

Łączymy ludzi dla dystonii

DYSTONIA EUROPE

BIULETYN
LATO 2019



Alistair Newton, jeden z założycieli i pierwszy Przewodniczący Stowarzyszenia Dystonia Europe otrzymuje odznaczenie w Pałacu Buckingham

www.dystonia-europe.org

Łączymy ludzi dla dystonii

Dane kontaktowe i sekretariat	2
List Przewodniczącej Stowarzyszenia	3
Aktualności	4
Badania naukowe	7
Inne wiadomości	15
Działania na forum Unii Europejskiej	16
Granty	22
My Dystonia	24
Skok dla dystonii	25
Dystogram	26
Poznajmy się	27
Inne kraje Europy i Świata	28
Żyj dobrze z dystonią	34
Kalendarz wydarzeń	41
Członkowie, dotacje i wsparcie	42
Rada Medyczno-Naukowa	42

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



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,

Latem 2013 roku weszłam do Zarządu Dystonia Europe. Mam wrażenie, że ostatnie sześć lat minęło mi wyjątkowo szybko. Moja kadencja Członka Zarządu, w tym ostatnie 4 lata na stanowisku Przewodniczącej Stowarzyszenia, dobiega

właśnie końca.

To był niezwykle inspirujący czas. Jestem bardzo wdzięczna za to, że poznałam tak wielu ludzi, którzy poświęcają swój wolny czas dla osób chorujących na dystonię i dla osób, którym nie postawiono jeszcze diagnozy. Ci ludzie to członkowie naszej organizacji, którzy sami również zmagają się z dystonią.

Są to także lekarze i pracownicy służby zdrowia, którzy rok po roku, z poświęceniem, starają się zaoferować pacjentom z dystonią bardziej skuteczne leczenie, szybszą diagnozę, a docelowo – jak wszyscy mamy nadzieję – terapię zapewniającą całkowite wyleczenie.

Jesteśmy wdzięczni za wszystkie prace toczące się w całej Europie i starania podejmowane na rzecz pacjentów z dystonią i ich rodzin. Razem jesteśmy silniejsi i tylko dzięki wspólnym działaniom możemy zmienić sytuację chorych na dystonię.

Jeszcze raz gorąco dziękuję wszystkim osobom, które założyły w 1993 roku Europejską Federację Dystonii, która została później przekształcona w stowarzyszenie Dystonia Europe. To była wielka przyjemność kontynuować ich pracę wraz z innymi członkami zarządu DE i naszymi członkami, sponsorami, doradcami i wybitnym zespołem ekspertów medycznych.

Chociaż ustępuję z Zarządu będę nadal kontynuować swoją pracę dla DE w innym charakterze.

W imieniu wszystkich członków Dystonia Europe mam nadzieję, że najnowsze wydanie naszego biuletynu okaże się dla Państwa interesujące i inspirujące.

Merete Avery

Przewodnicząca

Wspomnienia z przyjaciółmi z Dystonia Europe



www.dystonia-europe.org

Żołęźcieli i pierwszy przewoźniczący Dystonia Europe oħłiera oħnaczenie w Pałacu Buckingham

Pierwszy przewoźniczący Dystonia Europe został uħonorowany przez Królową Elżbietę II orderem za 30 lat pracy na rzecz pacjentów z dystonią i innymi chorobami neurologicznymi w całej Europie.

Jeden z założycieli i przewoźniczący Dystonia Europe, Alistair Newton, został uħonorowany tytułem Kawalera Orderu Imperium Brytyjskiego (MBE) za swoją działalność na rzecz pacjentów z dystonią i innymi chorobami neurologicznymi i w całej Europie. Order został wręczony w lutym 2019 roku podczas ceremonii w Pałacu Buckingham w Londynie przez Księża Williama w imieniu Jej Wysokości Królowej Elżbiety II.

Alistair rozpoczął pracę na rzecz pacjentów z dystonią w roku 1987, kilka lat po tym kiedy zdiagnozowano u niego dystonię szyjną. Przez wiele lat pełnił funkcję Wiceprzewoźniczącego **Stowarzyszenia Dystonii**, aż do ustąpienia z zarządu w roku 2000. W trakcie swojej kadencji w Stowarzyszeniu Dystonii, w 1993 roku doprowadził do zjednoczenia krajowych grup pacjentów z dystonią w Europie tworząc **Europejską Federację Dystonii (EDF)**, której przewoźniczył do roku 2001. Następnie, pełnił funkcję Dyrektora Wykonawczego do roku 2013 i Członka Zarządu **Dystonia Europe** do czasu przejścia na emeryturę w 2015 roku.

Alistair był również członkiem komitetu założycielskiego i wieloletnim, aktywnym członkiem **Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA)** (2000-2011) i

Europejskiej Rady Mózgu (EBC) (2003-2014). W 2016 roku otrzymał nagrodę EFNA Neurology Patient Advocate Award.

Pełniąc przez wiele lat rolę przedstawiciela osób chorych na dystonię i inne schorzenia neurologiczne, Alistair zasiadał w różnego rodzaju komitetach organizacji pacjentów i stowarzyszeń naukowych i organizował i przewoźniczył wielu spotkaniom w całej Europie, podczas których również wygłaszał liczne wystąpienia.-

Alistair Newton



Alistair Newton ze swoją rodziną



Kiedy zapytaliśmy Alistaira o jego przemyślenia dotyczące najważniejszych ogólnych aspektów działalności organizacji wsparcia i ochrony praw pacjentów, odpowiedział, że aby osiągnąć sukces trzeba zwrócić uwagę na trzy najważniejsze aspekty:

Zebranie ludzi i nakłonienie ich do wspólnego działania na partnerskich zasadach na wszystkich szczeblach działalności i wywierania i potencjalnego wpływu.

Sprofesjonalizowanie działalności organizacji wsparcia pacjentów, aby zachęcić lekarzy klinicystów, naukowców i innych partnerów do zaufania nam i podjęcia współpracy.

Analizowanie wszystkich potencjalnych możliwości działania przed każdorazowym podjęciem decyzji.

Poprosiliśmy także Alistaira, aby opowiedział nam o najważniejszych momentach w jego wieloletniej karierze aktywisty walczącego o prawa pacjentów. W odpowiedzi, Alistair stwierdził, że na poziomie personalnym poznał bardzo wiele wspaniałych osób, które dokładały wszelkich starań, aby poprawić jakość życia innych ludzi i że niezwykle ceni sobie silne przyjaźnie, które nawiązał w ciągu tych lat.

Jeśli zaś chodzi o kamienie milowe wyznaczające sukcesy lub potencjalne sukcesy w działalności na rzecz pacjentów, wymienić należy:

- **Utworzenie Europejskiej Federacji Dystonii** w 1993 roku i jej późniejsze przekształcenie w Dystonia Europe w 2011 roku.
- **Utworzenie Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Chorób Neurologicznych** w 2000 roku.
- **Utworzenie Europejskiej Rady Mózgu** w 2003 roku.
- **Nagroda Fundacji Davida Marsdena** w 2003 roku.
- **Konferencja EFNA na temat komórek macierzystych dla Komisji Europejskiej** – Bruksela 2005 rok.
- **Międzynarodowa konferencja medyczna** poświęcona dystonii z udziałem 250 klinicystów i naukowców – Hamburg 2008.
- **V Międzynarodowe Sympozjum Dystonii** z udziałem 550 klinicystów i naukowców – Barcelona 2011.
- **Europejska Sieć Badań Naukowych** nad Dystonią wspierająca międzynarodowe badania poświęcone dystonii i finansująca szkolenia i staże młodych specjalistów w zakresie dystonii – 2011-2016.



*Od lewej:
Monika Benson, Dyrektor
Wykonawcza Dystonia Europe
Alistair Newton
Prof. Tom Warner*

Wspominamy Paolo Corsi, byłego Przewodniczącego włoskiej organizacji Associazione per la Ricerca sulla Dystonia

Wspominamy Paolo Corsi, byłego Przewodniczącego włoskiej organizacji Associazione per la Ricerca sulla Dystonia

W dniu 25 kwietnia 2019 roku, w Mediolanie, w wieku 78 zmarł Paolo Corsi, wieloletni działacz włoskiego Stowarzyszenia Dystonii ARD, członek jego Zarządu, a w latach 2008-2014 Przewodniczący.

Paolo cierpiał na dystonię kraniową, która nie pozostawała bez wpływu na wykonywany przez niego zawód inżyniera. Zaangażował się bardzo we współpracę z ARD, a po przejściu na emeryturę całkowicie poświęcił się działalności w interesie osób chorych na dystonię. Dzięki niemu, nasze stowarzyszenie rozwinęło się, stało się bardziej widoczne i nawiązało i zacieśniło współpracę z wieloma neurologami i szpitalami w całych Włoszech. Paolo zorganizował wiele ogólnokrajowych zjazdów ARD, a w 2012 roku postanowił ogłosić „Nagrodę dla młodych lekarzy za najlepsze badanie nad dystonią”, aby zachęcić ich do pracy naukowej poświęconej tej chorobie.

Uczestniczył w spotkaniach Dystonia Europe i koordynował tłumaczenie aplikacji MyDystonia na język włoski. Był zawsze chętny do pomocy, lojalny, obowiązkowy i zaangażowany.

Jesteśmy mu bardzo wdzięczni za wkład jaki wniósł w rozwój ARD.

Dziękujemy Ci Paolo

Maria Carla Tarocchi
Wiceprzewodnicząca ARD

Z ogromną przykrością przyjęliśmy wiadomość o odejściu obrońcy praw pacjentów, naszego współpracownika i serdecznego przyjaciela Paolo Corsiego. Paolo był wspaniałym człowiekiem i spotkanie go na międzynarodowych zjazdach Dystonia Europe było zawsze dużą przyjemnością.

Ostatni raz kiedy mieliśmy okazję współpracować był związany z planowaniem D-Days w Rzymie w 2017 roku. Pomimo iż Paolo nie czuł się już najlepiej, przyjeżdżał do Rzymu aby wziąć udział w opracowywaniu planów imprezy. Niestety zdrowie nie pozwoliło mu już na wzięcie w niej udziału.

Bardzo gorąco dziękujemy za wszystko co zrobiłeś dla chorych na dystonię i ich rodzin w całych Włoszech.

Monika Benson wraz z całym Zarząd Dystonia Europe
Dystonia Europe



IV Międzynarodowy Kongres Leczenia Dystonii: Dla wszystkich, którym zależy na losie chorych na dystonię

Pod tym hasłem, w dniach 8 do 11 maja 2019 roku, w Hanowerze (Niemcy) spotkało się blisko 400 uczestników z 4 kontynentów. Towarzyszyło im przeszło 70 światowej klasy ekspertów w dziedzinie neurologii, neurochirurgii, neuropedii, neurogenetyki, nauk podstawowych i nauk o zdrowiu publicznym (Allied Health Sciences). Po raz kolejny, wydarzenie to miało charakter największego międzynarodowego kongresu poświęconego dystonii.

Kongres ponownie podkreślił znaczenie nowatorskich metod leczenia dystonii, takich jak terapia toksyną botulinową, głęboka stymulacja mózgu (DBS), różnego rodzaju metody behawioralne oraz najnowsze strategie poprawiające stan chorych lub nawet zapobiegające rozwojowi dystonii. Program naukowy był bardzo bogaty i obejmował 3,5 dnia. Uzupełnieniem konferencji było dziewięć warsztatów praktycznych oraz sympozja satelitarne odbywające się w porze lunchu, które stanowiły platformę żywej wymiany poglądów i opinii. Młodzi naukowcy mieli okazję zaprezentować swoje prace na sesji plakatowej oraz w ramach spontanicznych prezentacji ustnych. Kilka organizacji pacjentów prezentowało swoją działalność. Z bardzo dobrym przyjęciem spotkało się sympozjum satelitarne poświęcone tematowi dystonii w sporcie. Na wystawie branżowej prezentowane były najnowsze osiągnięcia technologiczne w zakresie leków z toksyną botulinową i głębokiej stymulacji mózgu, o których można było dyskutować bezpośrednio z przedstawicielami producentów.



Prof. Dirk Dressler

Głównym punktem Kongresu był wykład Alana B. Scotta i Erica A. Johnsona zatytułowany „Wynalezienie terapii toksyną botulinową”. Po raz pierwszy w historii obaj „ojcowie” metody leczenia opartej na toksynie botulinowej stanęli razem na jednej scenie, aby podzielić się swoimi wspomnieniami z początków prac nad możliwością wykorzystania toksyny botulinowej w leczeniu chorych.

Zapis wideo z tego unikalnego wydarzenia zostanie wkrótce udostępniony przez IAB – Interdyscyplinarną Grupę Roboczą ds. Zaburzeń Ruchu (www.iabnetz.de).



*Od prawej:
Steven Frucht, Eckart Altenmueller, Monika Benson,
Merete Avery, Joachim K. Krauss i Dirk Dressler*

Badania naukowe

W ramach wykładu specjalnego, Profesor Dirk Dressler przedstawił temat „Badań translacyjnych nad toksyną botulinową”. Wykład ten miał dodatkowo na celu upamiętnienie 10. rocznicy założenia przez Profesora Dresslera Wydziału Zaburzeń Ruchowych na Hanowerskiej Szkole Medycznej.

„Kongres ten ma już niezachwianą reputację centralnej platformy międzynarodowej i miejsca spotkań wszystkich osób, którym zależy na losie chorych na dystonię.,” powiedział Profesor Dressler, również w imieniu współorganizatorów, Profesora Altenmüllera i Profesora Kraussa. „Jesteśmy zadowoleni obserwując silne i rosnące zainteresowanie naszym kongresem, pomimo coraz trudniejszego otoczenia zewnętrznego. Pole badań związanych z dystonią musi być nadal poszerzane. Musimy przyciągnąć nowych ludzi i potrzebujemy nowych tematów, aby być przygotowanym na przyszłość. Osobiście dostrzegam duży potencjał w Azji, zarówno ogólnie dla interesującej nas dziedziny jak i dla naszego kongresu,” powiedział Profesor Dressler, który aktualnie zaangażowany jest w otwarcie ośrodka badań nad toksyną botulinową w Szanghaju.

Warto też wspomnieć o słynnej, pięknej wiośnie w Hanowerze oraz o wydarzeniach towarzyszących, które również przyczyniły się do sukcesu kongresu, takich jak choćby kolacja w otoczonym fosą prywatnym Zamku Hülsede, podczas której goście wymieniali się poglądami i dzielili informacjami w otwartej, przyjaznej atmosferze sprzyjającej nawiązywaniu kontaktów.

Peter Roggenkaemper, Dirk Dressler, Eric A. Jonson, Alan B. Scott, Eckart Altenmueller i Joachim K. Krauss



Nagroda Davida Marsdena 2019

Nagroda Davida Marsdena zostanie wręczona po raz dziewiąty w dniu 6 lipca podczas D_Days w Londynie. Otrzymaliśmy kilkanaście zgłoszeń, które aktualnie są oceniane przez Komitet Selekcyjny. Z niecierpliwością oczekujemy na poznanie nazwiska laureata, którego na pewno przedstawimy w kolejnym wydaniu biuletynu.

Stowarzyszenie Dystonia Europe powołało do życia Nagrodę Davida Marsdena w 2003 roku, aby upamiętnić wkład prof. Davida Marsdena w badania nad dystonią i docenić jego ogromną rolę w poprawie jakości życia wielu ludzi zmagających się z tą chorobą.

Celem nagrody jest stymulowanie zainteresowania i rozwój wiedzy na temat dystonii poprzez publikacje dotyczące etiologii, patogenez, diagnozy i efektów psychospołecznych dystonii.

Nagroda jest wspierana dofinansowaniem otrzymywanym przez Dystonia Europe od firmy Ipsen, która nie ma jednak wpływu na jej przyznawanie, ocenę publikacji czy wybór laureata.

Ostatnia nagroda została wręczona w 2017 roku Doktorowi Niccolò Mencacciemu za jego artykuł zatytułowany "A Missense Mutation in KCTD17 Causes Autosomal Dominant

Myoclonus-Dystonia" („Missensowna mutacja genu KCTD17 wywołuje autosomalną dominującą dystonię miokloniczną”. Badanie zostało przeprowadzone przez Instytut Neurologii, Queens Square w Londynie. Aktualnie Dr. Mencacci pełni funkcję Research Assistant Professor na Wydziale Neurologii Feinberg School of Medicine, Uniwersytetu Northwestern w Chicago.

Więcej informacji na temat Nagrody i jej wcześniejszych laureatów znaleźć można na stronie <https://davidmarsdenaward.org>



Dr. Niccolò Mencacci odbiera nagrodę w roku 2017 w Rzymie.

Cierpisz na Dystonię?

Wypełnij ankietę dla zmian!

Jak wyszukiwać i zgłaszać się do udziału w badaniach klinicznych za pośrednictwem strony internetowej Dystonia Europe?

Aktualnie toczy się 70,000 badań klinicznych w różnych krajach świata. Oznacza to, że trwają prace nad odkryciem innowacyjnych leków, które mogą okazać się skuteczniejsze niż aktualnie dostępne preparaty. Badacze aktywnie poszukują leków, które będą miały mniej działań niepożądanych lub będą dawały większą szansę wpłynięcia w pozytywny sposób na przebieg danej choroby.

Teraz, każdy z nas ma możliwość wyszukiwania, zapoznawania się i znajdowania interesujących go badań klinicznych w sieci, za ich pośrednictwem uzyskania dostępu do określonego leku, urządzenia czy zabiegu zanim staną się one publicznie dostępne. Dzięki FindMeCure, uzyskaliśmy obecnie łatwiejszy i szybszy dostęp do wszystkich leków w fazie rozwoju, które najwcześniej zostaną udostępnione za 10 do 15 lat.

Dzięki Dystonia Europe pacjenci chorujący na dystonię mogą również skorzystać z bazy danych z wyszukiwaniem poprzez specjalnie stworzony widget na stronie stowarzyszenia. Po wpisaniu nazwy swojej choroby, płci i wieku pacjenci mogą zobaczyć listę badań naukowych prowadzonych w ich okolicy, zapoznać się z wszystkimi ważnymi informacjami na ich temat napisanymi prostym, zrozumiałym językiem i zgłosić się do udziału w nich (bezpłatnie). Następnie, w ciągu kilku dni skontaktuje się z nimi lekarz prowadzący badanie, który może udzielić odpowiedzi na wszystkie pytania i ustalić czy dany pacjent kwalifikuje się do udziału w badaniu. Unikalny algorytm pozwala na ocenę badań pod kątem bezpieczeństwa i wiarygodności i wskazuje badania odpowiadające na potrzeby pacjentów i zgodne z ich indywidualnymi kryteriami.

Z widgetu skorzystać mogą również opiekunowie, którzy poszukują badań dla swoich bliskich cierpiących na różne choroby, nawet jeśli dzielą ich tysiące kilometrów. Muszą tylko wprowadzić lokalizację zgodną z miejscem pobytu pacjenta, przeczytać uważnie kryteria kwalifikacyjne i poprosić o więcej informacji.

Proste wyszukiwanie na platformie wskazuje, że aktualnie toczą się 74 badania naukowe dotyczące dystonii w skali globalnej (z uwzględnieniem Europy). Liczba tych badań stale rośnie co daje nadzieję wszystkim pacjentom liczącym na bardziej skuteczne leki przeciwko ich chorobie. Stosując bardziej szczegółowe filtry dostępne na platformie możemy przekonać się, że 33 badania dotyczą faktycznie leków i terapii, podczas gdy pozostałe to badania obserwacyjne, diagnostyczne lub badania zmierzające do

lepszego poznania aktywności mózgu i mechanizmu samej choroby.

Nawet jeśli nie wiesz jakie dalsze kroki podjąć kiedy znajdziesz interesujące Cię badanie, zawsze masz możliwość skonsultowania się ze swoim lekarzem i przekazania mu szczegółów badania poprzez jedno naciśnięcie odpowiedniego przycisku. Inną opcją jest zadanie pytań na czacie z zespołem FindMeCure, który chętnie udzieli wszelkiego wsparcia.

W wielu przypadkach dopuszczone do obrotu leki nie są jedyną opcją dla pacjenta. Zawsze mamy prawo dowiedzieć się o innych możliwościach jakich dostarczają nam nauki medyczne. Tylko posiadając pełny dostęp do informacji możemy podjąć właściwą decyzję w sprawie naszego zdrowia.

Daniel Shikova

Dyrektor Generalna Fundacji FindMeCure

Help advance research
Find and join a clinical trial near you

What's your condition?
♥ Dystonia

Age
Age

Gender
male female any

SEARCH

Powered by  FindMeCure

W artykułach na stronach 11–14 pojawiają się nazwy firm oraz ich produktów. Wyrażone w nich opinie nie muszą odzwierciedlać poglądów Stowarzyszenia Dystonia Europe ani jego członków.

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

Głęboka stymulacja mózgu w dystonii: Rejestr dystonii

Wywiad z Prof. Joachimem Kraussem, Dyrektorem Wydziału Neurochirurgii Medizinische Hochschule w Hanowerze, Niemcy.

Profesor Krauss, pionier w leczeniu chirurgicznym dystonii, zajmuje się głęboką stymulacją mózgu (DBS) od wynalezienia tej terapii na początku lat dziewięćdziesiątych XX wieku. Podczas ostatnich 15 lat pełnienia przez niego funkcji Dyrektora Wydziału Neurochirurgii Medizinische Hochschule w Hanowerze (MHH) w Niemczech, ośrodek ten stał się wiodącym centrum leczenia dystonii metodą DBS oraz badań nad dystonią. Wraz z Profesorem Alberto Albanesem (Istituto Clinico Humanitas, Rozzano, Włochy) pełni funkcję koordynatora badania opartego na rejestrze chorych, którego celem jest pogłębienie wiedzy na temat leczenia dystonii metodą DBS. Spotykamy się z Profesorem Kraussem, aby dowiedzieć się więcej na temat rejestru.

Jakie jest Pana dotychczasowe doświadczenie w leczeniu dystonii i stosowaniu techniki głębokiej stymulacji mózgu?

Zacząłem interesować się dystonią i pomagać ludziom cierpiącym na tę chorobę w trakcie mojej rezydencji w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku, wiele lat wcześniej zanim zacząłem wykonywać zabiegi DBS. Głęboką stymulacją mózgu zająłem się w roku 1995 w Houston w Teksasie, gdzie wraz z Rickiem Simpsonem zaczęliśmy stosować tę metodę leczenia u osób z drżeniem samoistnym w przebiegu choroby Parkinsona. Później, kiedy zacząłem pracować w Szpitalu Uniwersyteckim Inselspital w Bernie wprowadziłem DBS do stosowania w leczeniu dystonii szyjnej. Udało nam się wykazać znaczące korzyści terapeutyczne u chorych na dystonię, a pierwsze rezultaty opublikowaliśmy w periodyku The Lancet w roku 1999.

Czy może Pan wyjaśnić jak działa DBS?

Terapia DBS to bardzo złożony temat ponieważ jej oddziaływanie jest wielokierunkowe. W dystonii, mechanizm działania jest bardziej skomplikowany niż początkowo uważaliśmy. Efekt kliniczny stymulacji DBS występuje z opóźnieniem, szczególnie w odniesieniu do zaburzeń tonicznych w dystonii, które występują w następstwie długotrwałych skurczów mięśni. Jednocześnie,

kiedy leczenie jest podtrzymywane obserwuje się inne zjawiska takie jak zmiany w inhibicji czy długoterminowej neuroplastyczności, czyli zdolności sieci neuronowych do zmiany funkcjonalności. Teraz już wiemy, że opóźnione działanie DBS nie wynika jedynie z wpływu chronicznej stymulacji lokalnych neuronów i włókien nerwowych, ale także z rozległych zmian w sieci połączeń ze strukturami jąder podstawnych oraz w obszarze kory mózgowej. Potrafimy już nawet rejestrować aktywność jąder podstawnych i wykazać jak zmienia się interakcja w sieci poprzez oscylacje w różnych pasmach częstotliwości.

Czy potrzebna jest większa lista badań?

Zdecydowanie. W ostatnich dekadach brałem udział w wielu dużych projektach badawczych poświęconych DBS i dystonii. Jest to obecnie jeden z głównych obszarów moich zainteresowań naukowych w perspektywie dalszych badań. Kiedy pojawia się nowa terapia, niewiele osób wierzy w jej skuteczność od początku. Jednakże stopniowo, głęboka stymulacja mózgu staje się coraz szerzej akceptowanym sposobem leczenia chorych na dystonię a po 10-15 latach od jej wprowadzenia nowe randomizowane badania kliniczne potwierdzają wstępne rezultaty. Większość z tych badań, jednakże ma ograniczoną wartość ponieważ są prowadzone tylko przez rok lub dwa lata i nie przynoszą informacji z obserwacji długoterminowej. Istnieje wyraźna potrzeba zebrania większej liczby danych ponieważ nadal nie mamy dostatecznej wiedzy o tym co dzieje się po zakończeniu pierwszego okresu badań.

Obecnie, kiedy badania naukowe robią się coraz droższe i coraz trudniejsze, rejestry chorych zapewniają nowe szanse. Umożliwiają one klinicytom monitorowanie pacjentów przez dłuższy okres czasu w formalnych ramach. Kiedy firma Boston Scientific zaproponowała współpracę przy zorganizowaniu długoterminowego badania obserwacyjnego opartego na rejestrze pacjentów, z uwzględnieniem punktów końcowych specyficznych dla chorych na dystonię przyjąłem tę propozycję z ogromnym zadowoleniem. Dzięki profesjonalnemu wsparciu będziemy w stanie zdobyć te cenne dane.

Jak działa Rejestr Dystonii VerciseTM?

Już w roku 2014 dyskutowaliśmy z Profesorem Alberto Albanese jak można by zaprojektować takie rejestr. Uzgodniliśmy, że musimy monitorować co najmniej 200 pacjentów z różnych szpitali w całej Europie przez trzy lata po zabiegu implantacji. Ponadto, konieczne byłoby zdefiniowanie jasnych, mierzalnych punktów końcowych. W przypadku tego rejestru stosujemy różne skale oceny punktów końcowych, takie jak:

- Skala oceny dystonii Burke-Fahn-Marsden (BFMDRS – dla dystonii uogólnionej)
- Skala oceny dystonii Toronto Western Spasmodic Torticollis (TWSTRS – dla dystonii szyjnej)
- Skala ogólnego wrażenia klinicznego (Clinical Global Impression of Change Scale)
- Pomiary funkcji kognitywnych
- Pomiary jakości życia (QoL).

Dlaczego ten rejestr jest tak ważny?

Naprawdę potrzebujemy tego rejestru, ponieważ zapewnia nam on ustrukturyzowane podejście do długoterminowego monitorowania pacjentów z wielu ośrodków medycznych w całej Europie. Innymi słowy, rejestr VerciseTM DBS Dystonia Registry zapewnia nam to co określamy mianem danych rzeczywistych (real-world data). Oznacza to, że pacjenci są leczeni zgodnie z obowiązującymi standardami terapii. Osobiście nie lubię terminu „dane rzeczywiste” ponieważ brzmi to tak jak gdyby badania kliniczne były nierzeczywiste, jak gdyby dane pacjentów w specjalnych, kontrolowanych warunkach były mniej wartościowe.

Mając solidne podstawy dla długoterminowej obserwacji i, co bardzo ważne, ustrukturyzowane dane co dzieje się z pacjentami po stymulacji DBS w prawdziwym życiu możemy zacząć analizować dane, aby dowiedzieć się więcej co sprawdza się w poszczególnych typach dystonii i co możemy zmienić na lepsze np. w zakresie ustawień programowania. Ponadto, możemy dowiedzieć się więcej o działaniu stosowanego w DBS systemu VerciseTM, a informacje te mogą zostać wykorzystane w celu wprowadzenia w nim udoskonaleń w przyszłości.

Jak wybierani są pacjenci do rejestru?

Zgodnie z kryteriami kwalifikacji, pacjenci z dowolnym rodzajem dystonii, w tym z dystonią idiopatyczną, dziedziczną i nabytą, poczynawszy od wieku 7 lat, u których planowany jest zabieg implantacji systemu VerciseTM do głębokiej stymulacji mózgu mogą zostać wpisani do rejestru. Pacjent, który wyrazi zgodę na udział w badaniu będzie monitorowany przez okres 3 lat, aby zebrać dane stanowiące podstawę do analizy.

Jak do tej pory działa rejestr?

Na dzień dzisiejszy pozyskaliśmy ponad 60 pacjentów, którzy zostali wpisani do rejestru, co jest dobrym wynikiem. Kontynuujemy jednak rekrutację do zakładanego poziomu 200 więcej pacjentów. Rejestr z pewnością dostarczy nam nowych informacji, które zostaną wykorzystane w celu poprawy skuteczności leczenia osób chorych na dystonię. Niedawno prezentowaliśmy wstępne rezultaty na podstawie danych dotychczas zebranych na IV Międzynarodowym Kongresie Leczenia Dystonii w Hanowerze.

Czy możesz powiedzieć nam nieco więcej o tych rezultatach i o konferencji w Hanowerze?

Rezultaty zostały udostępnione na sesji plakatowej w trakcie konferencji. Pierwsze wyniki wskazują ogólną poprawę stanu pacjentów po 6 miesiącach w oparciu o skalę dystonii uogólnionej (BFMDRS) i skalę dystonii szyjnej (TWSTRS). Ponad 80% pacjentów i klinicystów zgłasza poprawę w porównaniu do stanu sprzed wszczęcia urządzenia przy akceptowalnym profilu bezpieczeństwa. W miarę gromadzenia kolejnych danych będziemy dokonywać ich szczegółowej analizy.

Międzynarodowy Kongres Leczenia Dystonii odbywa się w Hanowerze co 3 lata. Wraz z profesorem Eckartem Altenullerem i profesorem Dirkem Dresslerem chcemy zebrać w jednym miejscu „wszystkich tych, którym zależy na losie chorych na dystonię”, aby dzielić się najnowszymi osiągnięciami w leczeniu dystonii i uczyć się nawzajem od siebie. W kongresie udział biorą wiodący eksperci, organizacje pacjentów, producenci leków i urzędów medycznych, lekarze, pielęgniarki i badacze z całego świata, aby pogłębić swoją wiedzę na temat leczenia

dystonii, ponieważ dalsze badania są priorytetem dla tego złożonego zaburzenia ruchowego.

MHH

Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Joachim Krauss, Dyrektor Wydziału Neurochirurgii Medizinische Hochschule w Hanowerze, Niemcy



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
Leżja 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



Stłumiony lub szepczący głos



Spazmy mięśni



Szybkie mruganie powiek



Bolesne spazmy szyi

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



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

References:

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

² Fukaya C.; Yamamoto T. Neurol Med Chir. 2016; 55(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 MRI 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. NM-399107, OCT2016

Zimowy Think Tank 2019

Zimowe spotkanie Think Tanku Dystonia Europe 2019 odbyło się w lutym w Lund w Szwecji

W spotkaniu udział wzięli Członkowie Zarządu i przedstawiciele naszych Platynowych Sponsorów, firm Merz, Ipsen, Medtronic i Boston Scientific. Dziękujemy im serdecznie za wsparcie, owocne dyskusje i inspirujące sesje burzy mózgów!

Wspólnie pracujemy nad zwiększeniem poziomu świadomości dystonii, dzielimy się informacjami, wspieramy edukację i badania i dokładamy wszelkich starań, aby poprawić jakość życia osób żyjących z dystonią.



Uczestnicy zimowego Think Tanku 2019

Konferencja poświęcona toksynom w Kopenhadze

W dniach 16-19 stycznia 2019 roku, Międzynarodowe Stowarzyszenie Neurotoksyn (INA) zorganizowało w stolicy Danii, Kopenhadze, Konferencję TOKSYNY 2019: Nauki podstawowe i aspekty kliniczne stosowania botuliny i innych neurotoksyn. Była to już czwarta edycja konferencji na temat toksyn.

Dystonia Europe miała swoje stoisko i brała udział w konferencji prezentując informacje o Stowarzyszeniu i jego członkach. Informowaliśmy także o aktualnie realizowanych projektach, takich jak aplikacja MyDystonia, Nagroda Davida Marsdena, projekt The Survey i wiele innych.

Jednym z najciekawszych punktów programu konferencji były warsztaty poświęcone leczeniu toksyną botulinową pod kontrolą ultrasonograficzną. Celem nadrzędnym warsztatów było wyjaśnienie uczestnikom właściwości sono-akustycznych kości, mięśni, nerwów, ścięgien i

innych tkanek miękkich oraz zasad identyfikacji głównych mięśni biorących udział w spastyczności kończyn górnych i dolnych, mięśni odpowiedzialnych za zaburzenia ruchowe głowy i szyi i gruczołów ślinowych odpowiedzialnych za ślinotok, w oparciu o obraz ultrasonograficzny.

Techniczne umiejętności nabyte podczas warsztatów mają pomóc osobom wstrzykującym toksynę botulinową w wykonywaniu zabiegów chemodenerwacji pod kontrolą ultrasonograficzną w praktyce klinicznej.

Więcej informacji na temat INA i Konferencji TOXINS znaleźć można pod adresem www.neurotoxins.org.



Dystonia Europe na Konferencji Toxins 2019

Od lewej: Przewodnicząca Merete Avery na stoisku Dystonia Europe

Inne wiadomości

Dystonia dzisiaj – specjalna sesja na Kongresie EAN 2019!

Podczas dorocznego kongresu Europejskiej Akademii Neurologicznej, Dystonia Europe wraz z Europejską Federacją Stowarzyszeń Neurologicznych [EFNA] zorganizują sesję specjalną pod hasłem Dystonia Dzisiaj.

Kiedy: Sobota, 29 czerwca 2019 roku, w godzinach od 9.00 do 10.30

Gdzie: Arena Thon Hotel, Room Romerike – Nesgata 1, 2004 Lilestrom, Norwegia

Rekomendowani uczestnicy: lekarze, studenci medycyny, rezydenci, stażyści, inni pracownicy służby zdrowia, pacjenci, przedstawiciele branży.

Prelegenci i prezentacje:

Maja Relja: Dystonia: **niedostatecznie diagnozowana choroba**

Kailash P.Bhatia: **Kliniczna ocena dystonii**

Marie Vidailhet: **Leczenie dystonii**

Czego można się dowiedzieć?

Dystonia to choroba neurologiczna, w której ciągłe lub powtarzające się skurcze mięśni powodują mimowolne ruchy, skręcanie i wyginanie różnych części ciała i nieprawidłową postawę ciała. Ruchy dystoniczne są najczęściej schematyczne, mogą mieć postać skrętów lub drżenia, a czasami powodują ból.

Dystonia jest trudna do zdiagnozowania ze względu na różnorodność i złożoność objawów. Dlatego konieczne jest, aby pacjenci trafiali do specjalistów w leczeniu dystonii, aby mieć szansę na prawidłową diagnozę i optymalne leczenie. Mimo iż, choroba ta jest nadal niedostatecznie diagnozowana, zaburzenia dystoniczne stanowią trzeci najpowszechniejszy rodzaj zaburzeń ruchowych.

Wykazaliśmy brak wymaganego przeszkolenia w zakresie dystonii u wielu neurologów, lekarzy rodzinnych, a także innych pracowników służby zdrowia w badaniu przeprowadzonym przez europejską sieć DS. (A Valadas et al. J Eur Neurol 2015;0:1).

Chociaż zaburzenia dystoniczne można leczyć, mają one bardzo duży wpływ na życie społeczne pacjentów, ich funkcjonowanie, prace i jakość życia. Prawidłowe rozpoznawanie dystonii jest bardzo ważne dla właściwego

leczenia pacjentów i zapewnienia im dobrej jakości życia.

Odwiedźcie nas, aby usłyszeć jak możemy skuteczniej diagnozować i leczyć Dystonię Dzisiaj!

Oferujemy możliwość zadania pytań wiodącym ekspertom w tej dziedzinie.

Jak można się zapisać?

Osoby zainteresowane wzięciem udziału w wydarzeniu proszone są o wypełnienie formularza dostępnego w sieci pod adresem: <https://goo.gl/AAE5T4>.

Liczba miejsc jest ograniczona, a zatem prosimy o rejestrację do dnia 13 czerwca 2019 roku.

Uwaga: Nie trzeba być zarejestrowanym uczestnikiem Kongresu, aby wziąć udział w naszej sesji. Specjalne identyfikatory zostaną wydane uczestnikom zewnętrznym.

Pozostałe informacje

Wszystkie prezentacje przekazane zostaną w języku angielskim.

Herbata/Kawa i przekąski będą serwowane podczas rejestracji od godziny 8.30 rano przed salą konferencyjną.





Prof. Maja Relja



Prof. Kailash P. Bhatia



Prof. Marie Vidailhet

DYSTONIA TODAY

DYSTONIA SESSION AT THE EAN CONGRESS 2019

VENUE

Arena Thon Hotel, Room "Romerike"
Nesgata 1, 2004 Lillestrøm, Norway

DATE

29th June 2019
9.00 - 10.30

DYSTONIA: UNDER-DIAGNOSED CONDITION

Prof. Maja Relja (Dept. of Neurology University of Zagreb)

CLINICAL EVALUATION OF DYSTONIA

Prof. Kailash P Bhatia (Dept. of Movement Neuroscience, UCL, London)

THERAPY OF DYSTONIA

Prof. Marie Vidailhet (Dept. of Neurology, Salpêtrière Hospital, Paris)

Register at: <https://goo.gl/AAE5T4> or scan the QR code



REGISTER HERE



PART OF THE 5TH CONGRESS OF THE EUROPEAN ACADEMY OF NEUROLOGY IN COLLABORATION WITH



Rozwijanie potencjału, wspieranie liderów i skuteczne zarządzanie organizacjami Pierwsze spotkanie EPF (Europejskiego Forum Pacjentów) w dniach 9-10 marca 2019

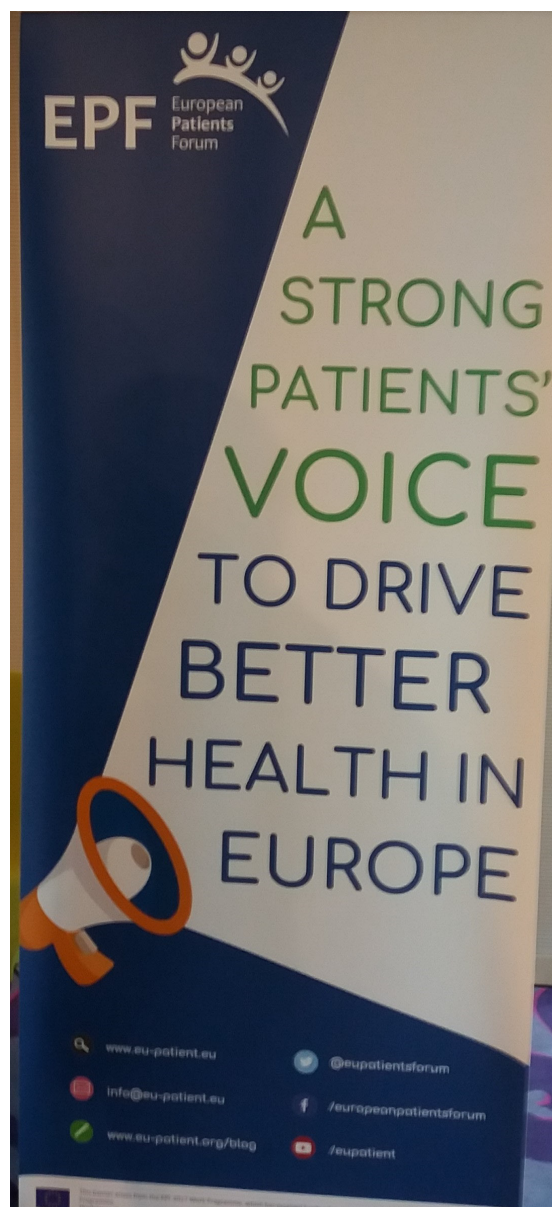
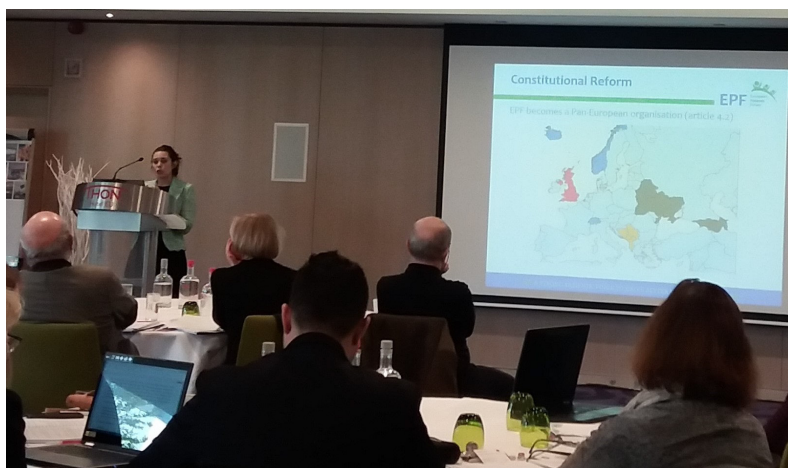
**EPF zainaugurował drugi program Rozwoju Potencjału:
Wspieranie liderów i skuteczne zarządzanie**

Program ten ma postać szkolenia trwającego około 6 miesięcy. Część szkolenia wymaga osobistego udziału uczestników. Pierwsze spotkanie odbyło się latem bieżącego roku w Brukseli, a drugie planowane jest w stolicy Bułgarii, Sofii. Pomiędzy tymi dwoma spotkaniami uczestnicy wykonują zadane 'prace domowe' i odbywają comiesięczne sesje coachingu za pośrednictwem Skype'a.

Pierwsze spotkanie w Brukseli było bardzo odmienne od wszystkich innych szkoleń organizacyjnych w jakich brałam udział. Zamiast siedzieć, słuchać i zadawać pytania byliśmy stawiani przed licznymi i różnorodnymi wyzwaniami. Wykonywaliśmy różne ćwiczenia, których celem było nauczyć się słuchać na różne sposoby i patrzeć na sprawy z różnych perspektyw.

Na razie jestem dopiero w połowie szkolenia, ale już teraz mogę powiedzieć, że zapoznałam się w wieloma interesującymi podejściami i punktami widzenia na wiele różnych tematów.

Merete Avery



Dotychczas EPF ograniczało się do organizacji z krajów Unii Europejskiej, ale począwszy od roku 2019 każda organizacja z Europy może ubiegać się o członkostwo bez względu na to, czy kraj w którym organizacja jest zarejestrowana należy do Unii Europejskiej czy też nie, pod warunkiem, że kraj ten położony jest w Europie.



Działania na forum Unii Europejskiej

Podnoszenie świadomości na temat mózgu poprzez akcję dzielenia się celami #brainlifegoals

Tydzień Mózgu (11- 17 marca) to globalna kampania mająca na celu zwiększenie poziomu świadomości w społeczeństwie na temat postępów w badaniach nad mózgiem i korzyści jakie z nich płyną. W ramach obchodów tygodnia, EFNA zainicjowała kampanię **#BrainLifeGoals** i zachęciła organizacje pacjentów do dzielenia się swoimi celami opatrując je takim hasztagiem.



Dzielenie się celami w życiu (#LifeGoals) to popularny trend w mediach społecznościowych. #LifeGoals to często niezbyt poważne marzenia jakie ludzie mają, na przykład kupić sobie designerską torebkę, poznać gwiazdę muzyki pop czy poprowadzić samochód marki Maserati. Kampania nadaje nowy wydźwięk temu powszechnemu trendowi proponując dzielenie się celami związanymi z mózgiem pod hasztagiem **#BrainLifeGoals**.

Celem kampanii jest zwiększenie świadomości ludzi dotyczącej chorób neurologicznych i przezwyciężenie uprzedzeń i stygmatyzacji jakie się z nimi wiąże.

Tydzień Mózgu to idealna okazja, aby oddać głos pacjentom i sprawić, by decydenci usłyszeli o problemach, które są dla nas najważniejsze.

EFNA upowszechniła także posty w blogach napisane przez uczestników Warsztatu Młodych Działaczy na rzecz Praw Pacjenta, który odbył się w listopadzie. Kliknij tutaj, aby zapoznać się z ich historiami.

Tydzień Mózgu 2019 skończył się już, ale kampania **#BrainLifeGoals** trwa nadal! Aby dowiedzieć się więcej na jej temat i przeczytać jak możesz wziąć w niej udział odwiedź stronę kampanii pod adresem <https://www.efna.net/brainlifegoals>. Możesz także śledzić najnowsze aktywności w ramach kampanii posługując się hasztagiem **#BrainLifeGoals** w mediach społecznościowych.

Niedawno EFNA ogłosiła, że w związku z kampanią oferuje granty w wysokości 2 500 USD dla każdego z 5 projektów najlepiej oddających ideę kampanii – podnoszenie świadomości i lepsze zrozumienie chorób neurologicznych. Granty mogą zostać przyznane wyłącznie zarejestrowanym organizacjom typu non-profit



z siedzibą w krajach UE/EOG. Dlatego też, potencjalni uczestnicy konkursu powinni opracowywać swoje projekty we współpracy z organizacją pacjentów zarejestrowaną w jednym z kwalifikujących się państw lub na szczeblu europejskim.

Termin składania wniosków mija 14 czerwca.

Więcej informacji oraz wskazówek dotyczących składania wniosków znaleźć można pod adresem: www.efna.net/BLGrants.



The Book of Evidence

W kwietniu, Grupa Brain, Mind and Pain (BMP) wydała zaktualizowaną publikację Book of Evidence (Księga Dowodów) na kadencję PE w latach 2019-2024.

Księga Dowodów nakreśla strategiczną wizję polityki i działań zmierzających do zapewnienia lepszej opieki mieszkańcom Unii Europejskiej cierpiącym na choroby neurologiczne i zmagającym się z przewlekłym bólem. Publikacja ta będzie stanowić podstawowy dokument referencyjny dla europosłów zrzeszonych w Grupie Brain, Mind & Pain, która będzie kontynuować swoją działalność po wyborach do europarlamentu, podczas kadencji 2019 – 2024.

Działania Grupy są koordynowane przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) we współpracy z organizacją Pain Alliance Europe (PAE).

Donna Walsh, Dyrektor Zarządzający EFNA, powiedziała „W świetle sukcesów jakie nasza Grupa osiągnęła w ciągu ostatnich 5 lat, mamy silne poczucie, że musimy kontynuować naszą pracę. Jednakże w nadchodzących latach, chcemy skupić się na bardziej konkretnych zaleceniach politycznych w węższym obszarze działania wyznaczonym przez aktualne możliwości regulacyjne na poziomie UE i – co najważniejsze – bardziej skoncentrowanym na priorytetach populacji pacjentów jakich reprezentujemy.”



W związku z tym, zaktualizowana Księga Dowodów jasno wskazuje główne obszary zainteresowania oraz formułuje zalecenia dotyczące działań regulacyjnych, których wdrożenie znacząco poprawiłoby jakość życia pacjentów z chorobami neurologicznymi i przewlekłymi zaburzeniami bólowymi, a także ich rodzin i opiekunów.

Redagowanie dokumentu odbywało się pod kierownictwem EFNA i PAE, we współpracy z szeroką gamą interesariuszy z poszczególnych państw, w tym pacjentów, decydentów, przedstawicieli branży oraz naukowców.

Potwierdzeniem partnerskiego charakteru procesu tworzenia publikacji jest duża liczba organizacji podpisujących się pod założeniami dokumentu, np. Komisja Europejska, Europejska Rada Mózgu, Europejskie Forum Pacjentów, Europejska Akademia Neurologii, Europejska Federacja Bólu oraz Europejski Sojusz na rzecz Dostępu Pacjentów do Leczenia.

Kluczowe obszary działania

Księga Dowodów wskazuje główne cele działalności europosłów z Grupy Brain, Mind & Pain na lata 2019-2024, takie jak:

- **Przezwyciężanie stygmatyzacji, izolacji i dyskryminacji:** Niska świadomość społeczna dotycząca chorób z kategorii BMP (zaburzenia neurologiczne, psychiczne i bólowe) prowadzi do stygmatyzacji, a w konsekwencji izolacji i dyskryminacji chorych, ich opiekunów i rodzin.
- **Zapewnienie równego dostępu do terapii, usług i wsparcia:** Dostęp do leczenia, usług i wsparcia to jeden z głównych problemów pacjentów w Europie ze względu na znaczący procent terapii kończących się niepowodzeniem, opóźnienia w dostępie do leczenia na poszczególnych rynkach, wysokie koszty leczenia oraz nierówności w dostępie do terapii, zarówno pomiędzy różnymi państwami UE jak i w obrębie poszczególnych krajów członkowskich.
- **Promowanie upodmiotowienia pacjentów,** aby zapewnić ich większy wpływ i zaangażowanie w leczenie: Upodmiotowienie pacjentów oznacza stworzenie osobom z chorobami z kategorii BMP możliwości większej aktywności i zaangażowania się w dialog dotyczący badań naukowych, terapii medycznych i regulacji politycznych mających wpływ na ich życie.

Obszary te zostały wybrane, aby ukierunkować działania europosłów z Grupy BMP i umożliwić im wykorzystanie nadarzających się szans na dokonanie zmian, a jednocześnie zapewnić ciągłość działań prowadzonych w przeszłości i osiągniętych sukcesów.



Joke Jaarsma, Przewodnicząca EFNA

Działania na rzecz zmian w politykach

Nowa kadencja europarlamentu w latach 2019-2024 przynosi ze sobą nowe otoczenie polityczne oraz wiele szans na poprawę sytuacji pacjentów z chorobami neurologicznymi, psychicznymi i przewlekłymi zaburzeniami bólowymi.

Zadbanie o to, aby nasza Grupa miała wpływ na polityczne dyskusje jakie będą się toczyć podczas kadencji 2019-2024 będzie miało decydujące znaczenie dla postępu jaki uda nam się osiągnąć w trzech wyznaczonych obszarach działania.

Ponadto, mając na uwadze fakt, że globalnym priorytetem staje się obecnie walka z chorobami niezakaźnymi, musimy dopilnować, aby choroby neurologiczne, psychiczne i przewlekłe zaburzenia bólowe zostały uwzględnione w globalnej agendzie ochrony zdrowia.

W tym celu każdy rozdział Księgi Dowodów zawiera sekcję poświęconą szansom na zmiany w aktualnych politykach i związanym z nimi działaniami, które mogą poprawić sytuację w każdym ze zidentyfikowanych obszarów na szczeblu UE oraz w skali globalnej.

Spojrzenie w przyszłość

Zadaniem europosłów z Grupy BMP oraz współpracujących z nimi organizacji jest obecnie wykorzystanie nadarzających się okazji na wprowadzenie ważnych zmian w obowiązujących politykach oraz podjęcie działań zalecanych w dokumencie w trakcie bieżącej kadencji europarlamentu w latach 2019-2024.

Przewodnicząca EFNA Joke Jaarsma podsumowuje: „Postęp w realizacji naszych celów jest uzależniony od skuteczność skoordynowanych i ukierunkowanych działań na rzecz pacjentów na szczeblu Unii i w skali globalnej podejmowanych zarówno przez Grupę BMP jak też jej partnerów.”

„Wykorzystajmy Księgę Dowodów jako punkt wyjścia dla niezbędnych zmian w politykach i zmiećmy na lepsze codzienne życie milionów ludzi cierpiących na choroby z kategorii BMP w całej Europie!” dodaje..

Więcej informacji na temat dokumentu Księga Dowodów oraz działalności inicjatywy na rzecz BMP i europosłów z Grupy BMP można uzyskać kontaktując się z EFNA pod adresem: advocacy@efna.net.



W BIEŻĄCEJ EDYCJI (2019-2020) PROGRAMU GRANTOWEGO BRAIN, MIND, AND PAIN GRANT POSZUKUJEMY PROJEKTÓW, KTÓRYCH CELEM JEST WALKA ZE STYGMATYZACJĄ CHORYCH

Organizacja Pain Alliance Europe z przyjemnością ogłasza drugą edycję Programu Grantowego „Brain, Mind & Pain: Innowacje w służbie pacjentom” wspieranego przez Grūnenthal i organizacje partnerskie.

Nadrzędną misją PAE jest bycie głosem pacjentów, w szczególności osób cierpiących na przewlekłe zaburzenia bólowe i choroby neurologiczne. Nowy temat wyrażony hasłem „Nie dla stygmatyzacji! Walka ze stygmatyzacją pacjentów z chorobami neurologicznymi, psychicznymi i zaburzeniami bólowymi” wyraża potrzebę zmiany percepcji i podejścia do pacjentów z bólem przewlekłym.

Ból jest niewidoczny. Ci z nas, którzy nie muszą zmagać się z nim na co dzień nie mają punktu odniesienia, aby wczuć się w codzienne doświadczenie pacjentów z bólem przewlekłym, ponieważ dla nich ból jest czymś co się zdarza i przemija. Mając na uwadze fakt, że dobre relacje społeczne są kluczowe dla udanego życia, ten brak zrozumienia jest trudny do zaakceptowania dla pacjentów. Mają oni prawo być wysłuchani i zrozumiani natomiast w praktyce skorzystanie z tego prawa okazuje się często niemożliwe. Walka ze stygmatyzacją, nadrzędna idea programu grantowego BMP na lata 2019-2020 to krok w kierunku zwiększenia poziomu wiedzy i świadomości tego problemu. Grant BMP zostanie przyznany autorom najlepszych pomysłów jak przezwyciężyć stygmatyzację.

Komisja oceniająca będzie szukać innowacyjnych koncepcji i nowych rozwiązań zapewniających większe zrozumienie tych chorób w społeczeństwie. Składane propozycje powinny promować wiedzę, tolerancję i empatię wobec pacjentów z chorobami neurologicznymi, psychicznymi i bólem przewlekłym we wszystkich kanałach interakcji.

Celem nadrzędnym organizatorów tegorocznej edycji Programu Grantowego BMP jest misja ogłoszona podczas pierwszej edycji: poprawa jakości życia pacjentów żyjących z przewlekłym bólem i chorobami neurologicznymi.

Okres składania wniosków na lata 2019-2020 rozpocznie się w dniu 1 lipca 2019 roku i potrwa sześć miesięcy. Zachęcamy do regularnego odwiedzania strony Programu Grantowego BMP, gdzie publikowane są najnowsze informacje lub do zapisania się na listę mailingową News Flash aby otrzymywać aktualne wiadomości na temat grantu.



Granty Fundacji Boston Scientific

W ubiegłym roku, firma Boston Scientific, dostawca innowacyjnych rozwiązań medycznych, zainauguowała działalność Fundacji Boston Scientific dla regionu EMEA (Europa, Bliski Wschód i Afryka), której celem jest oferowanie wsparcia członkom społeczności lokalnych.

Misją Fundacji jest poprawa jakości życia ludzi poprzez innowacyjne rozwiązania, a jej strategicznym celem jest rozwiązywanie problemów społecznych związanych z profilaktyką i leczeniem chorób w oparciu o oferowane innowacyjne rozwiązania cyfrowe i podejmowane działania, takie jak:

- poprawa stanu zdrowia indywidualnych pacjentów i całych populacji z niezaspokojonymi potrzebami medycznymi;
- ułatwianie dostępu do programów profilaktycznych i edukacyjnych;

- wspieranie programów badawczych, których celem jest zwiększenie skuteczności profilaktyki i leczenia chorób;
- wykorzystywanie innowacyjnych rozwiązań, takich jak aplikacje, platformy cyfrowe, media społecznościowe, optymalizacja wpływu na jakość życia.

Więcej informacji na ten temat znaleźć można pod adresem: <http://www.bostonscientific.com/en-EU/about-us/corporate>.





Elektroniczny dziennik poprawiający efekty terapii
i podnoszący jakość Twojego życia.

Od pacjentów. Dla pacjentów.



Dostępny w 10 językach



**DYSTONIA
EUROPE**

Stworzony we współpracy z



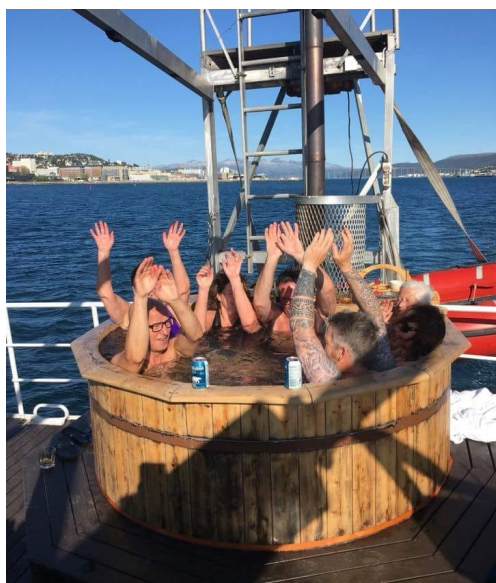
www.dystonia-europe.org

Skok dla Dystonii

Jeszcze nie skakaliście dla dystonii? Zróbcie to, tak samo jak osoby pokazane na zdjęciach, aby propagować wiedzę o dystonii w świadomości społecznej. Prześlijcie swoje zdjęcie po adres sec@dystonia-europe.org lub zamieście je na naszej stronie na Facebooku z hasztagiem #jumpfordystonia.Nie możemy doczekać się Waszego skoku!



W Hanowerze, na IV Międzynarodowym Kongresie Leczenia Dystonii



Ambasadorzy MyDystonia na spotkaniu w Dublinie



www.dystonia-europe.org

Dystogram

A oto aktywność propagująca świadomość dystonii i metod leczenia tej choroby.

Dziękujemy wszystkim, którzy zechcieli wziąć w niej udział na Kongresie w Hanowerze.



www.dystonia-europe.org

Poznajmy się!

Poznajmy Gill, ambasadorkę MyDystonia z Wielkiej Brytanii

Czy możesz przedstawić się nam krótko?

Nazywam się Gill Ainsley. Mam 58 lat i jestem mamą dwóch synów i babcią dwóch wnuczek. Mieszkam w północno-wschodnim regionie Anglii, z moim mężem Johnem, z którym jestem małżeństwem od 40 lat.

Opowiedz nam o swojej pracy i o jej związku z Twoją funkcją ambasadora MyDystonia.

Jestem z zawodu inżynierem i przez wiele lat pracowałam jako inżynier odpowiedzialny za testy kompatybilności elektromagnetycznej w samolotach wojskowych. Obecnie jestem na emeryturze, ale angażuję się w pracę społeczną organizacji A.D.D.E.R (Action for Dystonia, Diagnosis, Education and Research), której siedziba znajduje się niedaleko mojego domu. Jako inżynier nauczyłam się kwestionować wszystko i nie wierzyć w nic na co nie ma dowodów. Nauczyłam się także pracować zgodnie z wyznaczonymi terminami i w ramach przyznanego budżetu. Inną umiejętnością, której nauczyłam się w pracy jest uważne wsłuchiwanie się w potrzeby klientów i odpowiadanie na ich pytania. Niektóre z tych umiejętności wykorzystuję pełniąc rolę ambasadora aplikacji MyDystonia. Szczególnie przydatna jest praca zgodnie z harmonogramem czasowym i umiejętność uważnego słuchania. Zauważam, że odpowiadanie na pytania użytkowników najszybciej jak to możliwe i w wyczerpujący sposób pomaga utrzymać ich zaangażowanie i zachęca do korzystania z aplikacji.

Dlaczego lubisz pomagać innym?

Kiedy zdiagnozowano u mnie dystonię 14 lat temu czułam się zagubiona i samotna. Nie mogłam znaleźć zbyt wielu informacji na temat dystonii i nie wiedziałam którym stronom internetowym i organizacjom mogę zaufać. Działając w charakterze ambasadora aplikacji MyDystonia czuję, że pomagam pacjentom uzyskać dostęp do wiarygodnego źródła informacji, które mogą wykorzystać, aby komunikować się ze swoim konsultantem. Dzięki pracy w charakterze wolontariuszki organizacji A.D.D.E.R mogę przekazywać rzetelne informacje i pomagać pacjentom z dystonią, szczególnie tym, u których choroba została zdiagnozowana niedawno.

Jakie korzyści czerpiesz dla siebie z pracy w charakterze ambasadora MyDystonia?

Pełniąc funkcję ambasadora aplikacji poznałam innych pacjentów z dystonią, którzy starają się pomóc najlepiej jak potrafią innym pacjentom z dystonią. Nie tylko zdobyłam wspianiałych nowych przyjaciół, ale zainspirowałam się do

działania obserwując etykę pracy innych ambasadorów. Wymieniamy się także poradami i pomysłami, które zabieramy potem do swoich własnych organizacji i upowszechniamy z korzyścią dla ich członków.

Jak lubisz spędzać czas wolny?

Pracując jako wolontariuszka, opiekując się moją mamą i ciotką, które są w podeszłym wieku, a także zajmując się często moimi wnuczkami nie mam zbyt wiele wolnego czasu. Lubię spędzać czas z rodziną i przyjaciółmi, a także wykonywać różnego rodzaju prace ręczne jak szydełkowanie, szycie, robienie ręcznie zdobionych kartek pocztowych, a nawet srebrnej biżuterii. Wszystkie moje hobby wymagające prac ręcznych pomagają mi także utrzymać kontrolę nad dystonią.

Co Cię motywuje do działania kiedy masz cięższy dzień?

Dni kiedy kończy się działanie moich zastrzyków toksyny botulinowej, lub gdy nie działają one najlepiej są bardzo trudne. Ból bywa trudny do zniesienia, a drżenie głowy i zaciskanie szczęk wprawiają mnie w zakłopotanie. Mam dużo wsparcia ze strony mojej rodziny i przyjaciół, a szczególnie mojego męża. To on przypomina mi, że czasami muszę odpocząć i że każdy ma czasem zły dzień, a kolejny dzień jest nowym początkiem.

Co Cię złości?

Najbardziej denerwuje mnie niesprawiedliwość i nietolerancja. A jeśli chodzi o moją chorobą, to bardzo nie lubię, gdy ludzie użalają się nade mną. Nie potrzebuję ani nie chcę ich litości – chciałabym tylko być dobrze rozumiana i akceptowana – taka jaką jestem.

Gill Ainsley, Wielka Brytania



Włochy - Doroczne spotkanie ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA SULLA DISTONIA

W dniu 23 marca 2019 roku, odbyło się doroczne spotkanie organizacji A.R.D. w Hotelu Adriatico we Florencji. Ostatni raz spotykaliśmy się w tym czarującym mieście w 2007 roku, a po raz pierwszy dokładnie 20 lat temu w 1999 roku.

Tegorocznemu spotkaniu przyświecało hasło „Spojrzenie w przyszłość: badania naukowe i dotychczasowe doświadczenie”, ponieważ chcieliśmy skoncentrować się zarówno na nowych badaniach jak i na zgromadzonym doświadczeniu.

d 2012 roku, A.D.R. przyznała dwie nagrody za Najlepsze badania na temat dystonii przeprowadzone przez młodych lekarzy (każda o wartości EUR 1,000) przy okazji dorocznego kongresu Włoskiego Stowarzyszenia Neurologicznego (SIN). w 2018, przyznane zostały dwie kolejne nagrody (każda o wartości 2000 EUR), tym razem przy okazji dorocznego kongresu Stowarzyszenia Zaburzeń Ruchowych (LIMPE-DISMOV).

Czworo młodych lekarzy nagrodzonych w 2018 roku zostało zaproszonych na nasze spotkanie, aby zaprezentować swoją pracę. Ponadto, poprosiliśmy ich, aby przedstawili swoją historię dlaczego postanowili zająć się akurat dystonią. Z jakimi aspektami tej choroby spotykają się na co dzień?

Uważamy, że badania naukowe i młodzi lekarze mają kluczowe znaczenie dla naszej przyszłości, dlatego musimy cały czas zachęcać ich do pogłębiania wiedzy i swojego zainteresowania tą często lekceważoną chorobą.

Nasz zjazd rozpoczął się od wystąpienia dr Franceski Morgante, która jest neurologiem i która zajmuje się dystonią od wielu lat, a obecnie pracuje w St. George Hospital w Londynie. Dr Morgante przedstawiła aktualny przegląd nowych badań naukowych poświęconych dystonii. Bardziej szczegółowo zrelacjonowała badania poświęcone takim tematom jak genetyczne przyczyny choroby np. mutacje genu KMT2B, mechanizmy w mózgu odpowiedzialne za różne rodzaje dystonii; niemotoryczne objawy choroby, ze szczególnym uwzględnieniem bólu i zaburzeń psychicznych; skojarzone leczenie dystonii oparte na fizjoterapii i podawaniu toksyny botulinowej oraz leczenie metodą głębokiej stymulacji mózgu (DBS). Wspomniała także o badaniach na modelach zwierzęcych, które wskazują na udział dopaminy w etiologii choroby. Po wykładzie wywiązała się bardzo aktywna dyskusja, w której zadawano wiele pytań o aktualnie dostępne terapie farmakologiczne i chirurgiczne i dzielono się doświadczeniami z życia z tą chorobą. Niektóre pytania dotyczyły stosowania marihuany medycznej w leczeniu dystonii. Dr Morgante odpowiedziała, że nie ma jak dotąd żadnych dowodów naukowych potwierdzających skuteczność stosowania tej substancji.

Aktualnie, na całym świecie toczą się badania prowadzone przez entuzjastycznych młodych naukowców, którzy chcą poznać przyczyny i mechanizm dystonii, aby opracować zindywidualizowane podejście do leczenia chorych na dystonię.

Po wystąpieniu Dr Morgante, czworo nagrodzonych lekarzy zaprezentowało kolejno swoją pracę.

Dr Enrico Saibene jest młodym fizjoterapeutą (ma dopiero 23 lata) zatrudnionym w Szpitalu Santa Maria Nascente w Mediolanie. Na dystonię natrafił przypadkiem, kiedy przydzielono mu ją jako temat pracy magisterskiej na studiach. Jako, że niewiele wiadomo o dystonii również w kontekście fizjoterapii, a temat okazał się świeży i pełen wyzwań postanowił zgłębiać go dalej, a obecnie jest zaangażowany w prowadzenie terapii metodą opisaną w jego pracy „Skuteczność skojarzonego leczenia dystonii szyjnej opartego na połączeniu nowego podejścia do rehabilitacji z podawaniem toksyny botulinowej”, za którą otrzymał nagrodę podczas Kongresu LIMPE-DISMOV w maju 2018 roku.

Metoda o nazwie SPRInt (z ang. Sensorimotor Perceptive Rehabilitation Integrated Approach) łączy podawanie toksyny botulinowej z technikami sprzężenia zwrotnego (biofeedback) i rehabilitacji przestrzennej. Po otrzymaniu zastrzyku pacjenci rozpoczynają program rehabilitacji obejmujący trzy sesje tygodniowo przez 18 tygodni.

Metoda SPRInt wydaje się być cennym podejściem do leczenia dystonii szyjnej, które poprawia stan pacjenta w zakresie stopnia niesprawności, odchylenia szyi i nasilenia innych objawów.

Dr Paola Imbriani jest lekarzem neurologiem i jest aktualnie na drugim roku studiów doktoranckich w dziedzinie neurologii na Uniwersytecie Tor Vergata w Rzymie. Swoją karierę naukową rozpoczynała od badań klinicznych nad Chorobą Parkinsona, a następnie zajęła się badaniami podstawowymi w laboratorium. Jej badania na modelach zwierzęcych pomagają odkryć mechanizmy patologii poprzez obserwacje komórek neuronów.

Jej pracy zatytułowana „Wczesne zmiany w plastyczności strukturalnej i funkcjonalnej w okresie podatności w prążkowiu DYT1 chorych na dystonię” otrzymała nagrodę ARD podczas kongresu SIN w Rzymie w październiku 2018 roku. Praca ta jest dość trudna do zrozumienia dla laików ponieważ opiera się na skomplikowanych koncepcjach naukowych i zawiera wysoce specjalistyczną terminologię. Badania były prowadzone na młodych i dorosłych myszach, u których sprawdzano plastyczność synaptyczną w określonym terminie po urodzeniu na modelu myszy DYT1, aby stwierdzić czy nieprawidłowości w plastyczności pojawiają się na wczesnym etapie życia czy też rozwijają się w ramach zmian adaptacyjnych.

Inne kraje europy i świata

Dr Sabino D'Agostino ma 29 lat i jest neurologiem aktualnie zatrudnionym w szpitalu Azienda Ospedaleria Monserrato w Cagliari. Swoje wystąpienie rozpoczął od wspomnienia, iż w jego podręcznikach do neurologii tylko jeden krótki akapit był poświęcony dystonii, a kiedy na początku swojej pracy zawodowej miał się zająć pacjentem z kurczem powiek nie bardzo wiedział z jaką chorobą ma do czynienia. Jednakże w późniejszych latach zainteresował się tym tematem i obecnie ma pod opieką wielu pacjentów z zaburzeniami dystonicznymi. Jego praca „Trik czuciowy w dystonii zadaniowej kończyn górnych” została nagrodzona na Kongresie SIN w Rzymie. Trik czuciowy to charakterystyczna cecha dystonii występująca bardzo często w dystonii szyjnej i kurczu powiek. W dystonii kończyn górnych występowanie tej cechy nie jest tak częste i kształtuje się na poziomie ok. 20%. Rezultaty badań przeprowadzonych przez Dr D'Agostino wskazują, że wykonanie triku poprawia zdolność pisanie ręczne u 38% pacjentów, co oznacza, że może on występować znacznie częściej niż się zazwyczaj obserwuje. Ponadto, kiedy trik czuciowy działał pomagał on odróżnić drżenie dystoniczne od drżenia niedystonicznego.

Dr Elisa Andrenelli po obronie doktoratu z dziedziny chorób neurodegeneracyjnych postanowiła specjalizować się w neuror rehabilitacji. Przez 18 miesięcy pracowała w Mesynie, a następnie w Londynie razem z Dr Morgante. Obecnie jest zatrudniona w Szpitalu w Anconie. W maju 2018 roku na Kongresie LIMP-DISMOV otrzymała nagrodę ARD za swoją pracę „Plastrowanie dynamiczne (kinezyotaping) łagodzi ból i moduluje przetwarzanie somatosensoryczne w dystonii szyjnej”. Kinezyotaping to stosowana w rehabilitacji metoda plastrowania wynaleziona w 1993 roku przez japońskiego kręgarza, która polega na umieszczeniu plastra na docelowym mięśniu, aby złagodzić jego nadmierne napięcie, zapewnić wsparcie i stabilność. W jej badaniu, plastry były zakładane na 5 dni pacjentom z idiopatyczną dystonią szyjną i bólem po trzech miesiącach od podania zastrzyku toksyny botulinowej. Wykazano, że kinezyotaping zmniejsza ból i niepełnosprawność, szczególnie w przypadku drżenia, wzmacniając działanie toksyny botulinowej w przerwach pomiędzy kolejnymi zastrzykami.

Ostatnią prelegentką w sesji porannej była Dr Silvia Brogelli, okulista pracująca we Florencji, która jest związana z organizacją A.R.D. od samego początku. Dr Brogelli pokazała zebranym broszurę wydaną z okazji spotkania zorganizowanego we Florencji pod tytułem „Najnowsze wiadomości na temat dystonii: terapeutyczne zastosowanie neurotoksyn” z datą 10 kwietnia 1999 roku., dokładnie 20 lat temu! W 1988 roku, Dr Brogelli napisała swoją pierwszą pracę na temat zastosowania toksyny botulinowej

w ludzkich tkankach, dzięki współpracy pomiędzy Uniwersytecką Kliniką Okulistyczną we Florencji a panią Mattie Lou Koster, mieszkanką Teksasu chorującą na kurcz powiek, która w 1981 roku utworzyła Fundację Badań nad Kurczem Powiek (BEBRF). Praca ta została dostrzeżona przez Dr Johna Patricka Lee, okulistę, który jako pierwszy zaczął stosować toksynę botulinową w leczeniu kurczu powiek w Wielkiej Brytanii. Tytuł wystąpienia Dr Brogelli brzmiał „Co zmieniło się w leczeniu kurczu powiek w ciągu 20 lat?” Przykłady innowacyjnych terapii wprowadzonych w ostatnich pięciu latach to: środki stosowane na powierzchni oka (sztuczne łzy, krople do oczu, płyn do płukania oczu, żel do oczu); zabiegi na gruczołach tarczowych (ich dysfunkcja prowadzi do niedrożności kanałów łzowych, a czynność wydzielnicza gruczołów może zostać przywrócona poprzez fizyczny zabieg na powiekach oczu); specjalne filtry na okulary (eliminujące światło ultrafioletowe); nowe techniki okulistycznych zabiegów chirurgicznych nie pozostawiające blizn oraz leki antidystoniczne, takie jak syropy zawierające marihuanę medyczną, których skuteczność jest nadal obiektem kontrowersji (marihuana medyczna jest produkowana przez Wojskowy Instytut Farmaceutyczny we Florencji od 2017 roku).

Po lunchu, w programie naszego spotkania znalazły się 3 historie pacjentów żyjących z dystonią.



Maria Carla (druga od lewej) i członkowie Włoskiego Stowarzyszenia Dystonii.

Inne kraje europy i świata

Pierwsza opowiedziała nam swoją historię Cristina Frosini. Cristina jest muzykiem. Naukę gry na pianinie rozpoczęła jako dziecko, z czasem została profesjonalną pianistką i dawała koncerty na całym świecie. W 2000 roku zauważyła pierwsze problemy ze środkowym palcem, który wyginał się i nie pozwalał trafić w klawisze pianina. Przez trzy lata udawało jej się grać na koncertach posługując się wyłącznie kciukiem i palcem wskazującym, ponieważ pozostałe palce były beużyteczne, ale w 2003 roku musiała zakończyć karierę, ponieważ nie mogła już grać na pianinie. W międzyczasie neurologi, ortopedzi i chirurdzy ręki stawiali jej różne diagnozy. W końcu przeszła operację ścięgna w środkowym palcu, ale problemy tylko się nasiliły. W 2005 roku przez przypadek znalazła się na kongresie w Mediolanie poświęconym chorobom zawodowym muzyków, gdzie zobaczyła film o pianiście, który miał dokładnie taki sam problem z palcem i dowiedziała się, że cierpi on na dystonię ogniskową. Nigdy wcześniej nie słyszała o tej chorobie i najpierw wydawało jej się nawet, że jest to choroba oczu. Pojechała do Hanoweru, gdzie profesor Altenmueller potwierdził diagnozę dystonii, najprawdopodobniej tego samego rodzaju jak u Roberta Schumanna.

Później Cristina rozpoczęła przyjmowanie zastrzyków z toksyną botulinową i w końcu, w maju 2012 roku mogła ponownie zagrać koncert przed publicznością na zjeździe Niemieckiego Stowarzyszenia Dystonii. Przez cały czas kontynuuje rehabilitację ponieważ do odzyskania pełnej sprawności brakuje jej jeszcze 5%, ale może znów koncertować. W 2016 roku została powołana na stanowisko Dyrektora Konserwatorium imienia Giuseppe Verdiego w Mediolanie. Korzystając z okazji jakie stwarza jej prestiżowa praca, opowiada studentom o tej chorobie, o profilaktyce i sposobach jej leczenia. Wykryta niezwłocznie tzw. dystonia muzyków może zostać w łatwy sposób wyleczona i przezwyciężona. Cristina opracowała nawet innowacyjny program świadomości zdrowotnej dla muzyków pod hasłem „Graj muzykę i czuj się świetnie!”.

Drugą osobą, która podzieliła się z nami historią ze swojego życia była Laura Latini. W 1991 roku wystąpiły u niej pierwsze objawy dystonii krtaniowej. Ponieważ nie mogła uzyskać prawidłowej diagnozy we Włoszech pojechała do Nowego Jorku, gdzie na Columbia University spotkała



Cristina Frosini

profesora Mitchella Brina, neurologa i profesora Blitzera,



Maria Carla Tarochci
Wiceprzewodnicząca Włoskiego Stowarzyszenia Dystonii ARD

otolaryngologa, którzy wyjaśnili jej na jaką chorobę cierpi. Po powrocie do Włoch udała się do Szpitala Gemelli w Rzymie, gdzie spotkała profesora Albanese, który niedawno założył nasze Stowarzyszenie (wiosna 1992 roku). Laura została przedstawicielką A.R.D., w czerwcu 1993 roku wzięła udział w konferencji poświęconej zaburzeniom ruchowym w Spoleto z udziałem delegatów z 10 krajów Europy, na którym założona została Europejska Federacja Dystonii (EDF). Doskonale wspomina pracę w EDF z tak znanymi osobami jak Didi Jackson, Feli Justo Alonso czy Alistair Newton. Dzięki działaniom EDF udało się nawiązać bliskie i owocne relacje z międzynarodowym środowiskiem medycznym, którego przedstawiciele nauczyli się doceniać organizacje pacjentów jako ważny kanał upowszechniania informacji o chorobie, niezbędny dla osiągnięcia postępów w badaniach naukowych.

W kolejnym biuletynie Dystonia Europe przeczytacie historię naszego ostatniego gościa, Carlo Iacomucciego.

W naszym spotkaniu wzięło udział około 80 osób. Większość z nich to wieloletni członkowie, ale od co roku dołączają też do nas nowe osoby, u których niedawno zdiagnozowano chorobę i które poszukują u nas pomocy i wsparcia. Organizacją ARD zarządza na co dzień osiem kobiet-wolontariuszek, które dokładają wszelkich starań, aby podnosić poziom świadomości na temat dystonii i nieść pomoc pacjentom.

Maria Carla Tarochci

Wiceprzewodnicząca Włoskiego Stowarzyszenia Dystonii ARD

Norwegia

Wiosenne spotkanie i zjazd generalny Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii

Spotkanie otworzył Przewodniczący Johan Arnfinn Warvik, który zrelacjonował na wstępie działania Stowarzyszenia NDF oraz wydarzenia w jakich uczestniczyli jego przedstawiciele, w tym udział w Norweskiej Sieci Dystonii zrzeszającej pracowników służby zdrowia oraz wizytę w Narodowym Centrum Kompetencji Zaburzeń Ruchowych przy Szpitalu Uniwersyteckim w Stavanger.

Następnie, Merete Avery, Przewodnicząca Dystonia Europe, przedstawiła prezentację będącą raportem z działań, projektów, spotkań i konferencji z udziałem Dystonia Europe.

Członkini Zarządu Heidi Tvetun Strand ze Stavanger podzieliła się swoją opowieścią o drodze jaką przebyła od pierwszych objawów do diagnozy i leczenia oraz o sposobach na życie z dystonią jakie sprawdziły się w jej przypadku. Heidi uczestniczyła w zajęciach prowadzonych przez Szpital w Stavanger poświęconych strategiom radzenia sobie z bólem. Brała również udział w szkoleniach prowadzonych w Centrum Szkoleń Wellness, państwowym ośrodku pomocy osobom z różnymi schorzeniami, w formie indywidualnych sesji na których pacjenci dowiadują się jak poprawić jakość swojego życia.

Następnego dnia odbył się Doroczny Zjazd Generalny NDF, na którym wybrano na kolejną kadencję wszystkich dotychczasowych członków zarządu, którzy będą kontynuować swoją pracę przez cały rok 2019, aż do Zjazdu Generalnego w 2020 roku.



Przewodniczący Johan Arnfinn Warvik

NDF organizuje co roku dwa ogólnokrajowe zgromadzenia w różnych lokalizacjach w Norwegii, a dodatkowo pięć lokalnych podgrup stowarzyszenia spotyka się dwa razy w roku lub częściej. Dystonia Europe życzy NDF wszystkiego najlepszego na kolejne owocne lata działalności!



Heidi Tvetun Strand, Członkini Zarządu NDF



Hotel Olavsgaard

Szwecja

25. rocznica Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii

W lutym b.r. Szwedzkie Stowarzyszenie Dystonii (SDF) obchodziło w Sztokholmie 25. rocznicę swojego powstania.

W Zjeździe Generalnym zorganizowanym z tej okazji udział wzięło 35 członków. Ustępujący Przewodniczący Stowarzyszenia Bengt-Eric Calles powitał wszystkich uczestników spotkania.

Po zakończeniu formalnej części obrad, troje fizjoterapeutów przeprowadziło warsztaty z fizjoterapii pacjentów z dystonią. Po krótkim wprowadzeniu odbyła się sesja, podczas której uczestnicy mieli okazję spróbować różnych rodzajów ćwiczeń, a także tańczyć do muzyki. Warsztaty spotkały się z bardzo dobrym przyjęciem. Wieczorem wszyscy wzięli udział w uroczystej kolacji w formie bufetu. Do udziału w obchodach zaproszono przedstawicieli Dystonia Europe, Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii (NDF) i Duńskiego Stowarzyszenia Dystonii (DDF), którzy wręczyli symboliczne upominki nowo wybranemu Przewodniczącemu, Johnny Rydowowi.

Dziękujemy członkom zarządu i wszystkim wolontariuszom SDF za ich pracę i wsparcie oferowane pacjentom z dystonią w Szwecji i życzymy im wielu sukcesów w dalszej pracy!



Bengt-Eric Calles, ustępujący Przewodniczący Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii



Nowy Przewodniczący Johnny Rydow

Polska - Rajd dla dystonii

Moja historia z dystonią rozpoczęła się w lutym ubiegłego roku. Choroba nadeszła nagle, bez jakichkolwiek wcześniejszych objawów czy ostrzeżeń. Pewnego dnia moja szyja stała się sztywna, a głowa zaczęła skręcać się w bok.

Najpierw byłam zdezorientowana: co się ze mną dzieje? Dlaczego nie mogę kontrolować mojego ciała? Praca i codzienne życie stały się trudne, ale najgorsza była niepewność. Co to jest? Jaka jest przyczyna? Jakie mam opcje?

Mój stan pogarszał się z dnia na dzień, a ja nie miałam pojęcia gdzie szukać pomocy. Nie wiedziałam co mi dolega i nawet nie potrafiłam wyjaśnić tego dokładnie innym osobom.

Oczywiście chodziłam do lekarza rodzinnego. Za każdym razem byłam odsyłana z zestawem ćwiczeń na sztywność karku. Próbowałam też niekonwencjonalnych metod leczenia – chiropraktyki, akupunktury i innych magicznych terapii. Ale żadna z nich nie przyniosła oczekiwanych skutków.

W końcu znalazłam wskazówkę w Internecie. Posłałam kolejny raz do lekarza rodzinnego i poprosiłam o skierowanie do neurologa, ale nadal nie było łatwo. Spotkałam się z wieloma specjalistami, którzy nawet nie słyszeli o dystonii szyjnej. Ostatecznie, po wypróbowaniu wielu różnych metod leczenia spróbowałam jeszcze jednej, która dawała nadzieję. Terapia czaszkowo-krzyżowa rozluźniła moje sztywne mięśnie i pomogła mi się rozluźnić.

Dowiedziałam się o niej, a także o wielu innych ważnych sprawach, od Adama Kalinowskiego założyciela grupy wsparcia dla chorych na dystonię na Facebooku. Jestem mu naprawdę wdzięczna za całą pomoc jaką otrzymałam od niego w tym trudnym okresie kryzysu i beznadziei.

Później, po kilku miesiącach poszukiwania znalazłam w końcu lekarza, który oficjalnie zdiagnozował u mnie dystonię. Co za ulga, pomyślałam: wreszcie wiem jak nazywa się moja choroba. Ale tuż potem przyszło ogromne rozczarowanie – nie ma na nią lekarstwa.

Zostałam wysłana na szereg badań i na leczenie toksyną botulinową. W międzyczasie dowiedziałam się, że jestem w ciąży. Wraz z tą cudowną nowiną pojawił się jednak również strach: jak ciąża wpłynie na moją chorobę? Jak poradzę sobie z opieką nad dzieckiem?

Na szczęście, po kilku tygodniach moje objawy znacznie się osłabiły, a czasami wydawało się jakby ustąpiły całkowicie. Wszystko to bez zastrzyków i jakichkolwiek innych leków. Garść witamin i dużo pozytywnego myślenia.

Aktualnie jestem mamą trzymiesięcznego synka, a moja dystonia jest na tyle łagodna, że mogę zajmować się codziennymi obowiązkami i cieszyć się czasem spędzonym z rodziną.

Myślę, że tym co również pomaga mi w walce z chorobą jest mój upór. Nie mogę wyobrazić sobie rezygnacji ze wszystkich marzeń, planów czy życia towarzyskiego. Przez wiele lat podróżowanie po świecie było jednym z najważniejszych celów w życiu moi i mojego męża. Planowanie kolejnych wypraw, czytanie przewodników – teraz to wszystko pomaga mi odciągnąć moje myśli od dystonii.

W tym roku, dla odmiany, mój mąż Kordian udał się na samotną wyprawę motocyklową z Wielkiej Brytanii do najodleglejszych zakątków Maroka. Wspólnie pakowaliśmy jego ekwipunek i – po raz kolejny dzięki pomocy Adama Kalinowskiego, który dostarczył nam naklejki i inne materiały promocyjne - Kordian postanowił pokonać wyznaczoną trasę pod flagą Dystonia Europe, aby przyczynić się do zwiększenia świadomości dystonii podczas Światowego Tygodnia Mózgu.



Kordian

Pierwszym odcinkiem była trasa z Manchesteru do Portsmouth, gdzie Kordian wsiadł na prom do hiszpańskiego Portu Santander. Przejechał całą Hiszpanię i po przekroczeniu Cieśniny Gibraltarskiej znalazł się w Afryce Północnej. Jechał przez góry i pustynie, spotykał ludzi z różnych kultur, innych motocyklistów i samotnych podróżników, których łączyła jedna rzecz: nikt z nich nie słyszał nigdy wcześniej o dystonii.

Inne kraje Europy i świata

Nocując codziennie w innym miejscu, Kordian promował Dystonia Europe i rozpowszechniał informacje o chorobie zostawiając naklejki i ulotki, również w najbardziej odległych rejonach Maroka. Po przejechaniu dużej pętli wokół całego kraju, Kordian ponownie przepłynął promem do Europy, gdzie jadąc przez Hiszpanię i Francję bezpiecznie wrócił do domu. Łącznie podróżował przez 23 dni, odwiedził 4 kraje i pokonał dystans 6 500 km, wszystko to na niewielkim motorze British Herald 125 cc.

Wierzę głęboko, że każdy z nas ma w sobie siłę, aby walczyć z dystonią. To nie jest łatwa walka i możemy nie odnieść w niej zwycięstwa, ale nie możemy też się poddać. Ważne jest, aby trochę zwolnić, zatroszczyć się o swoje ciało i umysł i starać się koncentrować myśli na rzeczach, które sprawiają nam radość, a nie na tych, które potęgują nasz strach. Dzięki właściwemu nastawieniu możemy zdziałać bardzo wiele.

Paulina Handzlik

Dystonia Europe: W imieniu społeczności pacjentów z dystonią chcielibyśmy podziękować Kordianowi i jego motocyklowi za tę fantastyczną inicjatywę. Jesteśmy niezwykle wdzięczni za jego wkład w upowszechnianie wiedzy o dystonii wśród mieszkańców kilku różnych krajów.



Paulina and Kordian



Na nartach od granicy do granicy - Rajalta Rajalle Hiihto 8-17 marca

Przebiśniegi i krokusy w ogrodzie wokół naszego domu zwiastowały już rychłe nadejście wiosny, kiedy Lilo i ja wraz z grupą 13 przyjaciół wyruszyliśmy 8 marca na północ, aby wziąć udział w specjalnym wydarzeniu narciarskim o nazwie „Rajalta Rajalle Hiihto”, rajdzie na nartach biegowych na trasie przecinającej w poprzek Finlandię od granicy z Rosją do granicy ze Szwecją w ciągu 7 dni. W trakcie przystanku w Helsinkach mieliśmy okazję odwiedzić halę targową i port, a także słynną katedrę. W Helsinkach pogoda była deszczowa, ale kiedy dotarliśmy do Centrum Edukacji Oivanki w Kuusamo krótko przed północą padał już śnieg.

W sobotę testowaliśmy i przygotowywaliśmy sprzęt. Z woskiem czy bez wosku? Oto jest pytanie. Nadal padał śnieg, a prognozy na kolejne dni były zbliżone. Ponieważ było zimno, większość z nas postanowiła posmarować narty woskiem. Na lunch zjedliśmy zupę lohikeito z łososia, a przed kolacją zrobiliśmy sobie saunę na brzegu morza. Kolacja i spotkanie informacyjne zaplanowane było na godzinę 20.00.

Następnego ranka autobusami udaliśmy się do Suorajarvi. Trasa prowadziła najpierw krętą drogą wzdłuż wybrzeża, a później przez szerokie pola z rzadka porośnięte sosnami. Dzień był słoneczny. Pierwszy przystanek wypadł w Uuttusuo (21 km), gdzie zjedliśmy zupę i wypiliśmy kawę. Ostatni punkt serwisowy znajdował się w szkole w Nissinvaara (35 km), gdzie emerytowany nauczyciel poczęstował nas sokiem (mehu). Na ścianach budynku wisiły zdjęcia wszystkich fińskich prezydentów od dnia odzyskania niepodległości (6 grudnia 1917 roku). Wszyscy oprócz jedynej kobiety

prezydent reprezentowali partię socjaldemokratyczną.

Za dnia, na trasie naszego kilkugodzinnego biegu byliśmy częstowani sokiem, piklami, rodzynekami, czekoladą, kawą i czasami makkara (kiełbaskami z ogniska). Drugiego dnia pokonaliśmy 25 kilometrów po wąskim nasypie kolejowym zbudowanym przez jeńców pod nadzorem żołnierzy z niemieckiego Wehrmachtu podczas II wojny światowej. Nasyp ten nie jest dziś już wykorzystywany, ale nadal trzyma się doskonale.

O zachodzie słońca dotarłem do stacji Pirinlampi Laavu. Była to cudowna, niewielka drewniana chata). Usiadłem w niej i z przyjemnością delektowałem się kanapkami i sokiem. Grała w niej fińska muzyka, Znałem te melodie ponieważ byłem kiedyś członkiem fińskiego chóru.



Erhard i jego przyjaciele na swojej narciarskiej wyprawie w Finlandii

Wspinając się pod górę w popołudniowym słońcu przez dłuższy czas pogodziłem się już prawie z myślą, że droga pod górę nigdy się nie skończy i starałem się nacieszyć piękną atmosferą okolicy. Wtedy nadjechał z tyłu skuter śnieżny – chciałem go przepuścić, ale okazało się, że skuter ten zbiera oznaczenie naszej trasy. Czy byłem zatem ostatnim zawodnikiem ze wszystkich? Nie – był ktoś jeszcze za mną.

Wyciągiem narciarskim wjechałem na Pikku-Syote. Byłem zmarznięty na kość, ale podziwiałem piękny zmierzch, który zalał różem niekończącą się przestrzeń tworząc niezwykle wysublimowany pejzaż.

Dziennikarze sportowi nazywają 4. dzień z dystansem 88 km 'etapem królewskim', ale dzisiaj nie zostanę ukoronowany ponieważ skorzystałem ze skrótu i przebiegłem tylko 36 km. Nie zobaczyłem zatem Ahmatupa (wilczej chaty), ale mijałem ją na trasie 20 lat temu. Lubię wyraz 'ahma' ponieważ po niemiecku oznacza żartoka. A jako że narciarstwo pochłania wiele energii, czuję pewne pokrewieństwo z tym z wilkiem pod względem sposobu odżywiania się.

Kolejnego dnia 46 km trasa prowadzi przez szerokie równiny. Porywisty wiatr wiejący od tyłu i z boków niszczy i tak już nie najlepszą trasę. W rozproszonym świetle ślady torów są trudne do dostrzeżenia, szczególnie gdy żadne drzewa nie rzucają cienia. Sosny rosnące w pobliżu rzadko osiągają wysokość równą wzrostowi człowieka. Może to przez mokradła. Zazwyczaj odmawiam, gdy Lilo pyta mnie czy powinna iść ze mną, ale dzisiaj było inaczej. Z radością przyjmuję propozycję i cieszę się, że mogę być z nią.

Krótki przegląd rozmów przy kolacji po 6. etapie z Hosio do Honkamy (60 km):

Trudne warunki – przez ciągłe opady i relatywnie wysoką temperaturę.

Kaspar zadaje pytanie o sens.

Kurt ma problemy z łydką.

Hansjakob musiał opuścić dzisiejszy etap.

Marianne zapomniała zabrać swoich profesjonalnie przygotowanych nart z miejsca, gdzie ostatnio spaliśmy.

Lista jest subiektywna i niepełna.

Na początku ostatniego etapu (55 km z Kallinkangas do Karunki) trasa jest w dobrym stanie i pokonuję ją całkiem szybko. W Lautama (23 km) jest bardzo głośno, muzyka i tańce. Wybieram kawę i munkki (rodzaj pączka), Zaczyna lekko padać śnieg i droga wydaje się coraz dłuższa. Z tyłu słyszę żywą rozmowę w fińskim języku. Nie mam nic

przeciwko brzmieniu tego języka – bezdźwięczne, długie „s”, charakterystyczne „r”, głębokie gardłowe „l” i niski ton głosu. Niemniej jednak przyspieszam i staram się uciec od kobiecych pogawędek. Ale na nic się to nie zdaje. Dwie biegaczki siedzą mi na końcach nart. Zjeżdżam z toru, aby mogły mnie wyprzedzić, ale nie robią tego. Noszą oficjalne niebiesko-białe stroje. Pytam czy nie wolno im wyprzedzać zawodników – potwierdzają. To tak zwane „zamiataczki”, a ja jestem ostatnią osobą na trasie. Udać mi się zwiększyć nieco dystans, a dziewczęta biegną moim tempem. Na mecie w Maali dziękuję im za to, że mnie pilnowały. Z czarującym uśmiechem na twarzy odpowiadają, że to ich praca.

Autobus przywozi nas do Tornio. To długa droga a nasz plan dnia robi się coraz bardziej napięty.

Elementem tradycji jest to, że ekipy z poszczególnych państw prezentują się w ostatni wieczór w dowolnie wybrany sposób. Mogą to być skecze, quizy, piosenki czy tańce.

Przed powrotem do Zurychu przez Helsinki spędzamy kilka godzin w Oulu. Pada deszcz, ale my i tak jesteśmy bardzo szczęśliwi, że ukończyliśmy Rajalta Rajalle Hiihto 2019.

Cieszę się, że po raz kolejny udało mi się wziąć udział w tej przygodzie. Na wiele, wiele godzin mój kurcz powiek nie zaprzętał moich myśli. Nie czułem nawet bólu bo znacznie bardziej dokuczały mi inne części ciała

Eerhard Mätzener

Skarbnik Dystonia Europe



Samotność długodystansowca (Zdjęcie: Lilo Illi)

Kalendarz wydarzeń

Kalendarz na lata 2019-2020

Czerwiec

29 czerwca – Dystonia Today – specjalna sesja EAN. Oslo, Norwegia
29 czerwca – 2 lipca – EAN 2019, Oslo, Norwegia
30 czerwca – 1 lipca – Coroczne Spotkanie i Zjazd Generalny EFNA 2019

Lipiec

4-7 lipca – D-DAYS 2019, Londyn, Wielka Brytania i Nagroda Davida Marsdena 2019
22 lipca – Światowy Dzień Mózgu

Wrzesień

12-13 – spotkanie Zarządu Dystonia Europe i Letni Think Tank w Lund, Szwecja
18-19 – 7. Warsztaty Dystonii, Rzym, Włochy
1-30 – wrzesień – Miesiąc Świadomości Dystonii
22-26 września – MDS – Międzynarodowy Kongres Towarzystwa Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu 2019 Nicea, Francja

Październik

25-27 października – Spotkanie Ambasadorów MyDystonia, Newcastle, Wielka Brytania

2020 Luty

data do ustalenia – Spotkanie Zarządu Dystonia Europe i Zimowy Think Tank

Marzec

16-22 marca – Tydzień Świadomości Mózgu

Maj

23-26 maja – EAN, Paryż

Czerwiec 2020

3-6 czerwca – Międzynarodowe Sympozjum Dystonii, Dublin i D-Days 2020, Dublin.
Rozpoczęcie przyjmowania zgłoszeń kandydatów do 10. edycji Nagrody Davida Marsdena 2021



TOR VERGATA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI ROMA

Dystonia and Parkinson's Disease
7th Biennial Workshop: "Cellular and molecular targets for novel therapeutics"

DYSTONIA 2019
18—19 September
<http://dystonia-2019.uniroma2.it/>



6TH INTERNATIONAL DYSTONIA SYMPOSIUM

INTERNATIONAL DYSTONIA SYMPOSIUM 2020
Croke Park, Dublin, Ireland
4-6 June 2020

ORGANIZED BY:
DYSTONIA EUROPE

SUPPORTED BY:
Fáilte Ireland
MEET IN IRELAND

Registration and abstract submission will open this fall!

For more information, and to sign up for the conference newsletter, please visit:
www.internationaldystoniasymposium.org

Scan me



ean congress Oslo 2019
June 29 – July 12
#ean2019

Neuroinflammation
Science. Synergies. Solutions.

Vi sees i Oslo

ean



International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders®
NICE, FRANCE • SEPTEMBER 22-26, 2019

International Parkinson and Movement Disorder Society

CZŁONKOWIE

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

DOTACJE I WSPARCIE

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

Bezpośrednich wpłat prosimy dokonywać na poniższe konto:

Właściciel konta: Dystonia Europe

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



CZŁONKOWIE ZARZĄDU ORAZ PRACOWNICY

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



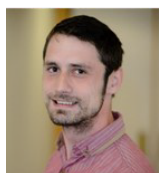
Merete Avery,
Przewodnicząca,
Norwegia

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 funkcje 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