Deep Brain Stimulation for

Dystonia (Powikłania związane ze stosowaniem metody głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu dystonii) 404

Marwan Hariz i Gun- Marie Hariz

Section X (Rozdział X)

Emerging Therapies for Dystonia (Powstające obecnie nowe metody leczenia dystonii)

77 Experimental Occupational Therapies for Writ-er's Cramp (Stosowanie eksperymentalnej terapii zajęciowej w leczeniu kurczu pisarskiego) 409

Arne Knutzen i Kirsten E. Zeuner

78 Transcranial Electric and Magnetic Stimulation for Dystonia (Stosowanie przezczaszkowej stymulacji magnetycznej w leczeniu dystonii) 414

Ulf Ziemann

79 Cannabinoids in Dystonias (Kannabinoidy w leczeniu dystonii) 420

Eckart Altenmüller i Andre Lee

Section XI (Rozdział XI)

DYSTONIA EUROPE

Firma Ipsen jest oddana długoterminowemu wspieraniu pacjentów cierpiących na dystonię wspierając

Nagrodę im. Davida Marsdena 2019

w wysokości 10 000 EUR

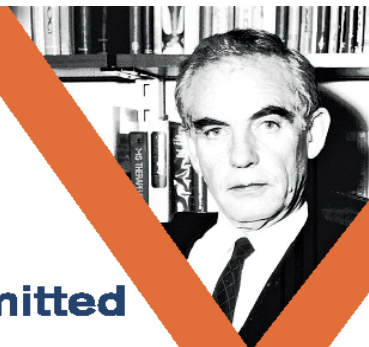
na rzecz stymulowania rozwoju badań nad dystonią.

Nagroda ustanowiona w roku 2003 przez Dystonia Europe jest wręczana co dwa lata, a jej celem jest stymulowanie rozwoju wiedzy na temat dystonii i zainteresowania tą chorobą poprzez wspieranie publikacji dotyczących etiologii, patogenezy, diagnostyki i terapii dystonii, z uwzględnieniem jej aspektów psychospołecznych.

Termin nadsyłania zgłoszeń: 31 stycznia 2019

Wszystkie informacje na temat Nagrody im. Davida Marsdena 2019 dostępne są na stronie www.dystonia-europe.org/activities/awards.

DYSTONIA
EUROPE



**Ipsen committed
to patient care
over the long term
supporting**

**The David Marsden
Award 2019**

10 000€

to stimulate research on dystonia

The award, introduced by Dystonia Europe in 2003 is presented every two years to stimulate developing knowledge of and interest in dystonia through publications on aetiology, pathogenesis, diagnosis or therapies in dystonia or on the psycho-social effects.

The deadline for submissions is 31 January 2019

All information regarding the 2019 David Marsden Award are available at www.davidmarsdenaward.org

Supported by  **IPSEN**
Innovating patient care

IPSEN Pharma - 65, quai Georges Gorse - 92 850 Boulogne Billancourt Cedex - France

Artykuły na stronach 30-34 zawierają nazwy firm i ich produktów, a wyrażane w nich opinie nie są opiniami stowarzyszenia Dystonia Europe, ani jego członków.

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

Wyniki badania klinicznego dla pracowników służby zdrowia

Skuteczność stymulacji gałki bladej w leczeniu dystonii: przegląd systematyczny i metaanaliza

E. Moro, C. LeReun, J. K. Krauss, A. Albanese, J.-P. Lin, S. Walleser Autiero, T. C. Brionne, M. Vidailhet,

„European Journal of Neurology”, nr 24 2017, s. 552–560 (Impact factor 2015: 3.956) publikacja dostępna w wolnym dostępie: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.13255/epdf>

DLACZEGO TO BADANIE JEST WAŻNE?

- Dostarcza przekonujących dowodów (dzięki metaanalizie) na skuteczność stosowania metody DBS w leczeniu izolowanych postaci dystonii
- Dzięki temu, ułatwia ono podejmowanie właściwych decyzji pod kątem klinicznym i ekonomicznym, wspierając zwiększanie dostępności terapii metodą DBS dla pacjentów cierpiących na dystonię
- Niniejsze badania w przekonujący sposób udowadniają, iż stosowanie terapii metodą dwustronnej stymulacji GPi-DBS ma znaczący, pozytywny kliniczny wpływ na pacjentów cierpiących na izolowane postaci dystonii.
- Korzyści płynące z terapii utrzymują się przez długi okres (aż do 3 lat).
- Terapia metodą DBS może być skuteczniejsza, gdy pacjent poddawany jest jej w młodszy wiek. Sugeruje to, iż może ona także mieć znaczący, pozytywny wpływ na cierpiące na dystonię dzieci.

GŁÓWNE WNIOSKI PŁYNĄCE Z BADANIA DISCLOSURE

Niniejsze badanie jest efektem współpracy pomiędzy lekarzami specjalizującymi się w leczeniu dystonii o światowej renomie (E. Moro, J. K. Krauss, A. Albanese, J.-P. Lin, M. Vidailhet), ekspertami ds. ekonomii zdrowia i spraw klinicznych firmy Medtronic (S. Walleser-Autiero i T.C. Brionne) oraz niezależnym statystykiem, zatrudnionym na czas prowadzenia badań przez Medtronic (C. LeReun).

METODOLOGIA

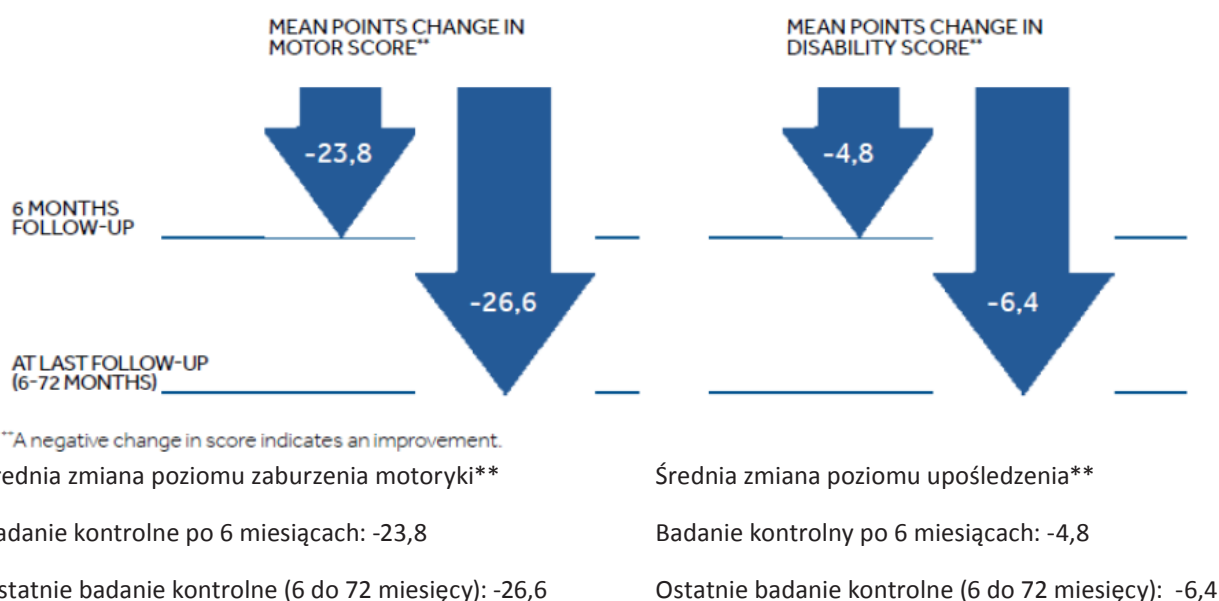
PRZEGŁĄD SYSTEMATYCZNY:

- Dokonano przeglądu baz danych (uwzględniając okres od stycznia 1990 roku do listopada 2015 roku) poszukując publikacji na temat rezultatów leczenia przypadków izolowanej dystonii za pomocą metody DBS, które następnie zostały uwzględnione w naszym badaniu
- Analizując powyższe publikacje zebrane zostały dane na temat charakterystyki poszczególnych badań i pacjentów, bezpieczeństwa skuteczności leczenia z zastosowaniem metody DBS oraz związanej z terapią jakości życia pacjentów (QoL).

METAANALIZA: Z poszczególnych badań zebrano wyniki bezwzględnych i procentowych zmian wskaźnika skali Burke’a-Fahna-Marsdena (BFMDRS), mierzącej poziom zaburzenia motoryki i upośledzenia, w stosunku do zarejestrowanej przed rozpoczęciem leczenia wartości początkowej.

WYNIKI BADANIA

- W badaniu ujęliśmy 54 publikacje, w tym 24 w metaanalizie (spośród nich 3 badania kontrolowane¹⁻³, w tym z zastosowaniem losowej próby kontrolnej¹⁻²).
- Charakterystyka demograficzna pacjentów pochodząca z wybranych do metaanalizy 24 badań:
 - Całkowita liczba pacjentów: 523
 - Procent mężczyzn wśród pacjentów (średnia): 52%
 - Procent dzieci wśród pacjentów (średnia): 29% (dzieci obecne były tylko w 10 publikacjach)
 - Wiek w jakim pacjenci poddawali się operacji (średnia): 35,1 lat
- Porównując wyniki badań przeprowadzanych 6 miesięcy po zabiegu wszczepienia implantu DBS oraz wyniki ostatecznego badania kontrolnego z wartością zmierzoną początkowo, widać wyraźnie, że wyniki pacjentów w zakresie mierzonego wg. skali BFMDRS poziomu zaburzenia motoryki i upośledzenia poprawiły się w znacznym stopniu. Wszystkie bezwzględne zmiany w stosunku do wartości podstawowej mają istotność statystyczną o wartości $p < 0,001$.



- ** Ujemny wynik wskaźnika oznacza poprawę stanu zdrowia pacjenta.

Wyniki badania pokazują, iż osoby poddające się operacji w młodszym wieku oraz wykazujące początkowo wyższy stopień zaburzeń motoryki i upośledzenia uzyskują większe korzyści z leczenia.

ZALETY

- Duża populacja zbadanych pacjentów w stosunku wcześniej publikowanych metaanaliz⁴⁻⁵
- Wysokiej jakości analiza statystyczna wykonana według najnowszych dostępnych metod
- Wyniki mające znaczenie dla pacjentów i lekarzy, przedstawione za pomocą bezwzględnych i procentowych zmian wskaźnika skali BFMDRS
- Wpływ leczenia metodą DBS jest wyraźnie widoczny we wszystkich przeanalizowanych 24 badaniach, co na poziomie całego badania prowadzi do kumulacji efektów terapii, dzięki czemu wyniki naszej pracy mają znaczenie z klinicznego punktu widzenia oraz są istotne statystycznie

OGRANICZENIA

- Ze względu na nieścisłości występujące w raportach oraz brak szczegółowych wyników w przeanalizowanych przez nas 54 badaniach, 38% z nich musieliśmy wykluczyć. Wykluczaliśmy także dane dotyczące wpływu stanu zdrowia na jakość życia pacjentów (HRQoL) oraz działań niepożądanych.

INNOWACJE W LECZENIU DYSTONII

Boston Scientific
Advancing science for life™

W Europie żyje ponad **500 tysięcy osób** cierpiących na dystonię¹



Opcje leczenia:



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



Operacja
Leżna nerwów kontrolujących mięśnie odpowiedzialne za spazmy



Leczenie farmakologiczne
Wiele leków może pomóc w regulowaniu działania neuroprzekazników



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



Ponad **120 tysięcy osób** na świecie
jest już leczonych metodą DBS²



Czym jest DBS?

Wszczepienie stymulatora mózgu, który pomaga regulować sygnalizację neuronalną

System Kierunkowy Vercise PC...



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

Urządzenia Boston Scientific do terapii DBS



Kierunkowe odprowadzenia zapewniają zmniejszenie skutków



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



Zaokrąglone rogi zaprojektowane dla wygody pacjentów

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

Metoda DBS może ograniczyć objawy dystonii takie jak:



Drżenie, skurcze



Ból



Słumiony lub szepczący głos



Spazmy mięśni



Szybkie mruganie powiek



Bolesne spazmy szyi

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



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

References:

¹ Epidemiological Study of Dystonia in Europe (ESDE) Collaborative Group. J Neurol. 2000; 247(10):787-92.

² Fukaya C, Yamamoto T. Neurol Med Chir. 2016; 65(5):422-31.

³ DBS Masters Debate, November 2015.

⁴ <https://www.dystonia-foundation.org/living-with-dystonia/neurosurgery/brain-surgeries/deep-brain-stimulation> (last access October 21, 2016)



* Vercise DBS Lead-only system (before Stimulator is implanted) is MR conditional. An MRI examination can be conducted safely when all instructions in the supplemental manual MRI Guidelines for Boston Scientific DBS Systems are followed. All cited trademarks are the property of their respective owners. CAUTION: The law restricts these devices to sale by or on the order of a physician. Indications, contraindications, warnings and instructions for use can be found in the product labeling supplied with each device. Information is for the use only in countries with applicable health authority product registrations. Product available in the European Economic Area (EEA) only. Please check availability with your local sales representatives or customer service. Not for distribution in France. NMF-398107_0C72016

DBS: Skuteczna terapia dla pacjentów cierpiących na dystonię

Wywiad z profesorem Andreą Kühn ze Szpitala Uniwersyteckiego Charité w Berlinie w Niemczech

Szpital Uniwersytetu Medycznego Charité w Berlinie to największy w Europie szpital uniwersytecki, który oferuje pacjentom z całego świata pełne spektrum najwyższej jakości najnowszych terapii. Jednym z głównych obszarów zainteresowań kliniki jest leczenie pacjentów cierpiących na zaburzenia ruchu takie jak dystonia, choroba Parkinsona albo drżenie samoistne. Profesor Kühn prowadzi zespół zaburzeń ruchu i neuromodulacji na oddziale neurologii. W leczeniu pacjentów cierpiących na dystonię wykorzystuje metodę tzw. głębokiej stymulacji mózgu (DBS), osiągając bardzo dobre rezultaty.

Jak długo pracuje Pani z metodą DBS?

Profesor Kühn: Głęboka Stymulacja Mózgu (DBS) to metoda, której używano w leczeniu choroby Parkinsona już w późnych latach 90. Już w roku 2000 po raz pierwszy wykonaliśmy operację wszczepienia implantu DBS pacjentowi cierpiącemu na dystonię uogólnioną. Obecnie DBS jest już popularną i cenioną metodą leczenia, która zwiększa jakość życia pacjentów poprawiając ich zdolności ruchowe. Charité działa szeroko zarówno na polu badawczym jak i medycznym, toteż poza DBS oferuje pacjentom cierpiącym na dystonię, w tym dzieciom, również wszystkie inne znane metody leczenia

Jak działa metoda DBS?

Profesor Kühn: Dystonię możemy rozumieć jako niewłaściwe funkcjonowanie obwodów mózgowych, a dokładniej – zaburzenie przepływu informacji pomiędzy korą mózgu a jądrami podstawnymi (są to głębokie obszary mózgu). Metoda DBS zmienia aktywność neuronalną w tych obszarach, używając do stymulacji fal o wysokiej częstotliwości 130 Hertzów, które dostarczane są do głębokich obszarów mózgu za pomocą elektrod. Są one w stanie ograniczać niewłaściwe funkcjonowanie mózgu. Stymulacja bardzo skutecznie zmniejsza częstość występowania niekontrolowanych ruchów u naszych pacjentów. Jednakże wciąż badamy to zjawisko, starając się dokładniej zrozumieć w jaki sposób do tego dochodzi.

Kto może poddać się terapii metodą DBS?

Profesor Kühn: Terapia metodą DBS bardzo skutecznie leczy izolowane postaci dystonii oraz niektóre formy dystonii występujące w połączeniu z innymi chorobami, taki jak np. mioklonia-dystonia. Szczególną korzyść z leczenia odnoszą pacjenci cierpiący na ostre postaci dystonii uogólnionej i szyjnej. Leczymy także dzieci do piątego roku życia, które cierpią na genetycznie uwarunkowaną dystonię uogólnioną.

Po operacji mogą one powrócić do aktywnego uczestnictwa w normalnym życiu.

Jak wygląda leczenie?

Profesor Kühn: Terapia metodą DBS jest oparta na pracy zespołowej, zwłaszcza na współpracy pomiędzy neurologami i neurochirurgami. Tylko doświadczeni neurochirurdzy wykonują tego typu operacje. Kiedy pacjent znajduje się pod narkozą, wykonywany jest zabieg wydrążenia dwóch dziur w czaszce, poprzez które wprowadza się, w zależności od rozmiaru obszaru mózgu, który jest celem leczenia, elektrody z czterema lub ośmioma końcówkami. Następnie podłącza się je do stymulatora, wszczepianego pod skórę. Niewielkie, nadające się do ponownego ładowania stymulatory wystarczają nawet na 25 lat. Należy ładować je raz w tygodniu za pomocą specjalnego urządzenia bezprzewodowego. Aby uzyskać optymalne efekty leczenia, stymulator jest odpowiednio ustawiany i dostosowywany przez specjalistów na oddziale neurologii.

Jakie są szanse i zagrożenia płynące z terapii metodą DBS?

Profesor Kühn: Im szybciej postawimy poprawną diagnozę i rozpoczniemy leczenie, tym wyższe są szanse na pozytywne efekty, które pozwolą pacjentowi cieszyć się wyższą jakością życia. Wpływ leczenia metodą DBS zwiększa się powoli i staje się dla pacjentów coraz bardziej zauważalny z każdym kolejnym miesiącem. W przypadku tej terapii powikłania mogą wystąpić w trakcie operacji lub poprzez zakażenie. Możliwymi efektami ubocznymi stymulacji mogą być zaburzenia mowy lub powolniejsze poruszanie się. Oczywiście konsultujemy z każdym pacjentem wszystkie możliwe konsekwencje terapii przed podjęciem decyzji o rozpoczęciu lub rezygnacji z leczenia.

W jaki sposób Charité działa w obszarze badań?

Profesor Kühn: W naszych projektach badawczych skupiamy się na neurofizjologicznym mierzeniu aktywności mózgu, aby lepiej zrozumieć przyczyny rozwoju dystonii u pacjentów oraz to w jaki sposób możemy powstrzymywać niekontrolowane ruchy. Staramy się szukać markerów biologicznych choroby, które pozwalają nam dostosować leczenie metodą DBS do indywidualnych potrzeb za pomocą tzw. adaptacyjnej zamkniętej pętli stymulacji. Stworzyliśmy również oprogramowanie, umożliwiające nam precyzyjne lokalizowanie elektrod DBS po operacji, którego używamy, aby odnaleźć najlepiej reagujący na stymulację obszar mózgu pacjenta.

Charité bierze udział w licznych badaniach klinicznych, które testują skuteczność leczenia metodą DBS w przypadku izolowanych postaci dystonii. Ponadto, staramy się zidentyfikować kolejne grupy pacjentów, które mogłyby odnieść korzyści z terapii metodą DBS, takie jak np. pacjenci cierpiący na dystonię powstałą w wyniku uszkodzenia mózgu.

Aby lepiej zrozumieć dystonię i dzięki temu móc zaoferować lepsze konsultacje i opiekę naszym pacjentom, zachowujemy najważniejsze dane na temat wszystkich naszych pacjentów w międzynarodowym rejestrze. Charité aktywnie działa w ramach poświęconemu dystonii sektorowi sieci badań nad chorobami rzadkimi (projekt DYSTRACT, prowadzony przez profesorów Volkmana i Kleina), tym samym blisko współpracując z innymi ośrodkami w Niemczech.



Professor Andrea Kühn

Zespół zaburzeń ruchu i neuromodulacji

Oddział neurologii

Szpital Uniwersyteckie Charité, Berlin, Kampus Charité Mitte

Charitéplatz 1 10117 Berlin

Aby umówić wizytę, prosimy o kontakt pod numerem telefonu. +49 (0) 30 450 660 296. Zachęcamy też do odwiedzenia naszej strony internetowej www.charite.de.

Aplikacja KarlSpeech

Nowa stworzona przez pacjentów cierpiących na dystonię aplikacja korzystająca z alternatywnych i wspomagających metod komunikacji dostępna od czerwca 2018 roku.

Przeznaczona dla urządzeń mobilnych aplikacja KarlSpeech korzysta z alternatywnych i wspomagających metod komunikacji (AAC). Jest ona dedykowana osobom cierpiącym na poważne zaburzenia mowy i komunikacji. Aplikacja, zaprojektowana na urządzenia firmy Apple – iPhone’a, iPada i iPoda Touch – jest zintegrowana z narzędziem Universal Symbols firmy SymbolStix.

Historia aplikacji KarlSpeech

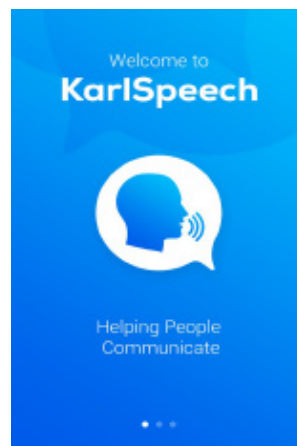
Wszystko zaczęło się w momencie, gdy okazało się, że Karl, 24-letni pacjent cierpiący na dystonię, potrzebuje narzędzia, które ułatwiłoby mu komunikację z rodziną i przyjaciółmi. Karl komunikuje się niewerbalnie. Jego rodzice próbowali używać kilku aplikacji typu AAC, ale nie udało im się znaleźć rozwiązania, który odpowiadałby potrzebom Karla. Na rynku istnieje już wiele świetnych aplikacji typu AAC, ale Karl potrzebował czegoś co byłoby bardzo proste i czytelne, podczas gdy większość istniejących programów okazała się wypakowana mnóstwem opcji aż po brzegi i dość zmatwiana.

Po wypróbowaniu wielu opcji rodzice Karla postanowili spróbować samodzielnie stworzyć aplikację AAC, która umożliwiłaby ich synowi efektywną komunikację. Aplikacja KarlSpeech jest wynikiem długich dyskusji, testów, prób i wielokrotnego wprowadzania zmian.

Karl używa aplikacji KarlSpeech cały czas. Korzystają z niej także jego rodzice, którzy nieustannie korzystają z narzędzi

Cechy aplikacji KarlSpeech

- Działa na iPhone’ach, iPadach i iPodach Touch
- Umożliwia użytkownikowi komunikację za pomocą tekstu i obrazów
- Nie wymaga by urządzenie było połączone z Internetem (połączenie z siecią potrzebne jest jedynie w momencie pierwszego pobrania aplikacji poprzez Apple Store)
- Aplikacja dysponuje głosem kobiecym i męskim
- Intuicyjny, czytelny interfejs
- Aplikacja jest łatwa w użyciu, umożliwia szybkie i łatwe dostosowywanie do potrzeb użytkownika
- Łatwe budowanie biblioteki wyrażań oraz ich kategoryzowanie i grupowanie
- Łatwe dodawanie, edytowanie i aranżowanie wyrażań na bieżąco
- Dodawaj i zapisuj frazy w bibliotece, albo użyj opcji Quick Speak, aby zapisać „jednorazowe” wyrażenia
- Aplikacja umożliwia wykonanie kopii zapasowej w serwisie Dropbox lub na komputerze za pomocą opcji File Sharing w programie iTunes
- Niedawno używane wyrażenia dostępne natychmiast
- Dostęp do ponad 20 000 symboli SymbolStix oraz możliwość używania własnych grafik i zdjęć
- Aplikacja nie oferuje dodatkowych zakupów podczas użytkowania



grupowania i biblioteki wyrażań. Ojciec Karla, Hugh, stwierdził, że „Największym wyzwaniem było zaprojektowanie aplikacji komunikacyjnej, która byłaby dostosowana do wielu różnorodnych użytkowników cierpiących na różne stopnie upośledzenia umysłowego i zaburzenia mowy. Żadne narzędzie nie może spełniać wymagań wszystkich osób, ale aplikacja KarlSpeech została zaprojektowana w taki sposób, aby odpowiadać na potrzeby większości.”

Dalsze plany rozwijania aplikacji KarlSpeech

Aplikacja KarlSpeech będzie się zmieniać w przyszłości. Wkrótce wprowadzone zostaną nowe wersje językowe, w tym hiszpańska, portugalska, francuska i wiele więcej. Aby otrzymywać bieżące informacje na temat naszej aplikacji zapiszcie się do naszego newsletteru poprzez stronę internetową www.karlSpeech.com lub pisząc na adres email info@karlspeech.com.

James Conlon, Irlandia

Zimowy Think Tank 2018

5 spotkanie Think Tanku Dystonia Europe w Lund w Szwecji

5 spotkanie Think Tanku Dystonia Europe odbyło się na początku lutego w Lund w Szwecji. W zebraniu wzięli udział Członkowie Rady DE oraz przedstawiciele czwórki naszych platynowych sponsorów: Boston Scientific, Ipsen, Medtronic i Merz, którzy zebrali się, aby dyskutować o wspólnych projektach i działaniach w orku 2018.

Podczas naszych dyskusji zawsze kierujemy się celem i misją Dystonia Europe, które wyrażone są w haśle: „Celem działalności dystonia Europe jest zapewnianie wyższej jakości życia osobom cierpiącym na dystonię w całej Europie oraz wspieraniu poszukiwań leku na tę chorobę”. Mamy nadzieję, że uda nam się tę misję zrealizować poprzez następujące kluczowe działania:

Zwiększanie świadomości na temat dystonii i bycie najistotniejszym głosem w europejskiej dyskusji na temat wpływu dystonii na społeczeństwo

Dzielenie się wiedzą – dostarczanie najbardziej aktualnej wiedzy oraz zasobów naszym członków a także funkcjonowanie jako źródło informacji dla naszych pozostałych interesariuszy.

Łączenie i zachęcanie do współpracy wszystkich osób związanych z dystonią: pacjentów zrzeszonych w organizacjach członkowskich, przedstawicieli służby zdrowia, europejskich decydentów oraz przemysłu medycznego, aby wspólnie wypełniać luki w obecnie istniejących metodach leczenia dystonii.

Wspierać szkolenie i edukację, a także multidyscyplinarne zespoły edukacyjne oraz innych interesariuszy w ich wysiłkach na rzecz optymalizowania opieki i poprawiania jakości życia pacjentów cierpiących na dystonię.



Członkowie Think Tanku

Dziękujemy wszystkim uczestnikom spotkania za ich wartościowy wkład, wsparcie oraz świetną współpracę.

DysQ ?

Moment, w którym otrzymujemy diagnozę, która mówi, iż jesteśmy chorzy na dystonię stanowi duże wyzwanie i może prowadzić nas do zadawania wielu pytań. Chcemy wam zaoferować możliwość zadania tych wszystkich pytań współpracującym z nami lekarzom. Swoje pytania możecie wysłać na adres e-mail: sec@dystonia-europe.org.

Odpowiedzi przygotowane przez specjalistów zostaną opublikowane w następnej edycji niniejszego biuletynu oraz na stronie internetowej Dystonia Europe.

Wierzmy, że będzie to świetna szansa na tworzenie i wzmacnianie więzi pomiędzy członkami, zidentyfikowanie potrzeb pacjentów oraz zdobycie wiedzy na temat choroby.

Dystonia Europe w serwisie YouTube

Czy widzieliście już nasz kanał na YouTube?

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

Zasubskrybujcie nas, aby otrzymywać powiadomienia o naszych najnowszych filmach!

Podczas 25 Corocznej Konferencji i D-DAYS 2018 w Brukseli po raz pierwszy prowadziliśmy transmisję na żywo oraz rejestrowaliśmy organizowane przez nas wydarzenie. Podczas dwóch dni konferencji około 500 osób oglądało transmisję w Internecie. Teraz wszystkie prezentacje z konferencji są dostępne na kanale YouTube Dystonia Europe. Jeżeli nie udało wam się śledzić transmisji i nie mogliście dołączyć do nas w Brukseli, wciąż możecie zapoznać się prezentacjami naukowymi i zapoznać się z najbardziej aktualnymi informacjami na temat badań nad dystonią i jej leczeniem.

Mamy nadzieję, że w przyszłości będziemy mogli nadal transmitować i nagrywać nasze coroczne konferencje, tak żebyście mogli brać udział w naszych D(ystonia)-Days niezależnie od tego, gdzie akurat będziecie.

Nie zapomnijcie też udostępnić filmów, aby edukować i zwiększać świadomość na temat dystonii. Tylko działając i pracując razem możemy zmieniać świat.

Dziękujemy za oglądanie naszego kanału!

Szkolenie neurologiczne w Lizbonie – wartość perspektywy i preferencji pacjentów

Warsztaty TINA (Inicjatywa szkoleniowa dla osób reprezentujących pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne) odbyły się w dniach 17 i 18 kwietnia 2018 roku w budynku Fundacji Champalimaud w Lizbonie.

Projekt warsztatów TINA prowadzony jest od roku 2016 przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA). Ma on na celu uczenie pacjentów w jaki sposób praktycznie wykorzystywać zdobytą przez nich wiedzę teoretyczną na temat dystonii, leczenia oraz badań i cyklu rozwojowego choroby.

Tegoroczna edycja warsztatów TINA odbywała się pod hasłem „wartość perspektywy i preferencji pacjentów”. Warsztaty otwarte były dla osób działających na rzecz pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne z całej Europy. Członek Rady Dystonia Europe Adam Kalinowski wziął udział w tym wydarzeniu, aby zyskać wiedzę, która umożliwi mu efektywniejsze działanie na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię. Warsztaty skupiały się głównie na kwestii zaangażowania pacjentów w proces Oceny Technologii Medycznych (HTA) w różnych krajach w Europie, kładąc szczególny nacisk na specyfikę tego procesu w obszarze neurologii.

Ocena Technologii Medycznych (HTA) oznacza systematyczną ewaluację własności, efektów i oddziaływań technologii medycznych. To multidyscyplinarny proces, w ramach którego technologie medyczne i metody leczenia oceniane są pod kątem społecznym, ekonomicznym, organizacyjnym i etycznym. Głównym celem przeprowadzania takich ocen jest dostarczanie wiedzy decydentom tworzącym polityki.

Definicja technologii medycznej mówi nam, że jest to stosowanie zorganizowanej wiedzy i umiejętności w formie leków, sprzętów medycznych, szczepionek, procedur i systemów stworzonych w celu rozwiązywania problemów zdrowotnych i poprawiania jakości życia (Światowa Organizacja Zdrowia www.who.int).

Pierwszego dnia Donna Walsh, Dyrektor Wykonawcza EFNA, zainaugurowała wydarzenie opowiadając o prowadzonym aktualnie przez jej organizację projekcie dotyczącym zaangażowania pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne w proces HTA.

Donna zwróciła uwagę, że w wielu krajach istnieją kanały umożliwiające zaangażowanie pacjentów, ale nie ma pewności czy ich zaangażowanie ma realny wpływ na ostatecznie podejmowane decyzje. Dodała, że w obszarze neurologii prawdziwe zaangażowanie jest bardzo istotne. Wiele zaburzeń neurologicznych to choroby przewlekłe, ale zmienne co sprawia, że bardzo trudno jest oszacować jaki sposób ich leczenia jest najbardziej opłacalny. Ponadto, ponieważ często towarzyszą im objawy drugorzędne (np. ból, zmęczenie), które trudno zmierzyć zaangażowanie pacjentów jest absolutnie konieczne.

Na zakończenie Donna poprosiła następnych prelegentów o zastanowienie się nad tym w jaki sposób możemy sprawić, abyśmy wszyscy zawsze uznawali za najważniejsze te aspekty chorób, które mają największe znaczenie dla pacjentów.

Jako pierwszy przemawiał dr Iñaki Gutierrez Ibarluzea (Wiceprzewodniczący HTAi i Menadżer Wiedzy, Osteba, Baskijskie Biuro HRA, Ministerstwo Zdrowia, Rząd Kraju Basków), który mówił o wartościach innych niż wydajność i opłacalność. Wyjaśnił rozważany przez niego problem na najprostszych przykładach. Jego prezentacja miała pomóc nam odpowiedzieć sobie na pytanie: Co jako osoby reprezentujące pacjentów możemy zrobić, aby mieć pewność, że w pełni rozumiemy wartość nowych metod leczenia / usług medycznych (z perspektywy pacjentów) i w jaki sposób możemy tę wiedzę włączyć w proces podejmowania decyzji?

Po przerwie prof. António Vaz Carneiro (Przewodniczący Centre for Evidence Based Medicine oraz Międzynarodowego Konsorcjum Mierzenia Efektów Leczenia [ICHOM], Cochrane, Portugalia) mówił o „rozwijaniu i stosowaniu istotnych dla pacjentów mierników efektów leczenia” oraz zaprezentował działalność projektu ICHOM – organizacji non-profit, której celem jest zmiana systemów opieki zdrowotnej na całym świecie w taki sposób, aby efekty leczenia pacjentów były raportowane i mierzone w ustandaryzowany sposób.

Kolejny prelegent wyjaśnił czym są leków generycznych z wartością dodaną. Prof. Mondher Toumi (Profesor polityki zdrowia publicznego z Uniwersytetu Aix-Marseille) na początku przedstawił definicję leków generycznych z wartością dodaną: „są to leki oparte na znanych cząstkach, które odpowiadają na potrzeby opieki zdrowotnej i przynoszą istotne pozytywne zmiany dla pacjentów, pracowników służby zdrowia oraz/lub podatników”.

Następnie profesor rozważał czym są innowacje i czy muszą one być bardzo kosztowe? Jakie korzyści płyną ze stosowania leków generycznych z wartością dodaną? Dlaczego leki generyczne z wartością dodaną stanowią problem dla procesów HTA i co możemy zrobić w tej kwestii? W jaki sposób osoby działające na rzecz pacjentów mogą pomóc w przeprowadzaniu zmian i wspierać innowacyjne podejścia, aby sprawić by leki generyczne z wartością dodaną zostały właściwie ocenione przez decydentów?

Pierwszy dzień warsztatów zakończył się dyskusją panelową z udziałem wszystkich prelegentów, którzy odpowiadali także na pytania z publiczności.

Działania na forum Unii Europejskiej

W drugim dniu warsztatów odbyła się łączona sesja,

Działania na forum Unii Europejskiej

przygotowana przez EFNA oraz Europejską Radę Mózgu (EBC), którą moderował John Bowis (były Członek Parlamentu oraz Poseł Parlamentu Europejskiego z ramienia Brytyjskiej Partii Konserwatywnej).

Sesję zainaugurowała prezentacja Patricii Boyer (Wiceprzewodnicząca Europejskiej Rady Mózgu), która dotyczyła projektu badającego jakość leczenia pacjentów cierpiących na zaburzenia mózgu. Patricia zakończyła wywód zadając pytanie o to w jaki sposób możemy wspierać ustanowienie nowego paradygmatu w opiece zdrowotnej, które opierałyby się na skupionej na pacjentach, opartej na jakości, innowacyjnej służbie zdrowia.

Następnie zagadnienie to omawiali przedstawiciele różnych sektorów:

- Decydentów tworzących polityki na poziomie europejskim

Flora Giorgio, Szefowa HTA w Komisji Europejskiej

- Przemysłu

- Nuno Silverio, Dyrektor dr. Oceny Rynku i Problematyki Rządowej, Merck

- Caroline Daly, Zastępca Dyrektora ds. Spraw Publicznych i Reprezentacji Pacjentów, Biogen

- Pacjentów

Donna Walsh, Dyrektor Wykonawcza Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych

- Regulatorów na poziomie krajowym

Maria do Céu Machado, Dyrektor INFRAMED- Narodowej Agencji ds. Leków i Produktów Zdrowotnych

Po zakończeniu sesji uczestnicy warsztatów wzięli udział w wycieczce po kompleksie budynków fundacji Champalimaud, w której siedzibie odbywało się wydarzenie. Jest to prywatna

fundacja badań biomedycznych, założona w 2004 roku zgodnie z ostatnią wolą zmarłego przedsiębiorcy António de Sommer Champalimauda. Misją Fundacji jest: „rozwijanie programów zaawansowanych badań biomedycznych i oferowanie najwyższej jakości opieki medycznej oraz poświęcanie szczególnej uwagi przekuwaniu pionierskich odkryć naukowych w praktyczne rozwiązania, które mogą podnieść jakość życia pacjentów na całym świecie”. Fundacja prowadzi badania swoje w zakresie neuronauk i onkologii w modernistycznym budynku zaprojektowanym przez architekta Charlesa Corréę, który „starał się podnieść architekturę do poziomu rzeźby, rzeźbę do poziomu piękna, a piękno do poziomu terapii – wszystko to, aby uhonorować pracę centrum”.

Warsztaty zakończyliśmy ćwiczeniem grupowym, które polegało na mapowaniu potencjalnych kolejnych działań, które EFNA mogłaby przeprowadzić w ramach projektu TINA. Opieraliśmy się na feedbacku z dotychczasowych inicjatyw oraz ocenie aktualnych potrzeb pacjentów cierpiących na dystonię w zakresie szkolenia i zwiększania umiejętności. Te dwudniowe warsztaty zdecydowanie pozwoliły nam zgłębić temat Oceny Technologii Medycznych, zwłaszcza w zakresie istotnych dla pacjentów mierników oceny efektów leczenia oraz tego w jaki sposób mogą one wpływać na decyzje dotyczące finansowania nowych metod leczenia.

Oczywiście temat HTA może wydawać się bardzo trudny, zwłaszcza dla osób działających na rzecz pacjentów, które nie mają tytułów naukowych i są po prostu „zwykłymi pacjentami”. Tym bardziej dziękujemy EFNA za danie nam szansy na zwiększenie naszej wiedzy na ten temat poprzez wspólne warsztaty.

Adam Kalinowski
Członek rady
Dystonia Europe



Najnowsze informacje na temat działalności EFNA i BMP

Rok 2018 zaczął się dla Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) bardzo pracowicie.

Inicjatywa szkoleniowa dla osób reprezentujących pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne

W tym roku odbyły się już dwa warsztaty w ramach Inicjatywy szkoleniowej dla osób reprezentujących pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne (TINA) – w obu wzięli udział delegaci stowarzyszeń zrzeszających pacjentów cierpiących na dystonię.

Pierwszy z nich był warsztatem krajowym, który odbył się w Rumunii w czasie obchodów Tygodnia Świadomości Mózgu 2018. Skupiał się on na zagadnieniach związanych z mózgiem, procesami poznawczymi oraz personalizowanymi lekami.



Warsztaty zorganizowane przez EFNA w Rumunii

Drugie warsztaty były wydarzeniem otwartym dla osób z całej Europy. Odbyły się w Fundacji Champalimaud w Lizbonie i podejmowały tematy takie jak preferencje pacjentów i ich perspektywa na to czym jest „wartość” terapii. To dwudniowe spotkanie zostało zorganizowane wspólnie z Europejską Radą Mózgu (EBC). W jego trakcie odbyła się łączona sesja, podczas której omawiane było prowadzone przez EBC badanie na temat wartości leczenia. Pozostałe prezentacje dotyczyły zagadnień takich jak Ocena Technologii Medycznych, istotne dla pacjentów mierniki oceny efektów leczenia oraz leki generyczne z wartością dodaną.



Spotkanie Grupy Tematycznej, Posłanka Parlamentu Europejskiego Marian Harkin

Raporty z warsztatów oraz treść przedstawionych w ich czasie prezentacji są dostępne na stronie internetowej <https://www.efna.net/tina/>

Kolejne warsztaty, które zorganizujemy wspólnie z Europejską Federacją Stowarzyszeń Neuronaukowych odbędą się w Berlinie w dniach 6 i 7 lipca pod hasłem „nauka dla reprezentantów pacjentów”. Ich celem będzie zwiększanie umiejętności osób działających na rzecz pacjentów w zakresie możliwości uzyskiwania dostępu, rozumienia i komunikowania wiarygodnych danych naukowych, co pozwoli uczynić ich działalność na rzecz pacjentów jeszcze lepszą i skuteczniejszą.

W dniach 14 i 15 października zorganizowane zostanie także spotkanie regionalne, w którym wezmą udział przedstawiciele z krajów Europy środkowej i wschodniej. Jego tematem będzie „Współpraca ponad granicami” – w jego czasie zgłębimy kwestię tego w jaki sposób programy inicjowane na szczeblu Unii Europejskiej mogą być wykorzystywane i stosowane na poziomie krajowym, zwłaszcza w zakresie finansowania i tworzenia polityk.

Grupa Tematyczna Posłów Parlamentu Mózg, Umysł i Zaburzenia Bólowe

W pierwszej połowie 2018 roku miały miejsce dwa spotkania Grupy Tematycznej.

Pierwsze odbyło się w lutym i skupiało się na tym jak Unia Europejska może sprawić, by młodzi ludzie cierpiący na zaburzenia mózgowe, umysłowe i bólowe mogli swobodnie podejmować pracę (#MakeWorkWork). Drugie spotkanie dotyczyło tego w jaki sposób można optymalizować istotne dla pacjentów mierniki oceny efektów leczenia, tak aby jednocześnie pozytywnie wpływać na gospodarkę i zapewniać zrównoważoną opiekę zdrowotną. Raporty z obu spotkań są dostępne na stronie internetowej www.brainmindpain.eu.

Ostatnie spotkanie w 2018 roku odbędzie 21 listopada i poświęcone będzie przyszłości opieki zdrowotnej w Europie w zakresie leczenia mózgu, umysłu i bólu. Celem będzie ocena osiągnięć Grupy dokonanych w czasie aktualnej kadencji Parlamentu oraz dyskusja na temat tego na czym powinny skupiać się działania w zakresie polityk w oczekiwaniu na kolejne europejskie wybory, które odbędą się w 2019 roku.

Działania na forum Unii Europejskiej

Młodzi ludzie i działania na rzecz pacjentów

W 2018 roku EFNA skupiła się na zwiększaniu świadomości na temat problemów młodych ludzi (18-35 lat), którzy cierpią na zaburzenia neurologiczne. Rezultaty badania przeprowadzonego w ciągu kilku ostatnich miesięcy zostaną upublicznione podczas Światowego Dnia Mózgu 2018 (22 lipca) poprzez kampanię w mediach społecznościowych pod hasłem: #lifegoals vs. #brainlifegoals. Jej celem jest podkreślanie jakie cele w życiu stawiają sobie osoby cierpiące na zaburzenia mózgu w porównaniu z celami, jakie stawiają sobie zdrowe osoby. Zachęcamy społeczność osób cierpiących na dystonię do dołączenia do naszej kampanii! Odwiedzajcie często naszą stronę internetową, aby nie przegapić szczegółów akcji, które zdradzimy bliżej daty jej rozpoczęcia: <https://www.efna.net/young-advocates/>

Wstępne wyniki badania zostały zaprezentowane podczas corocznego kongresu Europejskiej Akademii Neurologii, gdzie EFNA miała swoje stoisko w centrum wystawienniczym. Członek rady Dystonia Europe, Adam Kalinowski, był jednym z młodych działaczy na rzecz pacjentów, którzy obsługiwali stoisko podczas kongresu.

W dniach 19 i 20 listopada w Brukseli przeprowadzimy warsztaty dla młodych działaczy w wieku od 18 do 35 lat. W ich trakcie zgłębimy temat działania na rzecz pacjentów w świecie cyfrowym. Bardzo zależy nam na zachęceniu młodych ludzi cierpiących na dystonię do wzięcia udziału w warsztatach.

Pozostałe działania

EFNA pracowała także nad zewnętrznym reprezentowaniem swoich członków.

Na przykład: podczas corocznego kongresu Europejskiej Akademii Neurologii, który odbył się w dniach 16-19 listopada, EFNA ustawiła swoje stoisko w centrum wystawienniczym, zorganizowała specjalną sesję, przygotowała dedykowane prezentacje do Teatru Naukowego oraz sesje poświęcone wyborom pacjentów, zapewniła pacjentom możliwość uczestniczenia w panelach i grupach zadaniowych a także zorganizowała spotkania z przewodniczącymi organizacji i wiele innych wydarzeń. W tym samym czasie odbyło się też zgromadzenie ogólne EFNA, w którym aktywny udział brali członkowie Dystonia Europe.

Coroczne spotkanie partnerów EFNA odbędzie się w piątek 21 września w Brukseli – rozpoczniemy je kolacją w poprzedzający rozpoczęcie spotkania wieczór. Będziemy tam dyskutować nad planem działań na rok 2019 oraz nad nowym planem strategicznym, który wejdzie w życie w roku 2020. Oczywiście perspektywa przedstawicieli społeczności osób cierpiących na dystonię będzie mile widziana i na pewno zostanie wzięta pod uwagę podczas naszych prac!

Donna Walsh
Dyrektor Wykonawcza EFNA



Donna Walsh

www.dystonia-europe.org

MY DYSTONIA

Elektroniczny dziennik poprawiający efekty terapii
i podnoszący jakość Twojego życia.

Od pacjentów. Dla pacjentów.



Dostępny w 10 językach



Access it online
www.mydystonia.com



**DYSTONIA
EUROPE**

Stworzony we współpracy z



www.dystonia-europe.org

Skok dla dystonii



Anna Gray z Wielkiej Brytanii



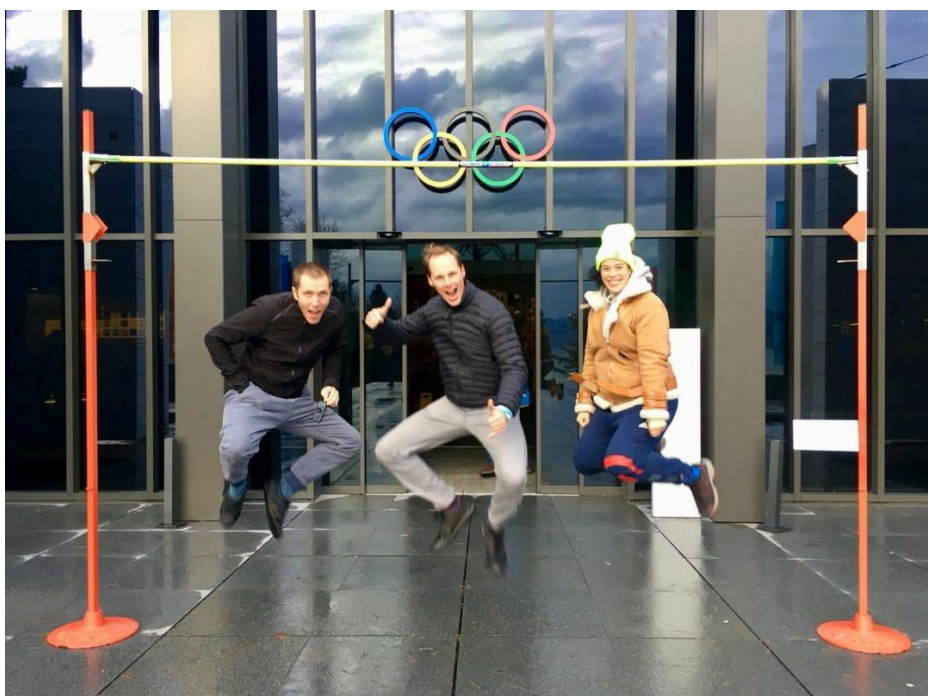
Kai and Phoenix skaczą z ciężarówki swojego ojca w Miami



Yvonne Maxwell z Irlandii



Córka Cariny Mok,



Córka Cariny Mok, Alwex, wraz ze swoim partnerem i przyjacielem skaczą przed Muzeum Olimpijskim w Lozannie w Szwajcarii

Witam.

Mam na imię Adam i jestem członkiem zarządu Dystonia Europe oraz sekretarzem zarządu Polskiego Stowarzyszenia Osób Chorych na Dystonię. Jestem też założycielem grupy wsparcia dla ludzi z dystonią na Facebook'u i mam stronę internetową, która nazywa się „Dystonia Good Story”.

Moja praca jako Przedstawiciel Pacjentów (Patient Advocate) zaczęła się paradoksalnie w najtrudniejszym okresie mojego życia, ale po kolei. Pierwsze objawy dystonii pojawiły się u mnie tuż przed egzaminem maturalnym gdy miałem 22 lata (teraz mam 34). Zaczęło się od drżenia głowy w stresujących sytuacjach. Potem gdy poszedłem do pierwszej pracy pojawiły się skurcze, które skręcały moją głowę w prawą stronę. W tym momencie zdecydowałem się powiedzieć o tym co się ze mną dzieje mojej mamie. Nie długo potem trafiłem do neurologa gdzie dostałem diagnozę – dystonia szyjna.

Nie załamalem się, ale cieszyłem, że wiem co mi jest i że jest sposób aby złagodzić objawy. Dostałem swój pierwszy zastrzyk z toksyny botulinowej, która okazała się skuteczna w moim przypadku. Objawy nie zniknęły całkowicie, ale przez 8 kolejnych lat mogłem pracować i funkcjonować prawie normalnie. Wyjechałem do Irlandii, gdyż zarobki w Polsce nie były dla mnie satysfakcjonujące. W Irlandii pracowałem, zdałem prawo jazdy i kupiłem swój pierwszy samochód. Oczarowany krajobrazami Irlandii znalazłem też pasję w podróżowaniu po wyspie, a szczególnie chodzeniu po górach. Z moją szyją wciąż nie było idealnie i miałem dużo kompleksów z tego powodu, ale zastrzyki z toksyny sprawiały, że nie bolało i objawy były na tyle łagodne, że ludzie w moim otoczeniu ich nie zauważali.

W roku 2016 zastrzyki przestały działać i moja głowa zaczęła coraz bardziej skręcać w jedną stronę. Dowiedziałem się że mój organizm wytwarza przeciwciała i uodpornił się na toksynę. Z czasem moja głowa była już na stałe skręcona. Mimo to mój mózg kazał moim mięśniom ciągnąć ją dalej, jakby chciał obrócić ją dookoła. Ból stał się nie do zniesienia. Przestałem pracować, prowadzić samochód, spotykać się z ludźmi a podróże nie były już przyjemnością. Dystonia zabrała mi wszystko. W tym trudnym dla mnie okresie bardzo potrzebowałem porozmawiać z kimś kto mnie zrozumie. Potrzebowałem też informacji, których nigdzie nie mogłem uzyskać. Zdecydowałem się otworzyć grupę wsparcia na Facebooku dla ludzi z dystonią w Polsce. Wtedy nie wiedziałem, jak bardzo jest to potrzebne. Grupa zaczęła szybko rosnąć. Dziś liczy około 350 członków i jest oficjalna grupą przy Polskim Stowarzyszeniu Osób Chorych na Dystonię.

Dzięki grupie poznałem prezesa stowarzyszenia i zaczęliśmy współpracować. Niedługo potem zostałem nominowany i wybrany na sekretarza zarządu tej organizacji. W tym samym czasie zacząłem interesować się aplikacją MyDystonia – cyfrowym dziennikiem dla pacjentów z dystonią. Aplikacja ta nie jest dostępna w polskim języku. Zdecydowałem się

stworzyć filmy instruktarzowe z polskim tłumaczeniem aby umożliwić polskim chorym używanie aplikacji w języku angielskim.

Dystonia Europe szybko zauważyła moje filmy w Internecie i zaprosiła mnie na spotkanie ambasadorów aplikacji. Zostałem ambasadorem MyDystonia na Polskę.



Adam Kalinowski



Adam Kalinowski

Moja współpraca z Dystonia Europe(DE) również zaczęła się rozwijać aż w końcu zostałem nominowany na członka zarządu tej organizacji. W roku 2017, podczas walnego zgromadzenia DE moja nominacja została oficjalnie zatwierdzona. Dziś moją rolą w zarządzie DE jest koordynacja ambasadorów aplikacji MyDystonia w całej Europie.

W tym czasie pojawiła się też nowa nadzieja dla złagodzenia objawów mojej dystonii. Mój neurolog powiedział mi, że jest nowy typ toksyny botulinowej, który może na mnie działać. Zacząłem dostawać zastrzyki z toksyny botulinowej typu B. W mojej grupie wsparcia dowiedziałem się też, że terapia krzyżowo czaszkowa pomogła niektórym osobom z dystonią szyjną. Postanowiłem spróbować i w rezultacie terapia połączona z nowym typem toksyny sprawiła, że mogłem patrzeć prosto bez trzymania głowy dłonią. Ból też prawie zniknął, a to było dla mnie najważniejsze. Przez długotrwałe zwolnienie mój pracodawca zwolnił mnie z pracy. Wtedy postanowiłem zmienić zawód i pracować w Internecie. Zacząłem uczyć się marketingu internetowego, a w szczególności Social Media Marketing. Założyłem też własną firmę.

Dziś z moją szyją wciąż nie jest dobrze, ale wierzę że pogorszenie mojego stanu miało jakiś cel. W pracy dla organizacji pacjentów znalazłem swoją misję. Uczestniczę w wielu konferencjach i warsztatach w całej Europie, aby podnieść swoje kwalifikacje jako PatientAdvocate. Po 8 latach w pracy, której nie lubiłem teraz w końcu robię to co sprawia mi przyjemność. Jeszcze nie mogę prowadzić samochodu, ale znów mogę chodzić po górach.

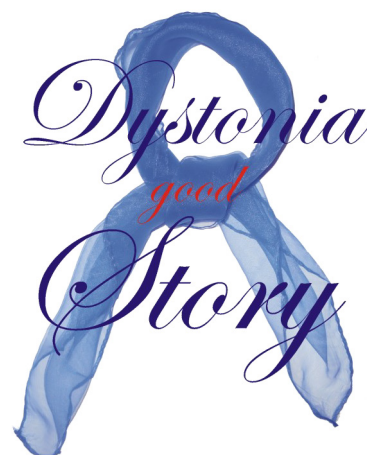
Moje przeżycia pokazały mi, że bardzo ważne jest aby się nie poddawać i czerpać inspiracje od innych chorych, którym się udało pokonać dystonię. Założyłem stronę internetową, którą nazwałem „Dystonia Good Story”. Postanowiłem znaleźć ludzi, którzy w jakiś sposób pokonali ograniczenia jakie narzuciła im dystonia i publikować ich historie na mojej stronie. Historie te mają zainspirować innych i dać im nadzieję na powrót do życia. Jeśli ktokolwiek z was ma taką historię i chce podzielić się nią z innymi zapraszam po więcej informacji na dystoniastory.com.

Miej marzenia! Nigdy się nie poddawaj!

Adam Kalinowski

Członek Zarządu

Dystonia Europe



Francja Unosząc powieki

Profesor Brigitte Girard to mieszkająca w Paryżu okulistka, która jest słynną specjalistką w zakresie leczenia blefarospazmu.

Od wielu lat jest Wiceprzewodniczącą Komitetu Naukowego AMADYS (Francuskiego Stowarzyszenia Dystonii).

Tak bardzo poświęca się pracy na rzecz swoich pacjentów i obszarowi, którym się zajmuje, że postanowiła w czasie wolnym i podczas wakacji napisać książkę na temat blefarospazmu!

Książka prof. Girard osiąga wiele celów: zwiększa świadomość na temat blefarospazmu, drugiej najpopularniejszej postaci dystonii; pomaga lekarzom poprawnie identyfikować tę chorobę i unikać stawiania niewłaściwej diagnozy; wspiera pacjentów, którzy chcą by ktoś wyjaśnił im objawy, których doświadczają oraz potrzebują wsparcia, gdy czują się samotni lub niezrozumiani.

Książka „Unosząc powieki” została opublikowana po francusku („Mots pour Maux”) we wrześniu 2017 roku, podczas obchodów 30 rocznicy powstania AMADYS. Jej anglojęzyczne wydanie ukazało się tuż przed obchodami 25 rocznicy powstania Dystonia Europe. Publikacja będzie dostępna dla członków DE za darmo.

Liczymy na to, że wkrótce pojawią się przekłady na kolejne języki oraz wersje audio książki.

Dziękujemy prof. Girard za ogromną pracę, którą wykonała oraz firmie Merz za pełne wsparcie tego projektu.

Aby zamówić książkę, skontaktuj się ze swoją krajową organizacją zrzeszającą pacjentów lub bezpośrednio z Dystonia Europe pod adresem e-mail: sec@dystonia-europe.org.

Mamy nadzieję, że książka się wam spodoba! Nie wahajcie się i zamówcie kilka kopii, aby wspomóc nas w wysiłkach na rzecz podnoszenia świadomości na temat blefarospazmu!

Edwige Ponseel
Przewodnicząca AMADYS
Członek Rady Dystonia Europe



*Od lewej: prof. Brigitte Girard Edwige Ponseel, przewodnicząca AMADYS
Zdjęcie: Stephan Röhl*

Niemcy Dystonie-und-Du

14 października 2017 roku byli członkowie grupy samopomocy Mannheim / Ludwigshafen zdecydowali się utworzyć nową tego typu organizację: grupę samopomocy Rhein / Neckar. W tym samym czasie, w ich głowach dojrzewał już pomysł założenia nowego stowarzyszenia dla osób cierpiących na dystonię.

Wreszcie 11 listopada Evelyn i Volker Kreiss, Elke i Horst Roth, Susanne i Edwin Kerschbaum, dr Anja Dellmann oraz Daniela Jäger spotkali się w Mannheim, aby założyć stowarzyszenie Dystonie-und-du (Dystonia-i-Ty). Od tego czasu, w ramach organizacji powstały następujące grupy samopomocy:

-Rhine / Neckar

-Karlsruhe

-Heilbronn i Schwetzingen Nationwide

-Ogólnokrajowa grupa zajmująca się głęboką stymulacją mózgu, działająca w Berlinie

-Do końca tego roku powstaną także grupy w Hanowerze i Dreźnie

Choć na początku ograniczaliśmy się do landu Badenia-Wirtembergia, to obecnie przygotowania do rozpoczęcia działalności na skalę całego kraju idą pełną parą. Naszym celem jest zostanie stowarzyszeniem federalnym w roku 2019. W związku z tym szybko usunęliśmy przedrostek BW z nazwy stowarzyszenia i logotypu, aby nasze broszury, wizytówki, rollupy itp. nie musiały być zmieniane i projektowane od nowa w przyszłym roku.

Tak samo jak Wy wszyscy, my także uczyniliśmy naszą misją pomaganie osobom cierpiącym na dystonię, wspieranie ich oraz umożliwianie komunikacji pomiędzy różnymi członkami społeczności dystonii. Nasze motto brzmi: „nie sami, lecz razem”, oraz: „to nie stowarzyszenie, tylko osoba cierpiąca na chorobę jest ważna”. Przede wszystkim pacjenci.

Sześciu spośród siedmiu Członków naszej Rady leczy się metodą DBS, w związku z czym to na tym rodzaju terapii skupia się nasza organizacja. Jesteśmy bardzo szczęśliwi i dumni, że już tyle osób zapisało się do naszego stowarzyszenia. Na początku działalności koszty i wydatki są bardzo wysokie. Kiedy zorganizowaliśmy nasze pierwsze wydarzenie w kwietniu 2018 roku w Bad Herrenalb, zupełnie nie mieliśmy pojęcia czy firmy z sektora farmaceutycznego i ubezpieczeń zdrowotnych będą zainteresowane w wsparciem i partycypacją.

Jednakże celowo wzięliśmy na siebie ryzyko konieczności pokrycia wszystkich kosztów samodzielnie, mając na względzie interesy pacjentów oraz konieczność rozwijania organizacji.

Pomimo iż wiatr wiał nam w oczy ze wszystkich stron, to udało nam się kontynuować nasze działania według własnej wizji. Osiągnęliśmy sukces dzięki wiedzy i zaufaniu naszych członków i mamy nadzieję, że wspólnie będziemy mogli kontynuować tę podróż.

Już teraz nie możemy doczekać się 10 listopada 2018 roku, kiedy to odbędzie się nasze pierwsze „obchody rocznicowe” (rok działalności DyD). Wydarzenie organizujemy w Karlsruhe pod hasłem „... na temat dystonii...”. Więcej informacji na jego temat możecie znaleźć na stronie internetowej www.dysd.de.



Volker Kreiss
Przewodniczący
(tłumaczenie: Juliane Halsch)

Irlandia

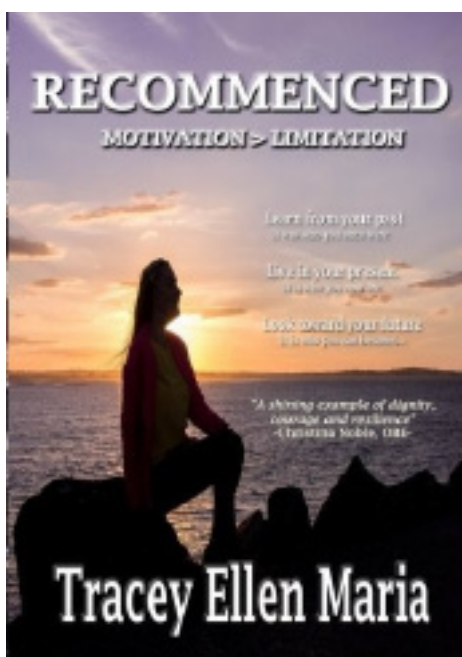
Premiera książki: Reommenced

Nazywam się Tracey McCann, urodziłam się w Dublinie w Irlandii w 1988 roku. Przyszłam na świat jako w pełni zdrowe i sprawne dziecko i z początku nic nie wskazywało na to, że czeka mnie cokolwiek innego niż „normalne” życie. Jednakże, w wieku 8 lat moje życie kompletnie się zmieniło w momencie, gdy zostałam otrzymana diagnozę mówiącą, iż cierpię na chorobę znaną jako szybko rozwijająca się dystonia mięśniowa. Choroba ta zupełnie wywróciła do góry nogami życie moje i mojej rodziny. Wspólnie musieliśmy stawić czoła tej nagłej zmianie sytuacji.

Obecnie jestem trzydziestoletnią kobietą, która w swoim życiu doświadczyła wielu przykrych momentów, izolacji społecznej i użalania się nad sobą. Jednakże doświadczyłam także chwil pozytywnych. Obecnie jestem zaangażowana w działalność dużej sieci ludzi, którzy stawiają sobie taki sam cel jak ja – uczynić życia nasze i wszystkich osób, które spotykamy, sensownymi i szczęśliwymi.

Jestem autorką książkowych bestsellerów, przemawiam publicznie, pracuję jako coach, działam na rzecz osób z niepełnosprawnościami oraz prowadzę działalność w sektorze turystyki i podróży. W ciągu ostatnich 5,5 roku zwiedziłam 16 państw. Część z nich były to państwa europejskie, ale niektóre leżały znacznie dalej poza granicami kontynentu, jak np. Australia, Nowa Zelandia a nawet Panama.

Moja książka nazywa się „Recommenced Motivation > Limitation” („Rozpocząć na nowo: motywacja > ograniczenia”). Podpisana jest nazwiskiem Tracey Ellem Maria, czyli moim pseudonimem literackim.



Tracey Ellen Maria

Książkę można zakupić poprzez sklep Amazon. Stała się ona bestsellerem w ciągu 48 godzin od jej publikacji.

Jestem także, jak wspominałam powyżej, mówcą. Wykonuję tą pracę dzięki wsparciu technologii asystujących. Możesz obejrzeć niektóre z moich wykładów, które umieściłam na mojej stronie internetowej www.traceyellenmaria.ie. Nic nie jest niemożliwe, dopóki sam nie uwierzysz w to, że tak jest.

„Metamorfoza nie jest zarezerwowana wyłącznie dla ciebie i motyli”

Tracey Ellen Maria

Irlandia

Włochy

Bieg dla dystonii w Mediolanie

W ciepłą, słoneczną, wiosenną niedzielę w dniu 8 kwietnia w Mediolanie odbyła się 18 edycja maratonu mediolańskiego. Na wydarzenie złożyły się dwa osobne wyścigi na tym samym dystansie 42 kilometrów: klasyczny bieg maratoński oraz wyścig sztafetowy organizowany przez Program Charytatywny, świetny projekt solidarnościowy stworzony i wspierany przez maraton mediolański, w ramach którego można biec na rzecz organizacji non-profit, pomagając jej w zbieraniu funduszy.

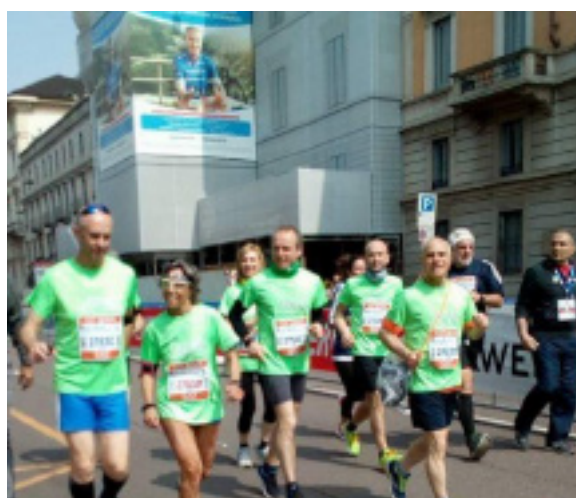
Wyścig sztafetowy podzielony był na 4 etapy, każdy o długości od 7 do 13 kilometrów i był dostępny wyłącznie dla organizacji non-profit. Mogły one wykupić miejsca dla biegaczy w specjalnej cenie, a następnie przekazać je zespołowi, który albo ofiarowywał dotację, albo zbierał pieniądze na stronie internetowej „Rete del Dono” – największej we Włoszech platformie umożliwiającej zbieranie funduszy i działania crowdfundingowe.

Nasze Włoskie Stowarzyszenie Dystonii, Associazione per la Ricerca sulla Dystonia, wzięło udział w wydarzeniu wystawiając aż 6 drużyn (w każdej po 4 biegaczy). Osoby, które zgodziły się wziąć udział w biegu dla dystonii czasem nawet nie wiedziały nic o tej chorobie, ale zgodziły się przekazać pewne kwoty na rzecz naszego projektu związanego z fizjoterapią (szkolenia dla fizjoterapeutów, które skupiają się na pracy z pacjentami cierpiącymi na dystonię). Biegacze byli wspierani przez przyjaciół i rodziny.

W sumie A.R.D. zgromadziło na trasie biegu około 100 osób, razem dopingujących biegaczy pod naszym hasłem „Insieme si può” (razem damy radę).

A.R.D. wystawiło także do biegu specjalną zawodniczkę – Robertę Valeri. Jest to kobieta z Rzymu, która od zawsze uwielbiała i uprawiała sporty takie jak pływanie, kolarstwo i bieganie. Kilka lat temu zaczęła doświadczać objawów dystonii, które zaczęły się pojawiać w prawej stopie, a następnie objęły całą prawą stronę jej ciała, co zmusiło ją do korzystania z wózka. Zdecydowała się wszczepić sobie implant DBS. Operację przeprowadzono w maju 2017 roku w Istituto Besta w Mediolanie. Leczenie Roberty przebiegło bardzo pomyślnie i dzięki swej determinacji i sile rozpoczęła na nowo treningi sportowe. W Mediolanie przebiegła jeden z dłuższych etapów wyścigu (11,7 kilometra), przekraczając linię mety zmęczona, ale bardzo szczęśliwa i dumna z siebie! Wszyscy jesteśmy dumni z jej ogromnej siły woli. Dała ona piękne świadectwo zarówno dla A.R.D. jak i wszystkich osób cierpiących na dystonię.

Maria Carla Tarocchi
Wiceprzewodnicząca ARD
Rzym, Włochy



Coroczne spotkanie Associazione Italiana per la Ricerca sulla Dystonia

W dniu 3 lutego 2018 roku w Instytucie Ospedaliero Humanitas w Rozzano koło Mediolanu odbyło się coroczne spotkanie A.R.D., którego gospodarzem był profesor Alberto Albanese.

Zazwyczaj nasze coroczne spotkania są podzielone na dwie części. Rano, podczas pierwszej zaproszeni prelegenci przedstawiają prezentacje dotyczące różnych aspektów dystonii. Po przerwie lanczowej następuje część druga, podczas której odbywa się Zgromadzenie Ogólne członków.

Tegoroczne spotkanie odbyło się pod hasłem „Dystonia – poza zaburzeniem ruchu”, ponieważ chcieliśmy skupić się na alternatywnych terapiach i innych strategiach radzenia sobie z chorobą.

Dr Antoniangela Cocco z Instytutu Humanitos zaprezentowała swoje badania na temat „Efektów powtarzalnej przeczaszkowej stymulacji magnetycznej w leczeniu dystonii szyjnej”. W ramach tej metody stymulacji mózgu dokonuje się za pomocą niewielkiego plastikowego czepek nakładanego na głowę, który dostarcza prąd o niskim napięciu do kory mózgowej, co może obniżyć nadmierne pobudzenie, które powiązane jest z dystonią. Ponieważ badania nad tą metodą leczenia wciąż trwają, dr Cocco zachęcała do zgłaszania się do nich na ochotnika.

Dr Anna Castagna z Instytutu Don Gnocchi w Mediolanie mówiła o „multidyscyplinarnej opiece dla pacjentów cierpiących na dystonię”. Podejście to stosowane jest w szpitalu, w którym pracuje. W jego ramach zespół złożony z neurologów, fizjoterapeutów, psychologów, ortopedów i terapeutów mowy zajmuje się pacjentami cierpiącymi na dystonię korzystając z różnych metod, takich jak terapia motoryczna, rozciąganie, techniki biologicznego sprzężenia zwrotnego, uczenie rozluźniania oraz terapia poznawczo-behawioralna. Jest to tak zwane podejście „Sprint” – Zintegrowana Percepcyjna Rehabilitacja Sensomotoryczna.

Dr Wolfgang Ulrich, psycholog pracujący z własnym zespołem przedstawił prezentację pod tytułem „Terapia ciała-umysł: stymulowanie nowych metod uczenia się dla pacjentów cierpiących na dystonię”, która zasadzała się na idei pojmowania swojego ciała jako źródła postrzegania własnej wartości.

Barbara Meda z firmy Merz zaprezentowała stworzoną 3 lata temu aplikację MyDystonia. Niestety nie ma ona we Włoszech tak wielu użytkowników jak w innych krajach. Barbara pokazała w jaki sposób aplikacja sprawia, że używanie elektronicznego dziennika choroby, który może działać w cyklu dziennym czy tygodniowym, staje się łatwe i wygodne. Dzięki aplikacji można zapisywać wszystkie odczuwane objawy fizyczne, wykonywane ćwiczenia, ataki bólu itp. a następnie przed kolejną wizytą u neurologa wygenerować raport, który pokaże, jak zmieniał się nasz stan zdrowia w ostatnim czasie.

W czasie spotkania swoje badania zaprezentowało także dwoje młodych neurologów. Pierwszym był Dr Giovanni Flama ze szpitala miejskiego Senigalia w Anconie. Jego praca „Neuropsychiatryczny wymiar dystonii ogniskowej: analiza jakościowa” wygrał w roku 2017 organizowany przez A.R.D. konkurs na najlepsze badanie na

temat dystonii przeprowadzone przez młodych lekarzy. Badanie prof. Flamy analizuje objawy fizyczne występujące u 63 pacjentów cierpiących na dystonię, badając jak bardzo choroba wpływa na ich jakość życia. Jednym z wyników badania jest wykazanie, że zastrzyki z toksyny botulinowej poprawiają jakość życia, ale nie wpływają na poziom lęku i zaburzenia depresyjne.

Dr Chiara Scaratti z Instytutu Carlo Besta w Mediolanie zaprezentowała swoje badania „Doświadczenia życia – Historie DBS”. Jest to szczególny projekt, poświęcony młodym ludziom, którzy poddają się terapii metodą głębokiej symulacji mózgu. Jest to badanie pilotażowe przeprowadzone na niewielkiej liczbie pacjentów, które nadzoruje Instytut Neurologiczny Besta. W jego ramach autorka przygląda się jakości życia i doświadczeniom cielesnym pacjentów, którzy poddali się leczeniu metodą DBS w bardzo młodym wieku. Obecnie są oni nastolatkami albo dorosłymi – badanie sprawdza jaki wpływ miała i nadal ma na nich terapia DBS. Obecnie istnieje bardzo niewiele badań poświęconych dzieciom cierpiącym na dystonię.

Ostatnią dwójkę prelegentów stanowiły pacjentki cierpiące na dystonię, które także postanowiły radzić sobie z dystonią za pomocą alternatywnych terapii. Dziennikarka Paola Emilia Cicerona została zdiagnozowana jako cierpiąca na blefarospazm, ale nie chciała poddawać się zastrzykom z toksyny botulinowej. Zamiast tego, leczyła się za pomocą akupunktury, psychoterapii i medytacji. Obecnie nie doświadcza już żadnych objawów choroby, choć nie jest pewna czy udało jej się całkowicie wyleczyć czy nie. Swoje doświadczenia opisała w książce „CalIndestine blindness” („Sekretna ślepotą”).

Członkini ARD Maria Gabriella Manfredini doświadczała objawów dystonii w ramieniu, które były na tyle poważne, że w ich efekcie nie mogła go nawet używać. Udała się na serię zastrzyków z toksyny botulinowej do Instytutu Don Gnocchi w Mediolanie. Zaczęła praktykować tai chi, chińskie połączenie sztuk walki i gimnastyki oraz aktywną medytację. Poczuła, że może zwiększyć swoją kontrolę nad własnym ciałem i obecnie w pełni wyleczyła się z choroby. Na spotkanie przyszła z swoim nauczycielem tai chi (który posiada czarny pas, 2 stopień Chieh). Wspólnie przez 10 minut prezentowali dla nas ćwiczenia tai chi, które charakteryzują się niezwykle harmonijnymi ruchami i wysokim poziomem kontroli nad całym ciałem, co dla osoby cierpiącej na dystonię stanowi ogromne wyzwanie. Pani Manfredini powiedziała, że tai chi pozwoliło jej przywrócić napięcie w mięśniach, zwinność, kontrolę oddechu i równowagę.

W spotkaniu wzięło 80 osób, z których większość stanowili członkowie A.R.D., głównie z północnych Włoch. Część zebranych osób stanowili nowi członkowie, którzy nigdy wcześniej nie brali udziału w tego rodzaju wydarzeniu. Wszyscy byli bardzo zadowoleni, że mogli wziąć udział w spotkaniu, które w całości skupiało się na zagadnieniach związanych z dystonią. W ciągu całego dnia mogli dowiedzieć się więcej na temat choroby i nauczyć lepiej ją rozumieć a także poznać inne osoby będące w tej samej sytuacji.

Maria Carla Tarocchi Wiceprzewodnicząca ARD Rzym, Włochy

Norwegia

25 lat Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii

Tydzień po obchodach 25 rocznicy powstania Dystonia Europe NDF, Norweskie Stowarzyszenie Dystonii, obchodziło swoją własną 25 rocznicą podczas corocznego Zgromadzenia Ogólnego w hotelu Olavsgaard niedaleko Oslo.

W spotkaniu wzięło udział 75 pacjentów i członków rodzin z całej Norwegii.

W sobotę rano, po zakończeniu rejestracji, Przewodniczącą NDF Johann Arnfinn Warvik powitał wszystkich zgromadzonych na weekendowe obchody rocznicy. Następnie przedstawił swój zespół i Członków Rady NDF: Wiceprzewodniczącą i Skarbnika Sissel Buskerud oraz Członków Rady, którymi są: Inger Johanne Nielsen, Line Mathiesen, Tove Nielsen oraz Rolf Villanger, który specjalnie na tę okazję napisał wiersz, który odczytał publiczności.

Johann powitał także gości międzynarodowych: Mette Spangsborg, Wiceprzewodniczącą Duńskiego Stowarzyszenia Dystonii, Bengta-Erika Callesa, Przewodniczącego Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii oraz przedstawicielki Dystonia Europe: Przewodniczącą Merete Avery i Dyrektor Wykonawczą Monikę Benson.

Następnie zaprezentowane zostały projekty i działania, które odbyły się w ciągu zeszłego roku. W całej Norwegii miało miejsce wiele regionalnych spotkań dla pacjentów cierpiących na dystonię. Każdego roku organizowane są dwa duże spotkania członków: jedno jesienią, które w zeszłym roku odbyło się w Tromsø, i jedno podczas corocznego spotkania na wiosnę. Jesienne spotkanie w roku 2018 odbędzie się na początku października w Stavanger.

Współpraca międzynarodowa jest ważnym elementem działalności organizacji, który pozwala na zdobywanie nowych informacji oraz dzielenie się doświadczeniami i ideami z innymi.

Przedstawiciele rady NDF wzięli udział w:

Zgromadzeniu Ogólnym Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii w lutym tego roku, obchodach 25 rocznicy powstania Duńskiego Stowarzyszenia Dystonii w październiku zeszłego roku w Århus oraz w niedawnych D-DAYS 2018 i konferencji z okazji obchodów 25 rocznicy powstania Dystonia Europe w kwietniu 2018 roku w Brukseli.

Podczas D-DAYS w Brukseli skandynawskie stowarzyszenia z Finlandii, Szwecji, Danii i Norwegii zorganizowały nieformalne spotkanie, podczas którego rozmawiano o tym w jaki sposób mogłyby one zacieśnić współpracę i wspólnie działać na rzecz dystonii, np. poprzez zwiększanie świadomości na temat dystonii w krajach skandynawskich.

NDF brało także udział w organizacji kursu szkoleniowego dla fizjoterapeutów w szpitalu Ullevål w Oslo. Miał on na celu zwiększanie wiedzy na temat dystonii jej leczenia wśród fizjoterapeutów z Oslo i okolic.



*Prof. Inger Marie Skogseid,
Dr Jannicke Koldeus-Falch
Lisbeth Fladby, fizjoterapeutka oraz Johan Arnfinn Warvik*

W Norwegii funkcjonuje Narodowa Sieć Neurologiczna, której spotkania odbywają raz do roku. Podczas spotkań członkowie dzielą się doświadczeniami i pomysłami na to w jaki sposób informować i edukować przedstawicieli zawodów medycznych na temat dystonii.

Wiceprzewodnicząca Sissel Buskerud opowiedziała trochę o aplikacji MyDystonia starając się zachęcić zebranych do korzystania z niej. Zwróciła także uwagę, że prowadzenie organizacji takiej jak NDF wymaga mnóstwa pracy jak np. rozmawianie z członkami, poszukiwanie sponsorów, dyskutowanie z władzami oraz wykonywanie zadań administracyjnych.

Najważniejszy wykład dnia wygłosił profesor Espen Dietrichs ze szpitala uniwersyteckiego w Oslo, który przedstawił prezentację na temat plastyczności i dystonii. Plastyczność to cecha mózgu, która umożliwia mu zmienianie się w ciągu życia jednostki – aktywność mózgową związana z wykonywaniem danej czynności czy pełnieniem danej funkcji może zostać przeniesiona w inny obszar, mogą zmieniać się proporcje materii szarej, a synapsy mogą z czasem stawać się silniejsze albo słabsze. Istnieją teorie, zgodnie z którymi zmiany plastyczne w korze mózgowej oraz jądrach podstawnych mogą być jedną z przyczyn występowania dystonii. Ale plastyczność może być też wykorzystywana podczas uczenia się na nowo kontroli nad ciałem i trenowania go w momencie, gdy cierpi się na dystonię.



Prof. Espen Dietrichs, szpital uniwersytecki w Oslo

Po lunchu odbył się panel ekspercki z dwoma neurologami: Inger Marie Skogseide ze szpitala Rikshospitalet w Oslo i Jannickiem Koldeusem-Falchem z Hus oraz fizjoterapeutką Lizbeth Fladby, również ze szpitala Rikshospitalet. Publiczność mogła zadawać ekspertom dowolne pytania dotyczące dystonii. W czasie panelu dyskutowano nad wieloma zagadnieniami związanymi z różnymi typami dystonii oraz metodami leczenia i ich efektami. Rozmawiano także o problemie jakim jest mała wiedza na temat dystonii wśród lekarzy i sposobach, którego mogłyby temu zaradzić. Monika Benson zwróciła uwagę, że sytuacja w innych krajach europejskich jest podobna. Jednym z pomysłów było nawiązanie współpracy pomiędzy krajowymi organizacjami

zrzeszającymi pacjentów cierpiących na dystonię i lokalnymi organizacjami lekarskimi. Może mogłyby one wprowadzić do programu swoich konferencji tematy związane z dystonią, np. poprzez sesje poświęcone historiom pacjentów? Inger Marie zwróciła także uwagę na konieczność zwiększanie świadomości na temat pacjentów wśród społeczeństwa, co mogłoby ułatwić wpływanie na decydentów. Zasugerowała, że być może stowarzyszenia zajmujące się dystonią powinny pracować wspólnie z pacjentami cierpiącymi na drżenie dystoniczne, aby wspólnie stworzyć większą, silniejszą i bardziej wpływową grupę.

Wieczorem uczestnicy wspólnie udali się na uroczystą rocznicową kolację. W jej trakcie przypomniano historię organizacji: Członkowie Rady NDF zabrali nas w historyczną podróż, opowiadając o działalności Norweskiego Stowarzyszenia Pacjentów Cierpiących na Dystonię od roku 1993 aż do dziś. Słuchanie o tym jak wiele udało im się osiągnąć i jak wiele osób było zaangażowanych w prowadzenie organizacji naprzód przez te wszystkie lata było prawdziwą przyjemnością. Bardzo im wszystkim dziękujemy.

Rada NDF otrzymała prezenty od Duńskiego i Szwedzkiego Stowarzyszenia. Merete i Monika w imieniu Dystonia Europe podziękowały zarówno Radzie za jej wspaniałą pracę na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię z całej Norwegii, jak i regionalnym przedstawicielom organizacji, którzy wykonują mnóstwo istotnej pracy działając na poziomie lokalnych sieci wspierania pacjentów i członków ich rodzin. „Branie udziału w naszych spotkaniach zawsze stanowi pozytywne doświadczenie, to po prostu wspaniałe uczucie” powiedziała Merete.

Życzymy NDF mnóstwa sukcesów w dalszym wykonywaniu ich istotnej pracy w nadchodzących latach.



Członkowie Rady Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii.

Rumunia

Stowarzyszenie Dziecięca Radość działa w Rumunii na rzecz osób cierpiących na dystonię. Niedawno zorganizowało ono wystawę zatytułowaną „Captive in my body” („Uwięziony we własnym ciele”).

Wystawa, którą otwarto pod koniec lutego, poświęcona jest osobom cierpiącym na dystonię. Ostatni dzień lutego to Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich, więc była to świetna okazja, aby spróbować w interesujący sposób zwrócić uwagę na problem diagnozowania dystonii. Podczas tego wydarzenia zaproszeni do wystawy rumuńscy artyści zaprezentowali obrazy przedstawiające niewłaściwe postawy, które przybiera ciało osób chorych na dystonię, która znana jest jako „choroba, która sprawia, że twoje ciało przestaje cię słuchać”.

Przy okazji sami mogliśmy dowiedzieć się jak problem dystonii wygląda dla osób z zewnątrz. Wybraliśmy perspektywę artystyczną, ponieważ daje ona szansę na głębszy, wrażliwy na piękno ogląd.

Dystonia to szczególnie poważne zaburzenie neurologiczne, które sprawia, że cierpiący na nie pacjenci muszą radzić sobie z niewłaściwą postawą ciała i mimowolnymi ruchami, co czasem może prowadzić nawet do niepełnosprawności.

Mamy nadzieję, że temat ten stanowi wyzwanie zarówno dla artystów jak i publiczności, ponieważ zorganizowana przez nas wystawa była wydarzeniem jak na Rumunię nietypowym. Naszym celem jest także zbieranie funduszy poprzez sprzedaż 40 obrazów, które artyści przekazali na wystawę. Nasze stowarzyszenie pragnie 8 września 2018 roku zorganizować warsztaty na temat leczenia dla pacjentów cierpiących na dystonię w Rumunii. Fundusze zebrane podczas wystawy zostaną wykorzystane na ten właśnie cel.

Wystawę można zwiedzać przez 6 miesięcy w mieście Timisoara w budynku Bastionu Therezia, który jest częścią Narodowego Muzeum Banatu.

Wydarzenie ma na celu zmianę opinii i zachowania mieszkańców Rumunii, ale także walkę ze stereotypami dotyczącymi różnych osób i trapiących ich specyficznych problemów.

Rumuńskie Stowarzyszenie Dystonii chce podkreślić wewnętrzną siłę osób cierpiących na tę chorobę i kontynuować walkę o dostęp do opieki zdrowotnej w



społeczeństwie, w którym wciąż najczęściej ocenia się ludzi po ich wyglądzie zewnętrznym. Pomimo iż jesteśmy inni, nie możemy być marginalizowani przez społeczeństwo. Stowarzyszenie Dziecięca Radość ma swoją siedzibę w Timisoarze, gdzie organizuje regularne spotkania z dorosłymi pacjentami i wolontariuszami. W ich czasie odbywają się różnego rodzaju aktywności: kreatywne działania skierowane do dzieci, warsztaty, sesje poświęcone informowaniu i edukowaniu pacjentów a także konferencje medyczne na temat dystonii.

Stowarzyszenie Dziecięca Radość jest widoczne na szczęblu krajowym jako członek Narodowego Stowarzyszenia Chorób Rzadkich (ANBR) oraz na szczęblu europejskim jako członek Dystonia Europe, w którym reprezentuje nas Przewodnicząca stowarzyszenia Catalina Cranic. „Wierzmy, że razem możemy osiągnąć sukces. Zdolności, które posiadamy określa o wiele więcej niż tylko prefiks „dys”. Społeczeństwo potrzebuje silnych ludzi, a my tacy właśnie jesteśmy.

Zachęcamy do odwiedzenia naszej wystawy wszystkich tych, którzy wierzą w ducha sztuki i bez strachu potrafią powiedzieć TAK różnicom między ludźmi i NIE uprzedzeniom oraz stereotypom.

Więcej informacji na temat wystawy znajdziecie na stronie internetowej: <https://dystonianational.ro> and <https://www.rarediseaseday.org/country/ro/romania>

Catalina Cranic
Przewodnicząca
Stowarzyszenie Dziecięca
Radość



Kalendarz wydarzeń

2018

Lipiec

20 Konferencja z okazji 25 rocznicy powstania DDG, Kassel
Niemcy

21 Światowy Dzień Mózgu

Wrzesień

1-30 Miesiąc Świadomości Dystonii

26-29 23 Kongres ESSFN – Europejskiego Stowarzyszenia
Chirurgii Stereotaktycznej i Funkcjonalnej

28-29 5 Nordycki Kongres Toksyn, Örenäs, Szwecja

Październik

5-9 MDS – Kongres Międzynarodowego Stowarzyszenia
Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu 2018, Hong-Kong

19-21 Spotkanie Ambasadorów aplikacji MyDystonia, Dublin,
Irlandia

2019

Styczeń

16-19 Toksyny 2019, Kopenhaga, Dania

Luty

Data nieznana Spotkanie Rady Dystonia Europe i zimowe
spotkanie Think Tanku, Lund, Szwecja

May

8-11 4 Międzynarodowy Kongres Leczenia Dystonii, Hanower,
Niemcy

Data nieznana D-DAYS 2019, Londyn, Wielka Brytania

D-DAYS 2019 Londyn

Dokładna data oraz miejsce, w którym odbędzie się spotkanie
zostaną ogłoszone wkrótce.

Więcej informacji znajdziecie już niedługo na naszej stronie
internetowej oraz stronie na Facebooku.

4 Międzynarodowy Kongres Leczenia Dystonii

8-11 maja 2018, Hanower - Niemcy

Dla wszystkich tych, dla których ważni są pacjenci cierpiący na
dystonię

Toksyny 2019

Badania podstawowe i kliniczne aspekty toksyny botulinowej i
innych neurotoksyn

Międzynarodowe Stowarzyszenie Neurotoksyn

16-19 stycznia 2019

Kopenhaga, Dania



CZŁONKOWIE

W Dystonia Europe zrzeszone są 22 krajowe grupy członkowskie z 18 europejskich krajów, którymi są: Austria, Austria, Belgia, Chorwacja, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Hiszpania, Irlandia, Niemcy, Norwegia, Polska, Portugalia, Rumunia, Szwajcaria, Szwecja, Ukraina, Wielka Brytania, Włochy.

DOTACJE I WSPARCIE

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

Bezpośrednich wpłat prosimy dokonywać na poniższe konto:

Właściciel konta: Dystonia Europe

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

Podczas dokonywania wpłaty prosimy o odpowiednie opisanie przelewu w taki sposób, abyśmy mogli zidentyfikować ofiarodawcę.

Mogą państwo także skorzystać z przycisku "donate" na stronie internetowej Dystonia Europe, który przekieruje Państwa na stronę <https://dystonia-europe.org/donate/>

Dziękujemy za wspieranie stowarzyszenia Dystonia Europe!

RADA MEDYCZNO-NAUKOWA

Prof. Alberto Albanese – Mediolan

Prof. Alfredo Berardelli – Rzym

Prof. Kailash Bhatia – Londyn

Prof. Rose Goodchild – Leuven

Prof. Marina de Koning-Tijssen – Groningen

Prof. Joachim Krauss – Hanower

Prof. Tom Warner – Londyn

Dr Jean-Pierre Lin – Londyn

Prof. Maja Relja – Zagrzeb

Prof. Eduardo Tolosa – Barcelona

Prof. Marie Vidailhet – Paryż



www.dystonia-europe.org

CZŁONKOWIE ZARZĄDU ORAZ PRACOWNICY

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



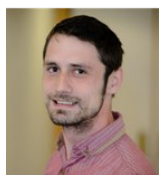
Merete Avery,
Przewodnicząca,
Norwegia

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



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

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



Sorin Ionescu, Członek
Rady,
Rumunia

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



Adam Kalinowski,
Członek Rady,
Polska

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



Erhard Mätzener,
Skarbnik,
Szwajcaria

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



Edwige Ponseel,
Członkini Rady,
Francja

Edwige jest przewodniczącą Francuskiego Stowarzyszenia Dystonii, Amadys. Cele jej stowarzyszenia to wspieranie pacjentów cierpiących na dystonię, zwiększanie publicznej świadomości na temat choroby, promowanie badań oraz organizowanie spotkań i wydarzeń. Edwige pracuje w dziale zakupów i marketingu w firmie niedaleko Paryża. W 1994 zdiagnozowano u niej dystonię szyjną. Do Rady DE została wybrana podczas Zgromadzenia Ogólnego w Rzymie w 2017 roku.



Alistair Newton, Doradca,
Szkocja

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



Maja Relja, Doradca,
Chorwacja

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



Eelco Uytterhoeven,
Doradca,
Holandia

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

PARTNERZY I SPONSORZY

Mamy przyjemność współpracować na wielu różnych polach z następującymi podmiotami:

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

Boston Scientific

Advancing science for life



Medtronic

Further, Together

Live better. Feel better. Look better.



www.dystonia-europe.org