

DYSTONIA

NEWS

LATO | 2 - 2021



W TYM NUMERZE:

STR. 3

Nagroda Davida Marsdena

STR. 6

Miesiąc Świadomości Dystonii

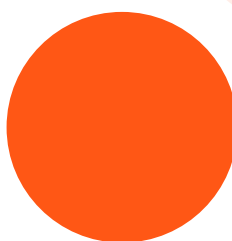
STR. 8

Dystonię można pokonać,
Maestro Accardo

STR. 12

Stowarzyszenie pielęgniarek
i pielęgniarzy DBS

DYSTONIA
EUROPE



SPIS TREŚCI

List Przewodniczącego	2
Aktualności	3
Badania	8
Inne wiadomości	19
Działania na Forum UE	21
My Dystonia	25
Poznajmy się	27
W Europie i na świecie	28
Moja opowieść o dystonii	29
Kalendarz wydarzeń	31
Zarząd, Rada naukowa i Pracownicy	32
Skontaktuj się z nami	34
Partnerzy i sponsorzy	35

**Łączymy ludzi,
aby upowszechnić
informacje,
zwiększać świadomość
i promować
badania.**



Adam Kalinowski

Przewodniczący
Dystonia Europe



Witamy w letnim numerze Biuletynu Dystonia Europe.

Cieszymy się, że zbliża się nasz Dystonia Day 2021, który odbędzie się w trybie wirtualnym w dniu 4 września. Będzie to już 27. edycja naszej corocznej konferencji dedykowanej pacjentom, ich bliskim i innym osobom zainteresowanym dystonią.

Wrzesień już wiele lat temu został ogłoszony Miesiącem Świadomości Dystonii i jest bardzo ważnym okresem w naszym kalendarzu. Nasz zespół pracował nad przygotowaniem aktywności na ten szczególny miesiąc. Nie tylko dla członków społeczności związanej z dystonią, ale również z myślą o szerzeniu świadomości dotyczącej dystonii poza tą grupą. Niektóre z aktywności mają formę postów z ważnymi faktami na temat dystonii np. łatwe do udostępnienia infografiki oparte na wynikach ankiety, którą wypełniło tysiące osób z dystonią.

Cieszymy się również, że możemy przedstawić Wam kampanię pod nazwą Escape Dystonia (Ucieknij dystonii), która ma na celu bezpośrednie zaangażowanie pacjentów z dystonią. Zachęcamy wszystkich do śledzenia naszych działań w mediach społecznościowych, reagowania i udostępniania postów.

Oprócz przygotowań do corocznej konferencji i miesiąca świadomości, pracujemy również nad innymi tematami. Na naszych biurkach znajduje się wiele bieżących projektów, w tym nowa wersja aplikacji MyDystonia - cyfrowego dziennika dla pacjentów oraz badania Dystonia Survey, które wspiera naukowców.

W ostatnich miesiącach odbyło się kilka wydarzeń, takich jak kontynuacja serii webinarów, nasze doroczne walne zgromadzenie oraz spotkanie ambasadorów aplikacji MyDystonia.

W naszym biuletynie dzielimy się również nowościami w dziedzinie badań, informacjami od naszych członków i partnerów oraz historiami osób chorych na dystonię.

Mamy nadzieję, że znajdziecie tu wiele interesujących treści.

Życzymy wszystkim przyjemnej i relaksującej jesieni!

Dr Martin Reich otrzymuje nagrodę David Marsdena



Dr Martin Reich

Uniwersytet Juliusza Maksymiliana,
Klinika Neurologii w Würzburgu, Niemcy

Składamy gratulacje dr Martinowi Reichowi z Uniwersytetu Juliusza Maksymiliana, Wydziału Neurologii w Würzburgu, Niemcy, laureatowi Nagrody Davida Marsdena 2021 za pracę: Probabilistyczne mapowanie antydystonicznego efektu neurostymulacji pallidalnej: wieloośrodkowe badanie obrazowe.

Dr Reich został uhonorowany nagrodą przez Przewodniczącego Dystonia Europe Adama Kalinowskiego podczas Sesji Basal Ganglia na odbywającym się w trybie online Kongresie EAN (Europejskiej Akademii Neurologii) 2021. Dr Reich podziękował DE i firmie Ipsen za nagrodę, a następnie przedstawił wyniki swoich badań.

O laureacie nagrody:

Podczas studiów medycznych w Kilonii Dr Reich zainteresował się zaburzeniami ruchowymi i fascynującym potencjałem terapeutycznym głębokiej stymulacji mózgu (DBS). W 2008 roku rozpoczął pracę doktorską w tej dziedzinie pod kierunkiem Prof. Jensa Volkmana i Prof. Guenthera Deuschla.

Po ukończeniu badań klinicznych wyjechał do Harvard Medical School w Bostonie na staż doktorancki w grupie Michaela Foka. Od 2017 roku kieruje laboratorium wizualnym DBS w Würzburgu, skupiając się na neuroplastyczności i efektach sieciowych terapii neuromodulacyjnych. Jest on również starszym konsultantem na oddziale Neurologii.

O badaniach:

Dystonie są heterogenną grupą zaburzeń ruchowych, których podstawową cechą kliniczną są nieprawidłowe, mimowolne skurcze mięśni. Głęboka stymulacja mózgu za pomocą chirurgicznie wszczepianych elektrod jest uznaną metodą leczenia ciężkich przypadków dystonii, przynoszącą poprawę o średnio 50-60%. Jednakże wyniki są zmienne i trudne do przewidzenia, a badania kliniczne donoszą o 25% przypadków braku odpowiedzi na leczenie. Różnice w umiejscowieniu elektrod i niewłaściwe ustawienia stymulacji mogą odpowiadać za dużą część tej zmienności wyników. Co więcej, poprawa dystonii następuje z opóźnieniem, często od kilku dni do kilku tygodni po zmianie terapii DBS, co komplikuje programowanie.

Nasza grupa zidentyfikowała ostatnio lokalizację oraz zakres objętości aktywowanej tkanki (VTA) jako najważniejsze czynniki skuteczności terapeutycznej DBS w dystonii. Ponadto, opracowaliśmy model komputerowy do przewidywania optymalnych indywidualnych ustawień stymulacji u pacjentów na podstawie wyników dużej kohorty chorych leczonych długoterminowo, wykorzystując ich przed- i pooperacyjne obrazy mózgu. Symulacja komputerowa wskazała na poprawę średnio o 16,3% większą w grupie z programowaniem wybranym komputerowo w porównaniu z programowaniem dokonywanym przez lekarza oraz na radykalne zmniejszenie liczby osób niereagujących na leczenie (z 25% do 5%). Badanie to daje nadzieję, że w przyszłości modele obliczeniowe mogą wspomagać pozycjonowanie i programowanie elektrod oraz zapewnić bardziej spójne wyniki terapii chirurgicznej w dystoniach.

Nagrody przyznawane są przy wsparciu firmy:



Walne Zgromadzenie Dystonia Europe 2021

Podczas dorocznego Walnego Zgromadzenia, w części oficjalnej zaprezentowane zostało sprawozdanie finansowe za rok 2020, budżet na rok 2021 i raport roczny za rok 2020, nad którymi odbyło się głosowanie. Otrzymaliśmy również nowy wniosek o członkostwo od Dystonie Vereniging w Holandii, który został zatwierdzony przez członków. Obecnie do DE należą 22 organizacje członkowskie. W Walnym Zgromadzeniu udział wzięło 20 osób z 18 organizacji członkowskich reprezentujących 16 krajów. Niemcy mają 3 organizacje członkowskie i 2 z nich były obecne, a Wielka Brytania ma 2 organizacje członkowskie i obie były obecne.

Po oficjalnej części Walnego Zgromadzenia Dystonia Europe 2021, ogłoszono nowo wybrany Zarząd w następującym składzie:

Przewodniczący – Adam Kalinowski
Wiceprzewodnicząca – Edwige Ponseel
Skarbniczka – Sissel Buskerud
Sekretarz – Gill Ainsley
Członkini Zarządu – Catalina Crainic
Członek Zarządu – Jukka Sillianpää

Inne informacje z nieformalnej części zgromadzenia

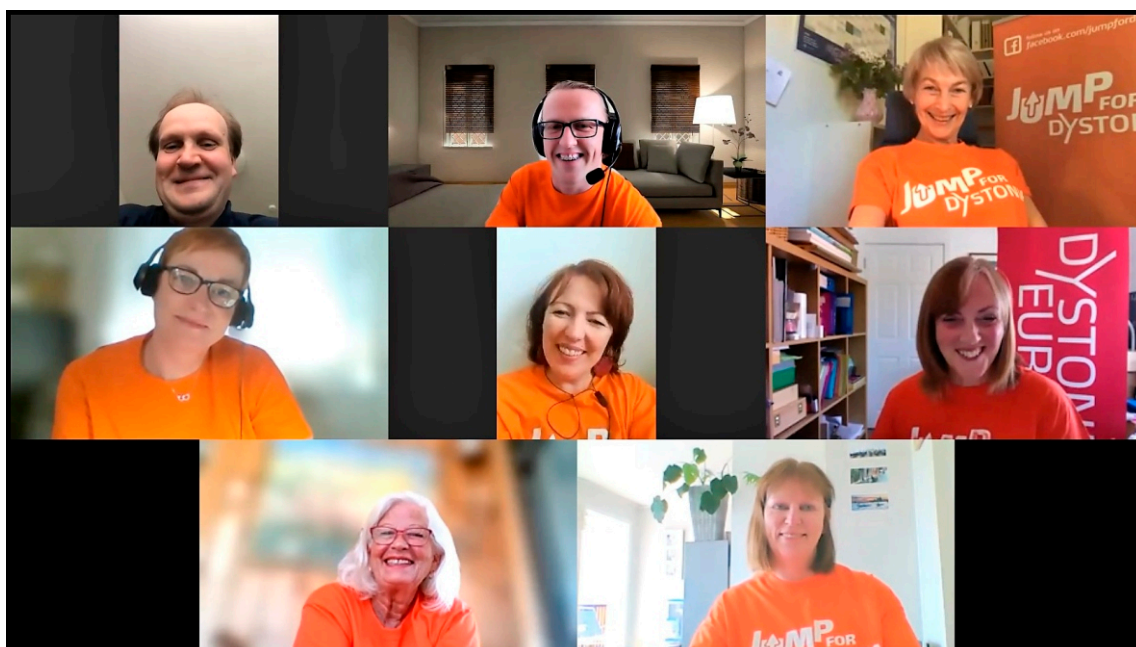
Wszystkie organizacje członkowskie DE mogą korzystać z konta DE zoom na potrzeby swoich webinarów na szczeblu krajowym, w swoim języku narodowym. Organizacja członkowska będzie odpowiedzialna za: temat, tytuł, mówców, moderatorów, uzgodnienie daty z DE, zaproszenie uczestników i poprowadzenie spotkania w danym dniu. Inicjatywa ta rozpocznie się we wrześniu 2021 r.

MyDystonia APP

Eelco Uytterhoeven, doradca DE ds. IT, poinformował o nowej aplikacji MyDystonia 2.0 APP. Nowa wersja aplikacji jest już gotowa i dostępna w sklepie Google Play i Apple app store. Stworzenie tej aplikacji wymagało ogromnych nakładów pracy przez około 3 lata. Jak na razie jest ona dostępna tylko w języku angielskim, ale jeszcze w tym roku zostanie przetłumaczona na 5 innych języków europejskich. Więcej tłumaczeń zostanie wykonanych w przyszłym roku.

Merete Avery

Dyrektor Operacyjna



Zarząd i personel DE

Biuletyn

Biuletyn Dystonia Europe jest publikowany trzy razy w roku. Mamy nową szatę graficzną stworzoną przez Przewodniczącego DE Adama Kalinowskiego, który studiuje grafikę komputerową. Nowy layout bardzo nam się podoba i mamy nadzieję, że Wam również! Biuletyn zawiera informacje o realizowanych projektach, historie pacjentów, działania w krajach członkowskich, wiadomości na temat nowych badań i dużo innych informacji.

Nowe ankiety dotyczące dystonii

Dr Kasia Śmiłowska przedstawiła dwie nowe ankiety dotyczące dystonii. Kasia jest neurologiem z Polski, specjalizującym się w dystonii.

Pierwsze badanie ankietowe – **Seksualność i dystonia** – opracowane wspólnie przez Dr Śmiłowską i Dr Daniela J. van Wamelena, zostało już zainicjowane, a ankietę można wypełnić pod adresem <https://dystonia-europe.org/projects-1/projects/dystonia-survey/>. Ankieta jest dostępna w 15 językach, a badanie będzie trwać do końca 2021 roku. Celem ankiety jest określenie, czy dystonia wpływa na życie seksualne, a jeśli tak, to jak możemy pomóc pacjentom z dystonią w radzeniu sobie z tym problemem.

Drugie badanie ankietowe – **Dieta i dystonia** – zostanie zainicjowane na początku 2022 roku. Wszystkie dane są rejestrowane anonimowo. Będzie istniała możliwość zamówienia ogólnych wyników po zakończeniu badania przez osoby, które podały adres mailowy podczas wypełniania ankiety.

Merete Avery
Dyrektor Operacyjna



Uczestnicy dorocznego Walnego Zgromadzenia DE 2021

Miesiąc Świadomości Dystonii 2021

Witamy we wrześniu – Miesiącu Świadomości Dystonii 2021!

Zespół Dystonia Europe jest bardzo podekscytowany nadchodzącym miesiącem świadomości i wszystkimi wydarzeniami, które w tym czasie będą miały miejsce.

Rozpoczynamy ten miesiąc naszą coroczną konferencją poświęconą dystonii: **Dystonia Day 2021**, w sobotę 4 września. Program, listę prelegentów i link do rejestracji można znaleźć na stronie:

<https://dystonia-europe.org/dystonia-day-2021-online/>

Mamy nadzieję, że w wydarzeniu weźmie udział duża liczba uczestników z całego świata.

Po konferencji będą Państwo mieli lepsze pojęcie o tym, czym jest dystonia, jakie metody leczenia są dostępne i co dzieje się w obszarze badań naukowych.

Na naszych kanałach społecznościowych zachęcamy Was do kontaktowania się z nami i dawania nam znać, co robicie, aby **Uciec Dystonii!** W ciągu miesiąca będziecie mogli zobaczyć Członków Zarządu Dystonia Europe oraz Pracowników Dystonia Europe i usłyszeć, co oni robią, aby uciec dystonii, jak radzą sobie z objawami choroby i co pomaga im czuć się lepiej. Skarbniczka Dystonia Europe, Sissel Buskerud, mówi: *"Mam szczeniaka o imieniu Alfred. Opieka nad nim sprawia, że jestem szczęśliwa. On jest powodem, dla którego tak dobrze żyję z moją dystonią"*.

Przewodniczący DE Adam Kalinowski mówi: *"Moim sposobem są ćwiczenia jogi, które pomagają mi czuć się lepiej nie tylko fizycznie, ale i psychicznie, w codziennym życiu z dystonią szyną"*.

Co Ty robisz, aby uciec dystonii i poczuć się lepiej? Czy uprawiasz jakiś sport lub hobby? Czy masz pasję, która pozwala Ci zapomnieć o dystonii?

Daj nam znać, jak radzisz sobie z dystonią i prześlij swoje zdjęcie lub filmik. Możesz udostępnić je na naszych kanałach społecznościowych lub wysłać na adres: sec@dystonia-europe.org

Będziemy udostępniać nadsyłane zdjęcia i historie.



Inną naszą inicjatywą podczas miesiąca świadomości jest seria **Spot Dystonia**, w której znajdą Państwo najważniejsze wnioski płynące z wyników badania ankietowego Dystonia Survey przeprowadzonego przez Prof. Maję Relja, Wydział Medycyny na Uniwersytecie w Zagrzebiu, Chorwacja, we współpracy z Dystonia Europe w latach 2017-2019, aby dowiedzieć się więcej o dostępie do diagnostyki i leczenia oraz o jakości życia pacjentów z dystonią.

W badaniu wzięło udział ponad 3000 uczestników w krajach europejskich ze wszystkimi odmianami dystonii. Badanie zwróciło uwagę na niedostateczną wiedzę personelu medycznego i jej wpływ na pacjentów z dystonią oraz dostęp do diagnostyki i leczenia.

Poniższy post ilustruje jeden z wyników badania Relja et al, EAN Oslo 2019: <http://bit.ly/dystonia-survey>

Prosimy udostępnianie tych wiadomości, aby zwiększyć świadomość na temat dystonii. Obserwujcie nas na naszych kanałach mediów społecznościowych (Facebook, Instagram, Linked-In, Twitter i YouTube). Każdego dnia miesiąca będzie tam pojawiał się post na temat dystonii. Oprócz wspomnianych inicjatyw, znajdziecie tam również posty dotyczące faktów na temat dystonii, inspirujące cytaty oraz historie pacjentów z dystonią.

Przyłączcie się do nas i razem sprawmy, aby dystonia stała się lepiej znana!

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza



"Dystonię można pokonać!" mówi Maestro Accardo



Maestro Accardo

Biorąc udział w pierwszym Narodowym Dniu Walki z tą rzadką chorobą, słynny skrzypek powiedział: "W Fundacji Don Gnocchi trafiłem na znakomitych lekarzy i fizjoterapeutów, dzięki którym nauczyłem się rozumieć moje ciało".

Salvatore Accardo, skrzypek o międzynarodowej sławie, jest żywym przykładem profesjonalizmu i ludzkiego podejścia lekarzy i pracowników służby zdrowia, którzy w Fundacji Don Gnocchi zajmują się leczeniem chorób neurologicznych, a w szczególności dystonii. Opowiedział o tym podczas pierwszej edycji Narodowego Dnia Dystonii, zorganizowanego we wrześniu ubiegłego roku w trybie wirtualnym przez ARD (Włoskie Stowarzyszenie Badań nad Dystonią) wraz z Fundacją, przy udziale ekspertów, pacjentów i ich bliskich.

Maestro Accardo, wraz ze swoją żoną Laurą Górną - również skrzypaczką o międzynarodowej sławie - rozmawiał o swoich doświadczeniach z lekarzami Anną Castagną i Rosą Marią Converti. Dr Castagna jest neurologiem i kieruje Kliniką Zaburzeń Ruchowych i Terapii Toksyną Botulinową w IRCCS (Instytut Naukowy Szpitalnictwa i Lecznictwa) "Don Gnocchi" w Mediolanie.

Dr Converti, fizjoterapeuta, kieruje Kliniką Sol Diesis, również w ramach IRCCS. Obaj lekarze od lat pracują nad leczeniem dystonii, obaj są także pasjonatami muzyki i mają wykształcenie muzyczne.

Muzyka porusza serca i często pomaga przezwyciężyć trudne chwile. W jaki sposób muzyka pomogła Panu, Maestro w pokonaniu dystonii?

Muzyka naprawdę działa terapeutycznie, bo pomaga przezwyciężyć trudne stany: nie tylko dystonię, ale też np. zaburzenia autystyczne i wiele innych. Muzyka, a szczególnie Mozart, którego uważam za naprawdę wspaniałego kompozytora – dała mi dodatkowe wsparcie na mojej szczególnej drodze życiowej. Muzyka Mozarta daje ci kontakt z czymś niezwykłym, boskim. Mozart jest niezrównany. W ciągu ostatnich kilku lat miałem szczęście mierzyć się z partyturami Mozarta razem z moją córką. Możecie sobie wyobrazić niesamowitą wartość emocjonalną wspólnego zgłębiania tych arcydzieł razem z dziesięcioletnim dzieckiem...

Jakie zmiany w Pana życiu osobistym i zawodowym przyniosła dystonia? Czy posiadanie zaburzeń ruchowych pozwoliło Panu dowiedzieć się czegoś więcej o sobie?

Jak może poświadczyć profesor Albanese, pierwszy lekarz, z którym skontaktowałem się na samym początku mojej choroby w latach osiemdziesiątych, najpierw po prostu nie potrafiłem zrozumieć, co się dzieje, jak to jest możliwe...

Następnie, w miarę upływu czasu, stan ten pozwolił mi lepiej poznać moje ciało, o wiele bardziej niż wcześniej.

Kiedy zaczynasz grać w młodym wieku, wszystko dzieje się instynktownie, nie ma w tym żadnego myślenia o ciele lub jest go niewiele. Ta choroba, przeciwnie, daje ci możliwość zrozumienia, co dzieje się w twoich mięśniach i w ścięgnach.

Dzięki opiece i pomocy, jaką otrzymałem od profesjonalistów w ostatnich latach – a mówię tu przede wszystkim o wspaniałym zespole z IRCCS Don Gnocchi w Mediolanie – dowiedziałem się dokładnie, co się dzieje, gdy wykonujemy każdy rodzaj ruchu i jak można w zamian wykonywać inne, lepsze dla nas ruchy. Byłoby rzeczą istotną, aby te informacje i wskazówki były znane wszystkim muzykom na początku ich kariery.

Zdolność naszego mózgu do korygowania i przezwycięzania dystonii jest fundamentalna. Jak ważna była dla Pana pomoc specjalistów (neurologów, fizjoterapeutów, rehabilitantów) i możliwość porozmawiania z nimi o swoich problemach? W naszej Fundacji staramy się przybliżać ideę walki z dystonią na wiele różnych sposobów, czasem nawet poprzez podejście psychologiczne, starając się zrozumieć nasze własne reakcje.

Powiedziałbym, że otrzymanie zintegrowanego wsparcia medycznego, neurologicznego i psychologicznego jest nie tylko ważne, ale wręcz niezbędne. W latach osiemdziesiątych, kiedy pojawiły się moje pierwsze problemy, bałem się nawet, że będę musiał przestać grać. Ważne jest, aby zrozumieć, że można iść naprzód, walczyć z tą chorobą i żyć z nią.

My, muzycy, mamy również to szczęście, że muzyka, z którą obcujemy na co dzień oferuje wsparcie terapeutyczną, jak już wspominałem, i pomaga nam przetrwać najtrudniejsze chwile.

Badania nad dystonią mają również zasadnicze znaczenie, ponieważ nie rozumiemy jeszcze dobrze, jakie są patofizjologiczne przyczyny tego zaburzenia. Musimy kontynuować badania, aby zrozumieć, co dzieje się w naszym mózgu, zanim będziemy mogli zaproponować dobry system rehabilitacji. Potrzebujemy pomocy wszystkich, a organizowanie imprez takich jak ta jest bardzo przydatne. Hasło tego dnia jest bardzo wymowne: rzadka choroba nie oznacza choroby niewidzialnej, a razem jesteśmy silniejsi!

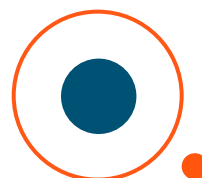
Co chciałby Pan powiedzieć osobom cierpiącym na tę chorobę?

Dystonię można pokonać, zwłaszcza jeśli ma się szczęście spotkać takich lekarzy, jak ci, których poznałem w Fondazione Don Gnocchi. A więc głowa do góry! Jestem również pewien, że coraz więcej będzie się dziać w tej dziedzinie. Jako muzycy mówimy często "Z muzyką zajdziesz na szczyt". Bo jestem przekonany, podobnie jak Nietzsche, że "Bez muzyki życie stałoby się niemożliwe!".

Przez te lata mieliśmy także szczęście poznać znakomitą muzyczkę, Laurę Górną, żonę Maestro Accardo, która również jest skrzypaczką o międzynarodowej sławie a ponadto nauczycielką muzyki. Jak ważne jest, Pani zdaniem, przekazanie studentom Konserwatoriów Muzycznych i Akademii Muzycznych informacji na temat możliwości zapobiegania takim schorzeniom jak dystonia?

Dystonia ogniskowa, choroba, która dotknęła mojego męża, dała mi możliwość poznania wspaniałych ludzi i znakomitego zespołu profesjonalistów. Zrozumiałam, jak ważna jest ich praca, nie tylko w leczeniu istniejących zaburzeń, ale także w rozwiązywaniu wielu innych problemów, które mogą dotknąć nas, muzyków. Jak wszystkie inne zawody, my również mamy swoje choroby zawodowe. Sportowcy są nieustannie badani, podczas gdy my często nie skupiamy się na świadomości ciała. Zdałam sobie również sprawę, że jako nauczyciele, zarówno dzieci, jak i młodych dorosłych, mamy ważne obowiązki. Często mamy uczniów o dużych umiejętnościach technicznych i dużej wiedzy muzycznej, ale bez jakiegokolwiek świadomości własnego ciała – choć jest to niezwykle ważne. Chciałabym przedstawić propozycję w tym kierunku, ponieważ mamy kilka dodatkowych kursów na studiach dwuletnich i licencjackich. Trzeba przede wszystkim dobrze grać, dużo ćwiczyć, pielęgnować talent, znać teorię muzyki i harmonii, do tego dochodzi asertywność i wiele innych umiejętności, ale nie mniej ważna jest świadomość własnego ciała.

Nie można tego zastąpić zwykłymi lekcjami WF. Powinniśmy w konserwatoriach, akademiach i szkołach muzycznych pomyśleć o multidyscyplinarnym przedmiocie prowadzonym przez zespoły takie jak ten pracujący w klinice "Sol Diesis" Fundacji Don Gnocchi. Często, gdy studenci mają jakiś problem, udają się do lekarza pierwszego kontaktu, który kieruje ich do specjalisty – ale z reguły ci lekarze i specjaliści medyczni nie kontaktują się ze sobą. Natomiast praca w Fundacji gwarantuje multidyscyplinarność: wszyscy ze sobą rozmawiają, pracują z muzykami we wspólnych celach, poświęcają się muzykom i ich problemom. I robią to z kompetencją i pasją. Takie podejście to najlepsza gwarancja zdrowia pacjenta.



Klinika zaburzeń ruchowych w Mediolanie, terapia toksyną botulinową i spersonalizowane plany rehabilitacji



Klinika Sol Diesis dla muzyków, która działa od 2004 roku w ramach Fundacji IRCCS Don Gnocchi, zajmuje się profilaktyką i leczeniem chorób nerwowo-mięśniowych u muzyków zawodowych i amatorów.

"Historia medyczna i muzyczna pacjenta, a także uważna obserwacja muzyka podczas występów – mówi doktor Rosa Maria Converti, kierownik kliniki – pozwalają nam zidentyfikować potrzeby i problemy związane z grą na danym instrumencie, dzięki czemu możemy zaproponować specyficzne programy rehabilitacyjne dla każdej patologii zawodowej i każdego rodzaju instrumentu muzycznego:

począwszy od badań fizjologicznych ukierunkowanych na dysfunkcje zawodowe muzyków, poprzez globalną rehabilitację postawy i badanie techniki gry na instrumencie metodą Feldenkraisa, aż po dostosowanie i wprowadzenie ergonomicznych akcesoriów i stabilizatorów funkcjonalnych.

Badania ruchu przeprowadzane są dzięki współpracy z SAFLO (Service for Motor Function Analysis). Sol Diesis współpracuje także z kliniką leczenia toksyną botulinową, która specjalizuje się w leczeniu zaburzeń ruchowych, np. dystonii ogniskowej u muzyków, znanej także jako "przykurcz mięśni muzyków".

"W czasie pandemii Covid-19 – dodaje doktor Converti – klinika wprowadziła dwie ważne usługi zdalne: telekonsultacje i telerehabilitację. Pierwsza z nich obejmuje badanie fizjoterapeutyczne, ocenę postawy i badanie ruchów związanych z instrumentem muzycznym; druga ma na celu leczenie specyficznych zaburzeń u muzyka, np. wad postawy, patologii mięśniowo-ścięgnistych, dystonii ogniskowej, itp."

Aby uzyskać więcej informacji lub umówić wizytę należy wysłać wiadomość na adres: ambulatoriosoldiesis@dongnocchi.it

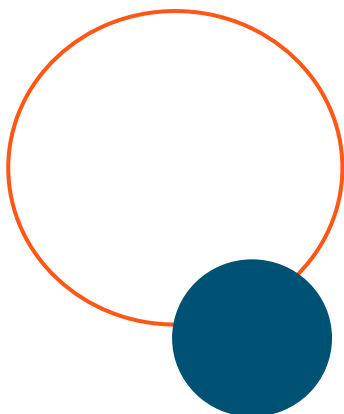
Maestro Salvatore Accardo z lekarkami z Ośrodka IRCCS w Mediolanie. Od lewej: Maria Ramella, Rosa Maria Converti i Anna Castagna



Zestaw "Złotych Zasad" dla muzyków

opracowany przez ekspertów Kliniki
Sol Diesis w Mediolanie

- 1) Wykonuj ćwiczenia rozgrzewające przed grą. To poprawi Twoją ogólną sprawność.
- 2) Stosuj stopniową rozgrzewkę techniczną z instrumentem. Praca muzyka jest porównywalna do pracy sportowca, dlatego rozgrzewka przed sesją treningową jest niezbędna.
- 3) Rób przerwy 5-10 minutowe co 40/50 minut sesji ćwiczeń. Ciało i umysł potrzebują odpoczynku, aby się uczyć.
- 4) Wykonaj kilka ćwiczeń rozciągających po zakończeniu sesji grania. Poprawia to kondycję mięśni i pomaga usuwać produkty przemiany materii.
- 5) Przyjmij prawidłową postawę podczas ćwiczeń. Utrzymywanie optymalnej pozycji podczas gry na instrumencie, np. unikanie nadmiernych skrętów tułowia, zapobiega przeciążeniom, a co za tym idzie bólowi.
- 6) Upewnij się, że ćwiczysz w odpowiednich warunkach: sprawdź oświetlenie, wysokość siedziska, ustawienie statywu.
- 7) Jeśli to konieczne, zastosuj ergonomiczne akcesoria: urządzenia takie jak pasy podtrzymujące, podpórki pod brodę, podkładki pod ramiona oraz odpowiednie dostosowanie instrumentu (np. wymiana klawiszy) mogą zapobiec bólowi. Ważne jest, aby instrument był dostosowany do muzyka, a nie odwrotnie.
- 8) Zmieniaj repertuar i style utworów. Wielokrotne powtarzanie tego samego fragmentu może powodować przeciążenia, a w konsekwencji ból.
- 9) Unikaj nadmiernego przedłużania ćwiczeń. Znaczne zwiększenie czasu trwania ćwiczeń przed koncertem lub egzaminem może prowadzić do przeciążenia i bólu.
- 10) Unikaj długich okresów bez grania. Utrzymuj minimalny poziom ćwiczeń na swoim instrumencie nawet w czasie wolnym.
- 11) Poznaj lepiej swoje ciało, aby nauczyć się rozluźniać napięcia mięśniowe. Istnieje wiele niemedyceńskich metod, takich jak metoda Feldenkreisa czy metoda Alexandra, tai chi czy joga.
- 12) Kontroluj stres i niepokój – pomocne mogą okazać się techniki mindfulness.
- 13) Wystrzegaj się noszenia dużych ciężarów i wykonywania forsownych ćwiczeń fizycznych. Mogą one spowodować przeciążenie i ból.
- 14) W życiu codziennym ważne jest przestrzeganie zdrowej diety, odpowiednie nawodnienie, wymagana ilość snu i regularne ćwiczenia. Dobrze jest unikać alkoholu i palenia papierosów.
- 15) Nigdy nie graj, jeśli odczuwasz ból. Motto "Bez bólu nie ma efektów" nie jest prawdziwe! Pojawienie się bólu jest sygnałem ostrzegawczym, który zawsze powinien być traktowany poważnie.
- 16) W przypadku bólu, który nie ustępuje, należy skonsultować się ze specjalistą (fizjoterapeutą, ortopedą). Samoleczenie jest niebezpieczne ponieważ przed rozpoczęciem jakiegokolwiek leczenia należy koniecznie postawić diagnozę.



Anna Castagna

Neurolog & Dyrektor Kliniki Zaburzeń Ruchu
i Terapii Toksyną Botulinową
Fundacji IRCCS Don Gnocchi
Mediolan, Włochy

Stowarzyszenie pielęgniarek i pielęgniarzy DBS –

‘Poprawa jakości życia pacjentów po zabiegu DBS poprzez opiekę kliniczną, edukację, badania i innowacje.’

Stowarzyszenie pielęgniarek i pielęgniarzy zajmujących się głęboką stymulacją mózgu (DBSNA) powstało w 2013 roku po tym, jak mała grupa osób specjalizujących się w DBS spotkała się na konferencji dotyczącej zaburzeń ruchowych i narodził się pomysł założenia stowarzyszenia. Po tych skromnych początkach DBSNA zaczęło szybko rosnąć w siłę. Cała praca naszego Stowarzyszenia wykonywana jest w wolnym czasie i ma charakter całkowicie wolontariacki. DBSNA jest organizacją z siedzibą w Wielkiej Brytanii, której głównym celem jest promowanie poprawy jakości życia pacjentów poprzez opiekę kliniczną, edukację, badania i innowacje. DBSNA dąży do wypracowania wysokich standardów opieki nad pacjentami poprzez dzielenie się wiedzą, upowszechnianie najlepszych praktyk wśród pielęgniarek i pielęgniarzy oraz innych specjalistów opieki zdrowotnej, a także bezpośrednie i pośrednie zapewnianie opieki pacjentom z implantami DBS. Naszym celem jest promowanie najwyższych standardów opieki w chirurgii DBS oraz zapewnienie optymalnego doświadczenia pacjenta. Osiągamy to poprzez wyznaczanie standardów kompetencji pielęgniarzów i stosowanie ich w naszej codziennej praktyce, co z kolei przyczynia się do rozwoju umiejętności i wiedzy pielęgniarek DBS sprawujących opiekę nad pacjentami leczonymi głęboką stymulacją mózgu.

Stowarzyszenie jest reprezentowane przez wybrany komitet, który kieruje naszymi pracami. Wspierają nas również nasi patroni, którzy są specjalistami w dziedzinie zaburzeń ruchowych, praktykującymi w ośrodkach DBS zarówno dla dorosłych, jak i dla dzieci. Każdego roku organizujemy doroczną konferencję w innym ośrodku implantacyjnym. Tegoroczna edycja odbędzie się w Oksfordzie. Organizujemy również coroczny kurs programowania DBS, którego celem jest poprawa standardów opieki nad pacjentami poprzez poszerzanie wiedzy i umiejętności w zakresie bezpiecznego i opartego na dowodach naukowych programowania terapii DBS.

Naszym ostatnim projektem było stworzenie strony internetowej www.dbsnurseassociation.org, którą wykorzystujemy do promowania członkostwa w stowarzyszeniu, wydarzeń i nowych osiągnięć. Zakończyliśmy również ważną pracę i opracowaliśmy pisemny dokument kompetencyjny, który został zatwierdzony przez Royal College of Nursing.

Są to ramowe zasady, które każda pielęgniarka DBS pracująca w tym wysoce wyspecjalizowanym obszarze medycyny może wykorzystać jako przewodnik do rozwoju swojej praktyki. Od momentu powstania naszej organizacji, widzimy jak korzyści płynące z DBSNA nieustannie rosną. Obecnie mamy członków i kontakty na całym świecie i rozwinęliśmy szeroką sieć pielęgniarek i pielęgniarzy oraz innych pracowników służby zdrowia. Okazało się to nieocenione w naszej pracy w tak wysoce wyspecjalizowanej dziedzinie jaką jest programowanie głębokiej stymulacji mózgu.

Zawsze jesteśmy chętni do zacieśniania więzi z innymi osobami z branży i organizacjami takimi jak Dystonia Europe. Prośbę zespołu Dystonia Europe o napisanie krótkiego artykułu do Biuletynu DE uważamy za wyróżnienie i mamy nadzieję, że pomoże to w budowaniu silniejszych więzi między naszymi organizacjami i ułatwi wszystkim zrozumienie celów i zadań DBSNA.

Jeśli mają Państwo jakieś pytania lub chcą podzielić się swoimi spostrzeżeniami, proszę o kontakt mailowy na adres russell.mills4@nhs.net

Russell Mills

Pielęgniarz – Specjalista DBS

Szpital w Newcastle – NHS Foundation Trust



Była Przewodnicząca
Merete Avery
i Russel Mills na konferencji
poświęconej dystonii
w Hanowerze



Poniższe artykuły na str. 13-18, zawierają odniesienia do określonych firm i ich produktów, a wszelkie wyrażone w nich opinie nie powinny być traktowane jako poglądy Dystonia Europe lub jej członków.

Artykuły są pisane przez cenionych i wiarygodnych autorów i są publikowane w celach informacyjnych dla czytelników Biuletynu DE.

Poprawa jakości życia osób cierpiących na dystonię

Głęboka stymulacja mózgu (DBS) jest bezpieczną i dobrze ugruntowaną terapią, która może złagodzić objawy dystonii. Kiedy jest stosowana w połączeniu z oprogramowaniem wizualizacyjnym, takim jak GUIDE™ XT, staje się ona bardziej wydajną i skuteczną terapią.

W nawiązaniu do artykułu w naszym ostatnim biuletynie w Dystonia Europe (Wiosna 2021, str. 9-10) prezentującego korzyści ze stosowania GUIDE™ XT, autorstwa prof. Volkmana, dr Reicha i dr Capetiana¹, postanowiliśmy oddać teraz głos pacjentom, aby mogli przedstawić swoje doświadczenia i opinie.



"Miałem 9 lat, kiedy moja nauczycielka po raz pierwszy zauważyła, że nie ćwiczę prawidłowo, z powodu dysfunkcji nóg. Zawołała moich rodziców i poszliśmy do lekarza, ale on nie wiedział, co mi dolega". Kiedy objawy się nasiliły, Mark zaczął chodzić na palcach. Oprócz Sinemetu (leku na chorobę Parkinsona) przepisano mu środek rozluźniający mięśnie, ale w tym czasie nie udało się ustalić diagnozy.

"Chodziłem na palcach między 9 a 11 rokiem życia i brałem 18 tabletek dziennie, to był naprawdę ciężki okres w moim życiu."

W wieku 11 lat, Mark w końcu spotkał specjalistę w Newcastle, niedaleko miejsca swojego zamieszkania. *"Specjalista kazał mi przejść się korytarzem, a gdy tylko zobaczył jak chodzę, powiedział mojej rodzinie, że mam dystonię, a ponieważ była tam ze mną moja mama, poinformował ją, że ona także ma dystonię, choć nie była ona tak widoczna jak moja."*

Dla Marka było to doświadczenie, które odmieniło jego życie. Postawienie prawidłowej diagnozy oznaczało, że mógł wreszcie otrzymać odpowiednie leczenie. *"Lekarz podał mi Trihexyphenidyl i już nie stałem na palcach. To był pierwszy raz, kiedy mogłem normalnie chodzić. Miałem 11 lat i nie chodziłem prawidłowo przez 2 lata od momentu wystąpienia pierwszych objawów, aż do dnia, kiedy postawiono mi właściwą diagnozę".*

Pierwsze objawy dystonii szyjnej pojawiły się u Marka w wieku 18 lat. Przez 12 lat, w wieku od 18 do 30 lat, Mark musiał żyć z szyją skrzywoną w jedną stronę. Ciągłe pogarszanie się jego stanu oznaczało, że następne 8 lat było dla Marka szczególnie trudnym okresem. *"Kiedy miałem 30 lat, pracowałem dużo fizycznie w mojej pracy i intensywnie używałem mięśni szyi. W tym czasie pojawił się ból, który dokuczał mi przez cały dzień, a zmaganie się z nim stało się naprawdę trudne".*

W wieku 38 lat siostra Marka namówiła go na ponowną wizytę u specjalisty. Przepisano mu zastrzyki z toksyny botulinowej, które miały powstrzymać nerwy przed wywoływaniem skurczów mięśni. Po sześciu kolejnych zastrzykach podawanych co 12 tygodni, Mark nie zauważył żadnej poprawy. W końcu w 2017 r. Mark został skierowany do ośrodka leczenia metodą głębokiej stymulacji mózgu (DBS). *"Miałem już wtedy 42 lata i musiałem czekać rok na zabieg".*

Leczenie Marka za pomocą DBS odmieniło jego życie. *"DBS pomógł we wszystkich moich objawach. Znowu mogłem normalnie chodzić, ale najważniejsze dla mnie było to, że zniknął ból szyi."*

Przed operacją nie byłem w stanie patrzeć prosto, kiedy rozmawiałem z ludźmi. Byłem tym tak zawstydzony i skrępowany, że powstrzymywało mnie to od prowadzenia normalnego życia. Dlatego uważam, że zabieg DBS naprawdę zmienił moje życie, przywrócił mi pewność siebie i uwolnił od bólu."

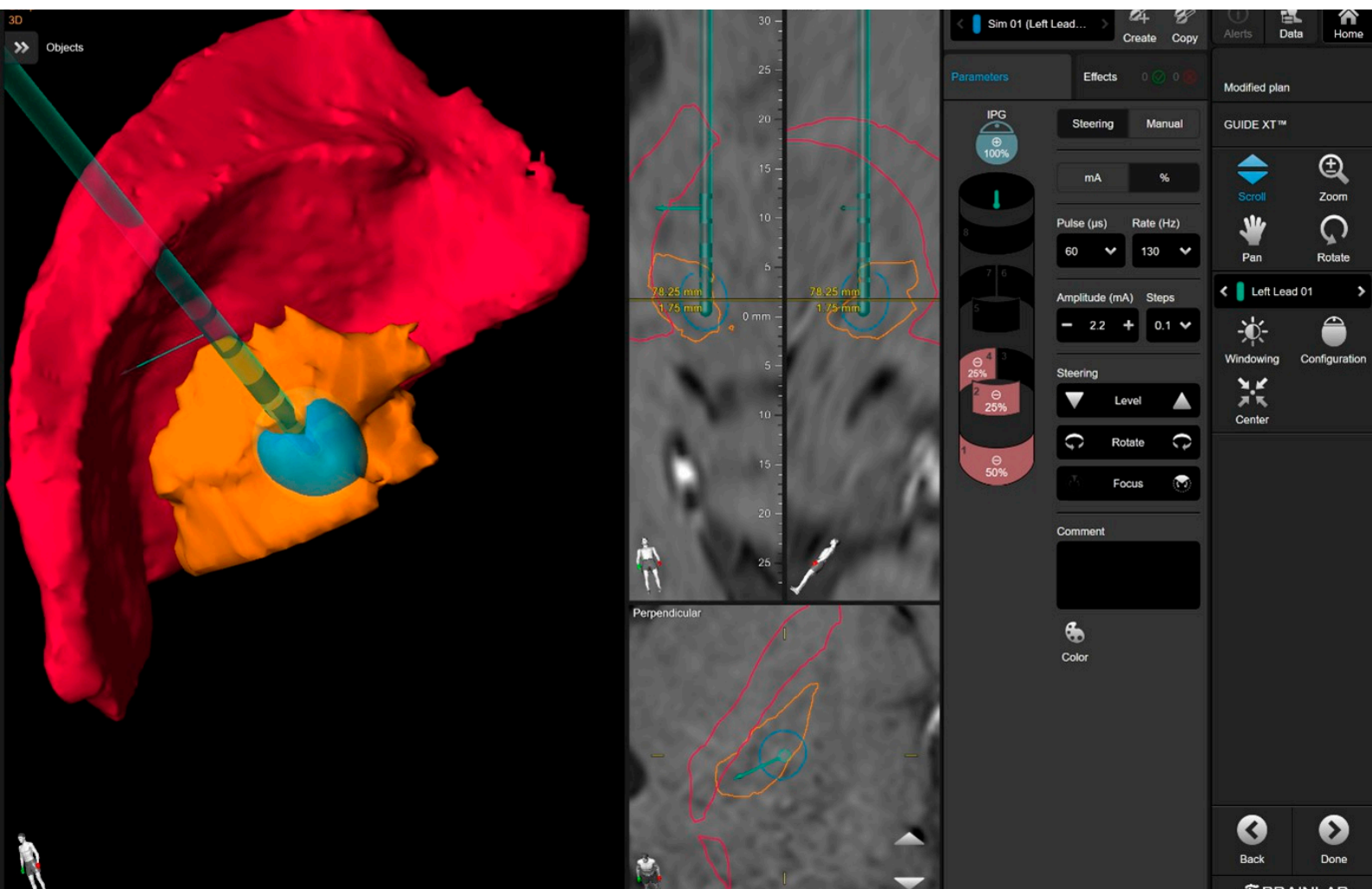
Z czasem niektóre objawy Marka, takie jak mowa, zaczęły się pogarszać. Po dwóch i pół roku wrócił do swojego zespołu DBS. "Przeprowadzono programowanie za pomocą nowego oprogramowania o nazwie GUIDE™ XT. Przez pierwsze 2-3 dni moja mowa faktycznie nieco się pogorszyła, ale potem się poprawiła i kilka dni później mówiłem już zupełnie normalnie, a wszystkie inne objawy były dobrze kontrolowane i nadal nie odczuwałem bólu".

GUIDE™ XT to oprogramowanie wizualizujące firmy Boston Scientific. Wykorzystuje ono obrazy mózgu wykonane w czasie zabiegu i zapewnia zespołowi programującemu DBS trójwymiarowy model mózgu pacjenta.

Dzięki temu, zespół DBS zna nie tylko anatomię mózgu pacjenta, ale także konkretne położenie jego elektrody.

Korzystając z tego nowego narzędzia, zespół DBS może zaoferować pacjentowi bardziej spersonalizowane leczenie, pozwalające na szybsze uzyskanie optymalnych wyników.

Oprócz poprawy w zakresie objawów, która była tak radykalna w przypadku Marka, innym pozytywnym aspektem programowania GUIDE™ XT było zmniejszenie częstości wizyt w szpitalu. "Odkąd jestem zaprogramowany przy pomocy GUIDE™ XT, rzadziej chodzę do szpitala. Wcześniej chodziłem tam co 3 miesiące, a teraz przychodzę raz na 6 miesięcy, a jeśli na następnej wizycie wszystko nadal będzie w porządku, nie będę musiał tam wracać przez rok, z czego jestem naprawdę zadowolony".



Oprogramowanie GUIDE™ XT prezentuje wewnętrzną część lewej gałki bladej (GPI, na pomarańczowo; GPI jest obszarem docelowym w leczeniu dystonii) z umieszczoną tam elektrodą (zielony kolor). Otaczające struktury są segmentowane pod kątem specyficznej anatomii pacjenta. Ustawienia programowania wprowadzone przez klinicystę są wyświetlane po prawej stronie ekranu i przedstawione na niebiesko po lewej stronie jako region, który zostanie aktywowany w celu uzyskania optymalnych wyników dla tego pacjenta.

Biorąc pod uwagę różnice, jakie można osiągnąć dzięki medycynie spersonalizowanej w porównaniu z leczeniem standaryzowanym, ta forma programowania z wykorzystaniem wizualizacji najprawdopodobniej stanie się nową normą. Mark bardzo popiera ten pomysł. *“Firmy medyczne powinny kontynuować rozwój oprogramowania, które pomaga pacjentom w bardziej spersonalizowanej terapii, takiej jak GUIDE™ XT, ponieważ istnieją różne rodzaje dystonii i nie każdy ma takie same objawy. Wystarczy wziąć za przykład moją matkę i mnie, dlatego uważam, że jest to naprawdę ważne. Pacjenci muszą być świadomi istnienia tego nowego oprogramowania. Mogę tylko powiedzieć, że dla mnie to w zasadzie cud. Czasami zapominam, jak ciężko było wcześniej. Nie chcę już nic zmieniać. Czuję się teraz znacznie lepiej ze sobą.”*

Nie pozwól, aby objawy przejęły kontrolę nad Twoim życiem. Jeśli chciałbyś dowiedzieć się więcej na temat terapii DBS, nie wahaj się porozmawiać ze swoim lekarzem lub neurologiem, aby otrzymać skierowanie do konkretnego ośrodka DBS w celu sprawdzenia czy kwalifikujesz się do tego leczenia.

Więcej informacji na temat najnowszych technologii DBS firmy Boston Scientific o nazwie Vercise Genus™ oraz GUIDE™ XT znaleźć można na [stronie the Boston Scientific European](#) lub kontaktując się z jednym z ośrodków DBS.

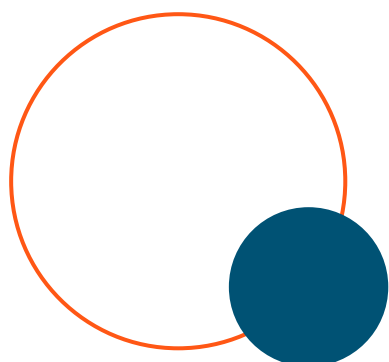
“UWAGA: Prawo ogranicza możliwość sprzedaży tych urządzeń wyłącznie do lekarzy lub na zlecenie lekarza. Wskazania, przeciwwskazania, ostrzeżenia i instrukcje użytkowania znajdują się na etykiecie produktu dołączonej do każdego urządzenia.

Produkty prezentowane są wyłącznie w celach INFORMACYJNYCH i mogą nie być dopuszczone lub dostępne w sprzedaży w niektórych krajach. Ten materiał nie jest przeznaczony do użytku we Francji”.

Źródło:

<https://dystonia-europe.org/wp-content/uploads/2021/05/DE-Newsletter-1-2021-Spring.pdf>

**Boston
Scientific**
Advancing science for life™



INNOVATION IN DYSTONIA TREATMENT

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



Treatment options:



Injections

Botulinum toxin temporarily weakens affected muscles and reduces spasms



Surgery

Lesioning of nerves that control the muscles causing spasms



Medication

A number of medicines can help regulate neurotransmission



Deep Brain Stimulation (DBS)

Brain stimulation can reduce symptoms of dystonia significantly



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



What is DBS?

implantation of brain stimulator that helps regulate neural signaling



Vercise Directional System*

powered with Current Steering technology is designed for

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

Boston Scientific in DBS



Contoured edges designed for patient comfort



Directional leads for less side effects



Leads compatible with MRI**



Full body MRI conditional***

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

DBS may reduce dystonia symptoms such as:



Tremor, cramps



Pain



Strained or whispering voice



Muscle spasms



Rapid eyelid blinking



Painful neck spasms

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



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

References:

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

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

³ DBS Masters Debate, November 2015.

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

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

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

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

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

Boston Scientific
Advancing science for life™

www.bostonscientific.eu

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

Emma, pacjentka z dystonią leczoną zabiegiem DBS, która wiele mnie nauczyła

Benedetta Storti^{1,2}, Camillo Foresti², Roberto Donati³

1 Wydział Neurologii, Mediolan Bicocca, Włochy

2 UOS Wydział Neurofizjologii, UOC Wydział Neurologii ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo, Włochy

3 UOC Wydział Neurochirurgii ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo, Włochy

Wprowadzenie

Dystonia związana z mutacją DYT1 jest izolowaną dystonią o wczesnym początku, zwykle objawiającą się początkowo objawami ogniskowymi. Z czasem skurcze rozprzestrzeniają się na inne okolice ciała, stają się widoczne i uciążliwe. Jednak stopień nasilenia choroby różni się znacznie nawet w obrębie tej samej rodziny, a jedynym objawem może być izolowany skurcz pisarski. Emma to dzielna dziewczyna dotknięta ciężką postacią dystonii DYT1, która w marcu 2021 roku przeszła zabieg wszczepienia implantu głębokiej stymulacji mózgu (DBS). Dała mi lekcję odwagi i determinacji, którą chciałabym się podzielić.

OPIS PRZYPADKU

Na samym początku powieści "Emma" Jane Austen zdradza czytelnikom: "Zamierzam sięgnąć po bohaterkę, której nikt poza mną samą nie będzie za bardzo lubił". Ja natomiast – wręcz przeciwnie – chcę opowiedzieć w tym artykule historię innej Emmy, dziewczyny którą wszyscy polubicie. Emma Woodhouse, bohaterka powieści "żyła prawie dwadzieścia jeden lat na świecie i niewiele ją martwiło lub niepokoiło"; natomiast Emma R., która miała dwadzieścia dwa lata, gdy ją poznałam, przestała żyć normalnym życiem, gdy miała trzynaście lat. Wówczas zdiagnozowano u Emmy R. dystonię związaną z mutacją DYT-1. Kiedy uczęszczała do trzeciej klasy szkoły średniej, stopniowo pojawiły się u niej trudności z pisanem prawą ręką – nie mogła kontrolować ruchu ręki a czasami utrzymać długopisu w dłoni. Zmuszono ją do pisania lewą ręką i z czasem, po wielu ćwiczeniach i trudnościach, stała się leworęczna, aż do momentu gdy okazało się, że w 'zapasowej' ręce również występuje dystonia. W miarę upływu lat nieprawidłowe skurcze mięśni rozprzestrzeniły się na prawą nogę i około szesnastego roku życia musiała zrezygnować z jazdy konnej.

Mimo niepokojących zaburzeń ruchowych Emma R. ukończyła studia, zaręczyła się z sympatycznym chłopakiem i znalazła pracę jako sekretarka w prywatnym biurze. Mimo że zmagająca się z silnymi objawami dystonii skrętną, trudno było to zauważyć na pierwszy rzut oka. Opracowała kilka różnych sposobów, które zmniejszały objawy dystonii: jedną z nich było umieszczanie prawej stopy za lewą podczas siedzenia. Mimo to dystonia zawsze czyhała w pobliżu i wystarczyło usiąść przy niej podczas obiadu, aby przekonać się jak wyczerpującą walkę toczyła z nożem i widelcem. Kiedy u Emmy pojawiły się pierwsze objawy choroby, nie były one zaskoczeniem. Gdy miała osiem lat, wszyscy krewni ze strony ojca zostali poddani genetycznym badaniom przesiewowym z powodu dystonii o wczesnym początku zdiagnozowanej u ciotki ojca. Ojciec Emmy miał patogenną delecję trzech par zasad TOR1A (c.907_909 GAG), podobnie jak Emma. Jednak on był całkowicie bezobjawowy, a Emma nie. Dystonia DYT1 jest patologią dziedziczną autosomalnie dominującą z penetracją na poziomie około 30% (1). Oznacza to, dziecko nosiciela mutacji ma 50% szans na odziedziczenie wariantu, a w przypadku jego odziedziczenia 30% szans na wystąpienie objawów. Emma miała tylko 15% szans na wystąpienie choroby, ale niestety tak właśnie się stało.

Wraz z rozprzestrzenianiem się objawów Emma zaczęła odczuwać ciągły ból i skurcze spowodowane mimowolnymi ruchami mięśni. Odwiedziło ją kilku różnych specjalistów od zaburzeń ruchowych i wypróbowała większość dostępnych metod leczenia dystonii (triheksyfenidyl, baklofen, benzodiazepiny, tetrabenazyna) (2). Wszystkie leki okazały się nieskuteczne. Z powodu patologii DYT1 nie przeprowadzono próby podania leków dopaminergicznych, które sprawdzają się raczej w zespole Segawy (3). Emma doświadczyła wielu działań niepożądanych, a częściową ulgę przyniosły jej tylko zastrzyki z toksyny botulinowej oraz preparaty zawierające Δ^9 -tetrahydrokannabinol stosowane poza wskazaniami rejestracyjnymi (off-label) (4).

Emma trafiła do naszego szpitala po raz pierwszy, gdy miała dwadzieścia dwa lata. Mimowolne, okresowe skurcze mięśni pojawiały się wówczas we wszystkich kończynach, również podczas spoczynku. Miała wieloogniskową dystonię, która nie obejmowała tułowia. Zaproponowano jej leczenie chirurgiczne i po kilku miesiącach przemyśleń Emma zgodziła się.

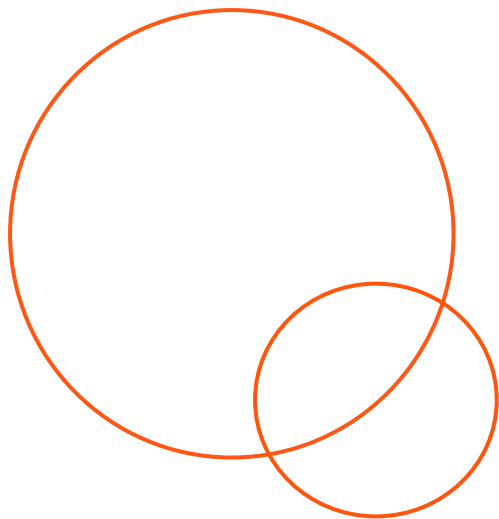
Zabieg implantacji elektrody do głębokiej stymulacji mózgu (DBS) (Activa RC, Medtronic Inc.) został przeprowadzony w marcu 2021 roku, a Emma przeszła go w znieczuleniu odcinkowym. Była całkowicie przytomna i aktywnie uczestniczyła w umieszczaniu neurostymulatora. W pewnym momencie, gdy lewa elektroda zbliżała się do celu w obszarze gałki bladej, poproszono ją o szybkie otwieranie i zamykanie prawej ręki. Odpowiedziała wówczas emocjonalnie: "Przez ostatnie 10 lat nie byłam w stanie wykonać tego ruchu, a teraz mogę".

Emma miała szczęście. Mimo że operacja DBS została zaplanowana z wielomiesięcznym wyprzedzeniem, istniało duże ryzyko, że zostanie odwołana z powodu zagrożenia COVID-19. W marcu połowa planowych zabiegów chirurgicznych w naszym szpitalu została przełożona z powodu trzeciej fali pandemii.

Zaledwie kilka miesięcy po zabiegu Emma robi ogromne postępy. Uczy się ponownie używać prawej ręki i marzy o kupnie butów na wysokich obcasach.

Medtronic

Further, Together



BIBLIOGRAFIA

- Ozelius L, Lubarr N. DYT1 Early-Onset Isolated Dystonia. 1999 Apr 14 [updated 2016 Nov 17]. In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJH, Mirzaa G, Amemiya A, editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993–2021. PMID: 20301665.
- Kamm C. Early onset torsion dystonia (Oppenheim's dystonia). Orphanet J Rare Dis. 2006 Nov 27;1:48. doi: 10.1186/1750-1172-1-48. PMID: 17129379; PMCID: PMC1693547.
- Wijemanne S, Jankovic J. Dopa-responsive dystonia--clinical and genetic heterogeneity. Nat Rev Neurol. 2015 Jul;11(7):414-24. doi: 10.1038/nrneurol.2015.86. Epub 2015 Jun 23. PMID: 26100751.
- Kluger B, Triolo P, Jones W, Jankovic J. The therapeutic potential of cannabinoids for movement disorders. Mov Disord. 2015 Mar;30(3):313-27. doi: 10.1002/mds.26142. Epub 2015 Feb 4. PMID: 25649017; PMCID: PMC4357541.

Informacje finansowe: Brak informacji finansowych wymagających ujawnienia w odniesieniu do autorów.
Oświadczenie o zgodności z zasadami etycznymi

Informacje dotyczące instrukcji obsługi, procedury implantacji, wskazań, przeciwwskazań, ostrzeżeń, środków ostrożności i potencjalnych zdarzeń niepożądanych znajdują się w instrukcji obsługi urządzenia. Przed użyciem urządzenia MRI SureScan™ i wykonaniem MRI należy zapoznać się z instrukcją techniczną. W celu uzyskania dalszych informacji należy skontaktować się z lokalnym przedstawicielem firmy Medtronic i/lub zapoznać się z informacjami na stronie medtronic.eu.

Instrukcje wybranych produktów można znaleźć na stronie www.medtronic.com/manuals. Instrukcje obsługi można przeglądać przy użyciu aktualnej wersji dowolnej ze znanych przeglądarek internetowych. Aby uzyskać najlepsze wyniki, należy używać programu Adobe Acrobat® Reader.

Informacje tu prezentowane nie mają na celu zastąpić zaleceń lekarza. Szczegółowe informacje dotyczące instrukcji użytkowania, wskazań, przeciwwskazań, ostrzeżeń, środków ostrożności i potencjalnych zdarzeń niepożądanych znajdują się w instrukcji obsługi urządzenia. Aby uzyskać więcej informacji, należy skontaktować się z lekarzem lub innym pracownikiem służby zdrowia.

Uczelnie medyczne i zaangażowanie pacjentów

Lokalna uczelnia medyczna

W moim rodzinnym mieście, St. Andrews w Szkocji, mamy wiekowy uniwersytet z doskonałą uczelnią medyczną. Kilka lat temu wykładowcy stworzyli grupę Partnerstwa z Pacjentami, zapraszając mieszkańców okolicy z wybranymi rodzajami chorób, aby spotykali się ze studentami na specjalnych sesjach wykładowych.

Sesje te opierają się na pytaniach studentów dotyczących pacjenta i jego objawów, historii zdrowia rodziny, stylu życia, itp. Nie obejmują one badań fizycznych. Podczas pandemii Covid-19 zajęcia były kontynuowane przez Zoom.

Studenci są oczywiście bardzo zainteresowani spotkaniami z pacjentami, zwłaszcza gdy odkrywają, że dana choroba jest nietypowa i ma interesujące właściwości, np. wiele różnych odmian.
<https://dystonia-europe.org/about-dystonia/types/>.

W jaki sposób może to zwiększyć zainteresowanie dystonią

Konsultacja z pacjentem jest często okazją dla lekarza do poznania nietypowej choroby, z którą być może wcześniej się nie zetknął. Takiej jak dystonia! A niezwykle objawy dystonii przyciągają uwagę inteligentnych i zaangażowanych młodych ludzi, takich jak studenci medycyny. Zapamiętają te objawy kiedy zobaczą je ponownie!

Tak więc tutorial może pomóc studentom w nauce postępowania z pacjentami w praktyce klinicznej, ale jest też okazją dla pacjenta, aby pomóc grupie młodych lekarzy-stażystów w poznaniu i zapamiętaniu podstawowych faktów dotyczących dystonii. Oznacza to, że więcej młodych ludzi w zawodzie lekarza usłyszy o tej chorobie, faktycznie porozmawia z chorym na dystonię i dostrzeże jej objawy. Dzięki temu zwiększa się szansa, że w przyszłości więcej nowych pacjentów z dystonią otrzyma szybszą diagnozę i lepsze leczenie.

Inne interesujące kwestie, o których może wspomnieć pacjent:

– tzw. ‘gest antagonistyczny’ w dystonii szyjnej – gdy po dotknięciu brody lub innego punktu głowy lub szyi dystoniczne ruchy słabną lub nawet całkowicie ustają
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11499637/>

Trzymanie długopisu lub ołówka w dłoni może czasami mieć podobny efekt w przypadku dystonii dłoni/ tzw. skurczu pisarskiego. Wykazano również, że śpiewanie lub nucenie melodii może zmniejszyć lub nawet tymczasowo zatrzymać objawy u niektórych pacjentów, w niektórych typach choroby.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4747630/>

Ogólne informacje o chorobie

Studenci zazwyczaj pytają o szczegóły dotyczące choroby, takie jak przyczyna, objawy i leczenie.
<https://dystonia-europe.org/about-dystonia/treatments-dystonia/>. Dobrze jest, jeśli pacjent może podać jakieś ogólne informacje na temat tej mało znanej choroby, ale bez zbyt wielu szczegółów.

Na przykład:

Badania sugerują, że ponad 500,000 osób w Europie cierpi na jakąś formę dystonii.

Naukowcy uważają, że dystonia wynika z nieprawidłowości lub uszkodzenia zwojów podstawy lub innych regionów mózgu, które kontrolują ruch.

W większości przypadków przyczyna jest niejasna. Najczęstszym typem jest dystonia szyjna. W przypadku niektórych, ale nie wszystkich typów dystonii zidentyfikowano zależności genetyczne.

Reakcje studentów i ich opiekunów

Studenci i wykładowcy reagują pozytywnie. Wykładowcy (z których wielu to miejscowi lekarze lub naukowcy) mówią, że są to dla nich nowe informacje.

Wiele szkół medycznych w Europie posiada już programy edukacyjne, takie jak ten w St. Andrews. Jeśli uważacie, że moglibyście pomóc studentom w taki sposób, warto skontaktować się z lokalną uczelnią medyczną i zapytać, czy posiada ona podobny program.



MBE Alistair Newton
Doradca Dystonia Europe

Nowe badanie ankietowe: seksualność i dystonia

Dystonia Europe działa na rzecz wspierania naukowców w prowadzeniu badań, które mogą prowadzić do lepszego zrozumienia dystonii, opracowania nowych metod leczenia, a w końcu do wyleczalności tej choroby. Jednym z projektów wspierających te działania jest nasza specjalna platforma ankietowa, którą udostępniamy naukowcom. Chcemy zaprosić Państwa do udziału w nowej ankiecie "Seksualność i Dystonia". Ankieta ta jest anonimowa i dostępna w 15 językach do końca 2021 roku. Jeśli cierpisz na dystonię, prosimy o odpowiedź na pytania dotyczące tego, jak dystonia wpływa na Twoje relacje i życie seksualne.

Pomóż nam, wypełniając tę ankietę. Twoje osobiste doświadczenia z dystonią i Twój wkład mogą przynieść korzyści i wkład w rozwój całej społeczności pacjentów z dystonią dzisiaj i w przyszłości. Weź udział i pomóż nam poszerzyć wiedzę na temat tego jak wygląda życie z dystonią. Dziękujemy Wam z góry za udział!

Link do badania: <https://surveys.dystonia-europe.org/survey/list>

Ankieta opracowana przez:

Dr Katarzynę Śmiłowską – Śląskie Centrum Neurologii, Katowice, Polska

*Dr Daniela J. van Wamelen – Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, Department of Basic & Clinical Neuroscience, King's College London, London, United Kingdom
Parkinson's Foundation Centre of Excellence at King's College Hospital NHS Foundation Trust, London, United Kingdom*

Nadzór nad badaniem:

Prof. Kailash P. Bhatia – Department of Clinical and Movement Neurosciences, UCL Queen Square Institute of Neurology, University College London, London, United Kingdom

*Prof K. Ray Chaudhuri – Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, Department of Basic & Clinical Neuroscience, King's College London, London, United Kingdom
Parkinson's Foundation Centre of Excellence at King's College Hospital NHS Foundation Trust, London, United Kingdom*

Sexuality and Dystonia

DYSTONIA
survey

Take a survey for change!



Register

If you want to take part in the survey register on surveys.dystonia-europe.org

Answer

Answer questions on the effects of dystonia on relationships.

Change

Your experience is valuable and can help specialists address the problems of patients with dystonia!

surveys.dystonia-europe.org

Projekt VOT2 – Badanie przypadków rzadkich chorób i zaburzeń psychicznych – prezentacja wyników na Spotkaniu Podsumowującym 8 czerwca 2021 roku

W dniu 8 czerwca 2021 r. EBC zorganizowało wirtualne spotkanie podsumowujące dla grup roboczych zajmujących się analizą przypadków w ramach projektu Value of Treatment 2, aby przedstawić wstępne wyniki badań.

Value of Treatment for Brain Disorders (VOT) to projekt badawczy z zakresu ekonomiki zdrowia i wyników leczenia koordynowany przez Europejską Radę Mózgu (EBC). Rada opracowała w 2015 roku koncepcję badawczą Wartości Leczenia (Value of Treatment, VOT) i zainicjowała pierwsze badanie, którego celem było zajęcie się rosnącym obciążeniem ekonomicznym związanym z zaburzeniami mózgu – zarówno neurologicznymi, jak i psychicznymi – u pacjentów ze wszystkich grup wiekowych.

Zmniejszenie ryzyka, przedkliniczna, szybka diagnostyka oraz wczesna interwencja są postrzegane jako rozwiązania, które mogą pomóc krajowym systemom opieki zdrowotnej i społeczeństwu w radzeniu sobie z problemami. W 2019 r., w celu pogłębienia badań nad obecnymi niezaspokojonymi potrzebami w zakresie opieki zdrowotnej przy zastosowaniu podejścia opartego na wartości, rozpoczęto drugą serię badań (VOT2) dla nowych obszarów terapeutycznych, koncentrując się na **"Wartości wczesnej skoordynowanej opieki nad pacjentami z rzadkimi chorobami (ataksja, dystonia i fenyloketonuria) oraz wczesnej interwencji i ciągłości opieki w zaburzeniach psychicznych (anoreksja, spektrum autyzmu i depresja)"**.

Przez cały rok 2020 odbywały się wspólne sesje robocze mające na celu wymianę i budowanie synergii między badaniami a pracami w ramach Sieci Referencyjnych Komisji Europejskiej DG Sante ds. Rzadkich Chorób (ERN -RND i MetabERN), jak również projektu UE H2020 PECUNIA dotyczącego usług w zakresie zdrowia psychicznego.

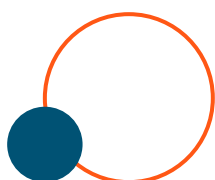
Zmierzając w kierunku ostatniej fazy projektu (Faza III "końcowe wyniki i publikacje"), EBC wraz ze swoimi członkami (EAN, EANS, ECNP, EFNA, EPA, EPNS, EUFAMI, FENS, GAMIAN Europe, IBRO) i ekspertami uczestniczącymi w badaniach zwołało spotkanie w dniu 8 czerwca 2021 r. w celu przedstawienia syntezy dotychczasowych wyników projektu badawczego VOT2. Spotkanie zgromadziło wszystkich ekspertów z VOT2, jak również ekspertów zewnętrznych i szersze grono przedstawicieli zainteresowanych społeczności. Eksperti przedstawili swoje wstępne wnioski, o których bardziej szczegółowo można przeczytać w pełnym raporcie z wydarzenia, do pobrania poniżej.

Oba dokumenty EBC zostaną udostępnione 7 grudnia 2021 r., a następnie opublikowane w formie publikacji naukowej (w pierwszym kwartale 2022 r.). Poza planowanym zakresem badań, uwzględniony zostanie aktualny kontekst, w związku z czym wpływ Covid-19 na leczenie i transformację opieki zdrowotnej będzie również dalej badany.

Więcej informacji znaleźć można w raporcie: <https://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2021/06/VOT2-SYNTHESIS-MEETING-SUMMARY-AND-NEXT-STEPS.pdf>

Podsumowanie to pochodzi ze strony internetowej EBC, 28 czerwca 2021 r.

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza



Zapewnienie sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej po pandemii COVID-19

W dniu 15 czerwca 2021 r. Grupa Parlamentarna ds. Leczenia Chorób Mózgu i Bólu (BMP) zorganizowała wirtualną sesję roboczą. Głównym celem wydarzenia było przeanalizowanie długoterminowego wpływu epidemii Covid-19 na różne grupy ludności dotknięte takimi zaburzeniami, a także zdefiniowanie i ujęcie w ramy nierówności i wyzwań, z jakimi się zmagają. W sesji roboczej wzięli udział decydenci UE, pracownicy służby zdrowia, organizacje pacjentów i przedstawiciele branży.

Uczestników powitała Joke Jaarsma, Przewodnicząca Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA). W swoich uwagach wstępnych p. Jaarsma podkreśliła, że pandemia Covid-19 jeszcze bardziej pogłębiła nierówności zdrowotne w UE i jej państwach członkowskich, co ma ogromny wpływ na osoby żyjące z zaburzeniami czynności mózgu i dolegliwościami bólowymi. Podkreśliła również potrzebę pilnego zajęcia się tymi nierównościami, zwracając uwagę na złożoność różnic w opiece zdrowotnej i niezbędne zobowiązania polityczne.

Pan Joop van Griensven, Przewodniczący Pain Alliance Europe (PAE) omówił wpływ Covid-19 na pacjentów z zaburzeniami psychicznymi, bólowymi i chorobami mózgu (BMP) oraz osoby z grup wysokiego ryzyka, podkreślając, że okres po pandemii będzie krytyczny dla zapewnienia pacjentom żyjącym z ograniczeniami żywymi, że nie będą społecznie wykluczeni i dla angażowania ich we wszystkie dyskusje polityczne.

Pani Donna Walsh, Dyrektor Wykonawczy EFNA i Pani Deirdre Ryan, Kandydatka na Przewodniczącą PAE przedstawiły wyniki dwóch ostatnich badań, które dotyczyły wpływu Covid-19 na osoby żyjące z bólem neurologicznym i przewlekłym w Europie. Oba badania miały podobne wyniki i wskazały, że blisko 45% pacjentów neurologicznych i 48% pacjentów z bólem przewlekłym ma problemy z otrzymaniem odpowiedniej opieki w czasie pandemii. W oparciu o te i inne wyniki badań, EFNA i PAE przedstawiły swoje kluczowe wnioski i zalecenia dla decydentów.

Po wstępnych prezentacjach, Katarzyna Ptak-Bufkens z Komisji Europejskiej i Współprzewodnicząca Grupy Parlamentarnej Tilly Metz (Zieloni / EFA, Luksemburg), przedstawiły uczestnikom instytucjonalną perspektywę UE. Pani Ptak-Bufkens odniosła się do niektórych z obecnie stosowanych przez Komisję dodatkowych narzędzi politycznych służących rozwiązywaniu problemu nierówności zdrowotnych, w tym do Europejskiego Modelu Praw Socjalnych i Planu Działania oraz do Oceny funkcjonowania systemów opieki zdrowotnej (HSPA), podkreślając, że uniwersalne rozwiązanie nie jest możliwe i że wszystkie narzędzia powinny być stosowane z uwzględnieniem kontekstu krajowego i regionalnego oraz pomagać osobom najbardziej narażonym. Europosłanka Metz z zadowoleniem przyjęła uwagi p. Ptak-Bufkens, podkreślając jednocześnie znaczenie umieszczenia chorób niezakaźnych i przewlekłych, takich jak zaburzenia BMP, na pierwszym planie w procesie budowania odporności europejskich systemów opieki zdrowotnej na przyszłe kryzysy.

Po sesji plenarnej, trzy równoległe warsztaty pozwoliły na bardziej interaktywną dyskusję na główne tematy w zakresie działalności Grupy Parlamentarnej: stygmatyzacji, dostępu do leczenia i wzmocnienia pozycji pacjenta.

Dzięki temu ćwiczeniu, polegającemu na zebraniu spostrzeżeń od różnych interesariuszy na arenie opieki zdrowotnej i promowaniu podejścia opartego na współdecydowaniu, wyzwania stojące przed pacjentami BMP zostały lepiej zdefiniowane, co ostatecznie przyczyni się do znalezienia bardziej spersonalizowanych rozwiązań.

#1: "Covid-19 i proces starzenia się w przyszłości: zależności międzypokoleniowe" (stygmatyzacja, dyskryminacja i izolacja) Uczestnicy tego warsztatu zgodzili się, że najłatwiej rozwiązywalnym wyzwaniem w krótkiej perspektywie dla starzejących się pacjentów jest brak świadomości społecznej na temat zaburzeń BMP, podkreślając, że lepszy dostęp do informacji, w tym poprzez poprawę kompetencji cyfrowych, mógłby przyczynić się do większego włączenia społecznego.

#2: "Rozwiązywanie problemów związanych z dostępem do leczenia i nierówności geograficznych doświadczanych przez słabsze grupy społeczne w Europie" Na początku warsztatów Stanimir Hasardzhiev, Sekretarz Generalny PACT (Patient Access Partnership), przedstawił prezentację na temat *"Problemów związanych z dostępem do opieki zdrowotnej i różnic geograficznych między grupami w trudnej sytuacji społecznej w Europie"*.

Podczas warsztatów uczestnicy dyskutowali o różnicach geograficznych i wyzwaniach związanych z dostępem, których doświadczają osoby żyjące z zaburzeniami BMP, i określili **brak odpowiednich informacji na temat chorób i ich leczenia** jako wyzwanie, które można rozwiązać w krótkim czasie. Uczestnicy podkreślili, że w celu zaspokojenia tej niezrealizowanej potrzeby nie są konieczne zmiany w ustawodawstwie. Co więcej, organizacje pacjentów na poziomie krajowym mogą przejąć inicjatywę i zapewnić pacjentom dostęp do odpowiednich informacji, wspierając ich w ten sposób w podejmowaniu świadomych decyzji, które ostatecznie poprawią efektywność leczenia.

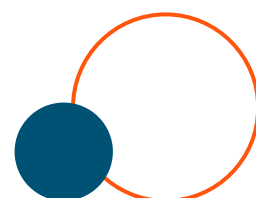
#3: "Peggy Maguire, dyrektor generalna Europejskiego Instytutu Zdrowia Kobiąt, otworzyła warsztaty prezentacją na temat *"Promowania równości płci w polityce zdrowotnej UE"* i odniosła się do danych liczbowych i badań, które w dużym stopniu uwypukliły różnice płci w badaniach nad chorobami BMP w Europie, w tym niedostateczną reprezentację kobiet w badaniach klinicznych. Pani Maguire zakończyła swoją prezentację, dzieląc się przeglądem ostatnich zmian w polityce dotyczącej tego tematu.

W oparciu o zidentyfikowane wyzwania Grupa Europejska zajmie się teraz oceną, w jaki sposób działania na poziomie UE mogą pomóc w osiągnięciu postępu w dziedzinie zidentyfikowanych kwestii priorytetowych. Poszukiwane będą najlepsze praktyki w szeroko pojętej opiece zdrowotnej poprzez analizę dostępnych źródeł i konkurs na propozycje rozwiązań. Wybrane rozwiązania zostaną przedstawione i przedyskutowane z kluczowymi interesariuszami na następnym spotkaniu Grupy, które odbędzie się 19 listopada i będą stanowić podstawę kierunku działania/planu pracy Grupy Europejskiej w 2022 roku.

Europoseł Duda zwrócił uwagę na znaczenie podnoszenia świadomości na temat zaburzeń BMP w celu zmniejszenia stygmatyzacji i dyskryminacji, podkreślając potrzebę dążenia do zwiększenia równości zdrowotnej w świecie post-Covidowym.

Na zakończenie spotkania, EFNA przyznała panu Joopowi van Griensvenowi nagrodę za Całokształt Osiągnięć w uznaniu jego niestrudzonej pracy i wysiłków na rzecz podnoszenia świadomości i poprawy życia osób zmagających się z przewlekłym bólem.

Podsumowanie na podstawie raportu EFNA ze spotkania
Merete Avery

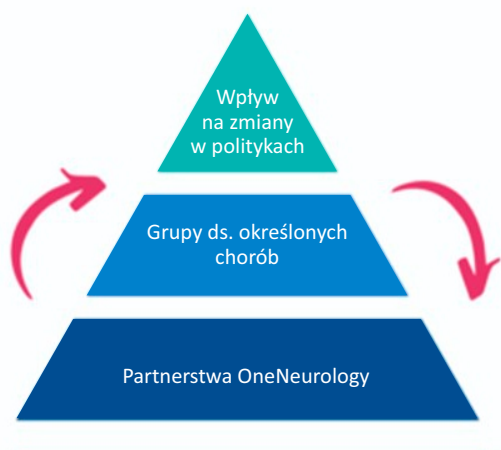


Warsztaty One Neurology

Dystonia Europe wzięła udział w Globalnych Warsztatach Organizacji pacjentów "One Neurology" w dniu 29 lipca, 2021 roku.

One Neurology to inicjatywa, która ma na celu zjednoczenie i wzmocnienie organizacji pacjentów związanych z neurologią w celu wspólnego promowania wiedzy, działania i rozliczania z odpowiedzialności za zapobieganie, leczenie i zarządzanie zaburzeniami neurologicznymi na całym świecie. EFNA (www.efna.net) wraz z Europejską Akademią Neurologii (EAN) zainicjowały ten projekt, której inicjatorami są pacjenci i która obejmuje globalne partnerstwo wielu podmiotów.

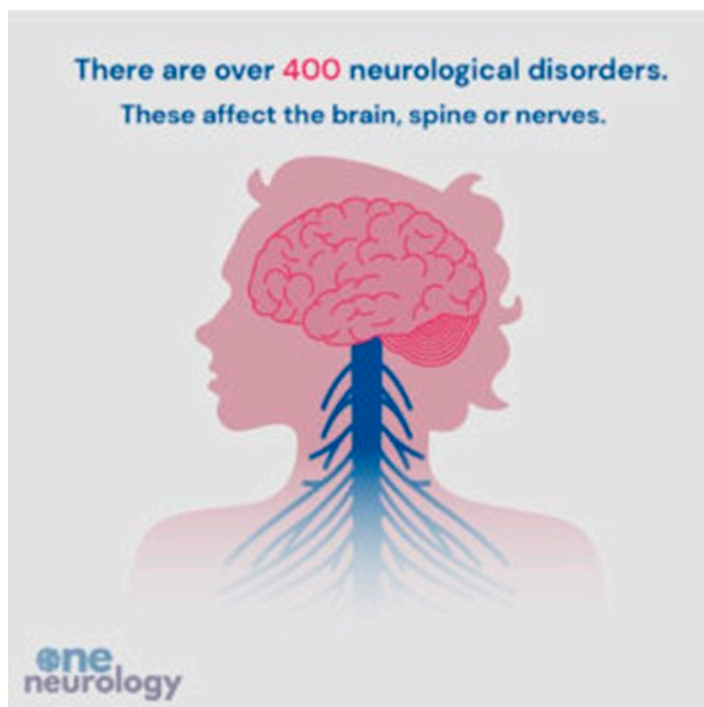
Choroby neurologiczne są najczęstszymi, najbardziej upośledzającymi i najbardziej kosztownymi spośród wszystkich chorób niezakaźnych. Międzynarodowe organizacje neurologiczne oraz regionalne stowarzyszenia parasolowe łączą siły, aby uczynić z neurologii globalny priorytet zdrowia publicznego.



OneNeurology stawia sobie za cel stworzenie sprzyjającego środowiska politycznego dla inicjatyw w obszarze neurologii, zapewniając platformę do działań na rzecz konkretnych chorób na wszystkich szczeblach.

Globalny plan działania

W 2020 roku Światowe Zgromadzenie Zdrowia przyjęło rezolucję w sprawie globalnych działań dotyczących padaczki i innych zaburzeń neurologicznych, w której zwrócono się do Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) o opracowanie międzysektorowego globalnego planu działania. Jako pierwszy krok w tym kierunku WHO opublikowała dokument do dyskusji. Zawiera on proponowaną wizję, cele strategiczne i zestaw zalecanych działań.



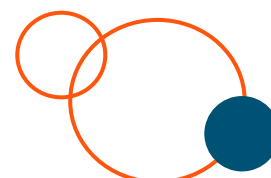
Jedną z prelegentek na warsztatach była dr Tarun Dua, kierująca działem Zdrowia Mózgu Światowej Organizacji Zdrowia, która stwierdziła, że jest "Niezwykle ważne, abyśmy pracowali razem na rzecz walki z chorobami neurologicznymi".

W trakcie warsztatów odbyły się również sesje poświęcone krajom/regionom o wysokich dochodach oraz krajom i regionom o niskich i średnich dochodach. Była to dobra okazja do zadawania pytań i dzielenia się uwagami.

Więcej o tym projekcie można przeczytać na stronie www.oneneurology.net (w zakładce Partnerzy Dystonia Europe wymieniona jest jako jeden z partnerów), gdzie znajduje się także link do podcastu ze strony One Neurology. Inne informacje znaleźć można także na stronie EFNA www.efna.net/oneneurology-launch/.

Merete Avery

Dyrektor Operacyjna, Dystonia Europe



Spotkanie ambasadorów aplikacji MyDystonia

MyDystonia to elektroniczny dziennik stworzony dla osób chorujących na dystonię. Dziennik ten umożliwia pacjentom monitorowanie ich objawów i tego jak wpływają one na codzienne życie. Pacjenci mogą dzielić się spostrzeżeniami z lekarzem, aby wspólnie ustalić jak zoptymalizować ich leczenie. Po latach doświadczeń i informacji zwrotnych od użytkowników i ambasadorów aplikacji oraz naszych doradców, w maju 2021 roku udostępniliśmy nową, ulepszoną wersję aplikacji. Nowa MyDystonia bardzo różni się od poprzedniej wersji.

Program Ambasadorów został zainicjowany w 2016 roku, aby wesprzeć upowszechnianie aplikacji MyDystonia w Europie. Ambasadorzy są również odpowiedzialni za wspieranie użytkowników aplikacji na poziomie krajowym w ich ojczystych językach. Obecnie mamy w naszym gronie przedstawicieli 12 krajów: Belgia, Dania, Finlandia, Francja, Niemcy, Irlandia, Włochy, Norwegia, Polska, Rumunia, Szwecja i Wielka Brytania. Ambasadorzy działają jako wolontariusze. Jeśli uważasz, że możesz wesprzeć program i chcesz zostać Ambasadorem MyDystonia w kraju europejskim, który nie został wymieniony powyżej, skontaktuj się z nami.

Ambasadorzy spotykają się raz w roku. W tym roku spotkanie odbyło się 26 czerwca 2021 roku i było to szóste spotkanie od czasu uruchomienia MyDystonia, jednakże pierwsze przeprowadzone w trybie online. 12 uczestników z 10 krajów, w tym przedstawiciele Dystonia Europe, spotkało się, aby wysłuchać informacji na temat zaktualizowanej wersji MyDystonia, podzielić się opiniami i zaplanować kolejne kroki. Było nam bardzo miło, że dołączyli do nas nowi ambasadorzy: Ulf Borg ze Szwecji, Thijs R.C. Vandewoude z Belgii i Martina Kühn z Niemiec.

Po powitaniu uczestników spotkania przez Przewodniczącego DE Adama Kalinowskiego i prezentacji uczestników, doradca informatyczny DE Eelco Uytterhoeven przedstawił prezentację, pokazując ambasadorom nową wersję aplikacji i jej dodatkowe funkcjonalności. Po prezentacji uczestnicy spotkania mieli możliwość zadawania pytań i dzielenia się swoimi pomysłami. Uczestnicy rozmawiali również o planach na przyszłość, takich jak tłumaczenie MyDystonia na różne języki, promowanie aplikacji i angażowanie specjalistów zajmujących się

leczeniem pacjentów z dystonią w korzystaniu raportów z aplikacji, aby udoskonalić leczenie.

Nowa wersja jest dostępna tylko w języku angielskim, ale kolejne języki zostaną dodane pod koniec tego roku lub w pierwszej połowie 2022 roku. Ambasadorowie zgodzili się pomóc w tłumaczeniu. Całe spotkanie trwało dwie godziny i było bardzo owocne. Dziękujemy wszystkim ambasadorom za ich zaangażowanie i wielkie wsparcie w pracy nad aplikacją. Kolejne spotkanie ambasadorów zaplanowane jest na 22 maja. Mamy nadzieję, że spotkanie to odbędzie się w Kopenhadze, równoległe z Dniem Dystonii 2022. Więcej informacji na temat aplikacji MyDystonia można znaleźć na naszej stronie internetowej:

<https://dystonia-europe.org/projects-1/projects/mydystonia/>

Adam Kalinowski
Koordynator MyDystonia
Przewodniczący DE

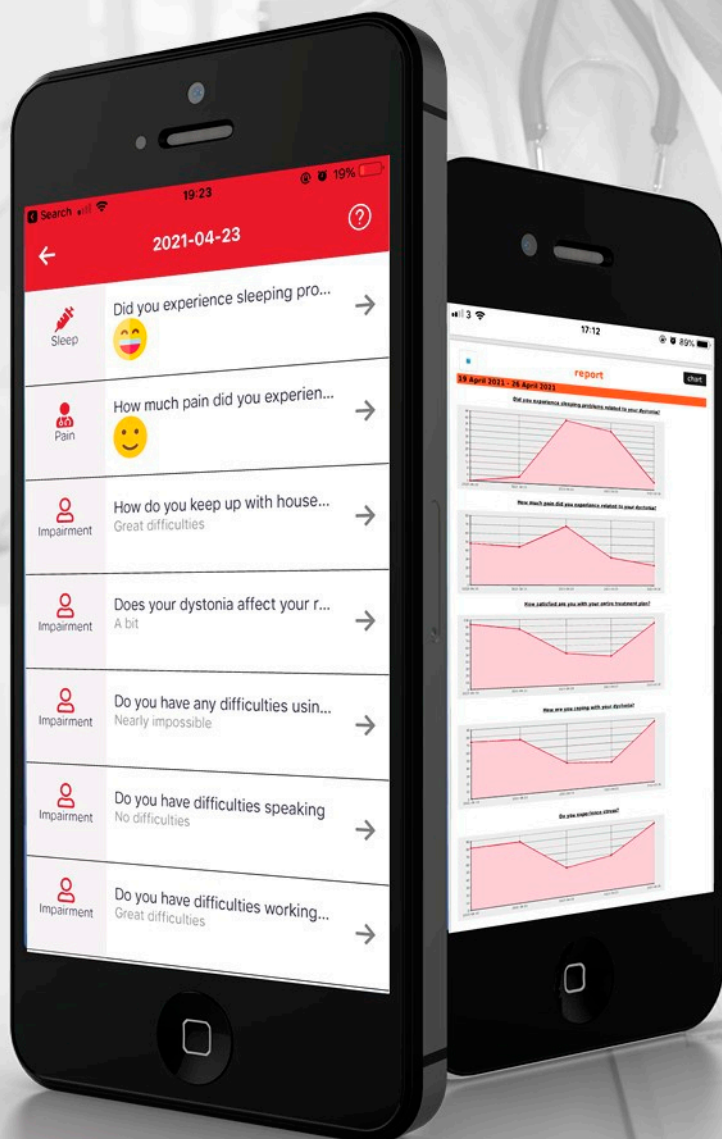


Od lewej strony w górnym rzędzie:
Gill Ainsley – ambasadorka aplikacji na Wielką Brytanię i przedstawicielka DE
Adam Kalinowski – ambasador aplikacji na Polskę i przedstawiciel DE
Ulf Borg – ambasador aplikacji na Szwecję
Sissel Buskerud – ambasadorka aplikacji na Norwegię i przedstawicielka DE
Thijs R.C. Vandewoude – ambasador aplikacji na Belgię
Ulrike Halsch – ambasadorka aplikacji na Niemcy i przedstawicielka DE
Tiina Pellinen – ambasadorka aplikacji na Finlandię
Edwige Ponsel – ambasadorka aplikacji na Francję i przedstawicielka DE
Raquel Vacas – ambasadorka aplikacji na Włochy
Martina Kühn – ambasadorka aplikacji na Niemcy
Eelco Uytterhoeven – Doradca informatyczny DE
Merete Avery – przedstawicielka DE.

MY DYSTONIA

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

Elektroniczny dziennik poprawiający wyniki leczenia i jakość życia.



NEW VERSION*



MY DYSTONIA
EUROPE



Paula Happonen

Witamy Paulę Happonen, Członkinię Zarządu Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii

Czy możesz się przedstawić?

Nazywam się Paula Happonen.

Jakie są korzyści z pracy w organizacji pacjentów?

Dzięki wolontariatowi mogę przyczynić się do poprawy jakości życia osób chorych na dystonię. Jestem w stanie zapewniać wsparcie, ale i otrzymać je od innych. Poznałam nowych przyjaciół i zyskałam dodatkowy cel w moim życiu.

Jak lubisz spędzać czas wolny?

Lubię aktywność fizyczną na łonie natury i dbanie o mój ogród. Ponadto, lubię jeździć do naszego domku letniskowego z moją rodziną.

Co daje Ci motywację w trudnych dniach?

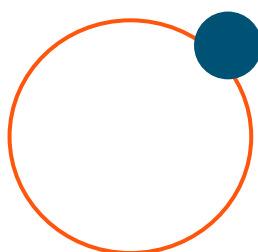
Kiedy zdarzy się ciężki dzień, staram się myśleć o tym, co dobrego mam w życiu i myśleć, że mogłoby być dużo gorzej. Mogę robić tylko tyle ile jestem w stanie i muszę być dla siebie wyrozumiała. W ciężkie dni często myślę, że jutro będzie lepszy dzień.

Co Cię złości lub frustruje?

Czasami ludzie nie rozumieją, że dystonia jest bardzo złożoną chorobą i nie zawsze objawia się na zewnątrz. W niektórych sytuacjach podczas pobytów w szpitalu jestem bardzo sfrustrowana i uważam, że pracownicy służby zdrowia powinni mieć większą wiedzę na temat dystonii.

Paula Happonen

Członkini Zarządu Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii



Członkowie spotykają się osobiście w Norwegii

Członkowie lokalnej grupy Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii (NDF) spotkali się na 2-dniowej imprezie 24 sierpnia w pięknym Rømskog SPA na obrzeżach Oslo w Norwegii.

Było to ich pierwsze osobiste spotkanie od czasu wybuchu pandemii. Możliwość kolejnego osobistego spotkania sprawiła im ogromną radość.

Program przedstawiał się następująco:

- Informacja o działaniach NDF w trakcie pandemii, których celem było utrzymanie kontaktu ze wszystkimi członkami.
- Informacja o przyszłych działaniach planowanych w 2021 roku. NDF ma zamiar zorganizować kilka spotkań tej jesieni.
- Informacja o aplikacji MyDystonia 2.0
- "Uwierzyć i zaufać" – wykład Tore Sannum

Ponadto, dzieliliśmy się swoimi doświadczeniami i uczyliśmy od siebie nawzajem.

Sissel Buskerud

Wiceprzewodnicząca Stowarzyszenia Dystonii w Norwegii i Skarbniczka DE

Dystonia Europe ma nadzieję, że sytuacja pandemiczna wkrótce poprawi się we wszystkich krajach i że osoby chorujące na dystonię będą mogły znów spotykać się osobiście.

Po prawej:
Widok z Rømskog

Poniżej: Nareszcie
mieliśmy możliwość
porozmawiać
ze sobą osobiście.





Witam wszystkich w Europie i pozdrawiam z włoskiej Toskanii!

Mam na imię Annalisa i od 1995 roku, kiedy miałam 28 lat, cierpię na dystonię szyjną. Większość z Was zapewne wie, czym jest dystonia szyjna czy kręcz szyi. Jest to choroba dotycząca mięśni szyi, a co za tym idzie głowy i ramion, co ma ogromny wpływ na całe ciało. W moim przypadku zaangażowane mięśnie powodują, że moja głowa jest skrzywiona w lewo i przechylona w kierunku prawego ramienia. Wszystko zaczęło się nagle na początku lutego 1995 roku. Zaczęłam odczuwać skurcze mięśni tułowia, a moja szyja zaczęła się wyginać. Na szczęście nie czułam bólu, ale właściwą diagnozę usłyszałam dopiero po kilku miesiącach: to dystonia.

Od tego czasu przeszłam trzy fazy życia z dystonią. Na początku mój świat wywrócił się do góry nogami, byłam w szoku i nie widziałam żadnego wyjścia. Pod koniec drugiego pobytu w szpitalu wstrzyknięto mi w "chore" mięśnie toksynę botulinową i odblokowano szyję... ale okazało się, że zbyt mocno, ponieważ podczas chodzenia moja głowa kiwała się. Mimo to uczucie ulgi było ogromne, nawet jeśli większość dnia musiałam spędzać w pozycji leżącej i odpoczywać z powodu intensywnych skurczów mięśni.

Moje ciało pochłaniało dużo energii, a ja potrzebowałam odpoczynku. Oczywiście musiałam zrezygnować z pracy, ale na szczęście miałam i nadal mam wspaniałą rodzinę i mojego narzeczonego, późniejszego męża, u boku.

Historia Lizzy

Drugą fazą, którą przeżyłam, była okres – jak określiłabym to dzisiaj – "poddania się lub podporządkowania się" neurologowi i bliskim osobom. Starłam się robić wszystko, co mi kazano. Kiedy cierpisz na dystonię szyjną, twoje ciało przyjmuje nieprawidłową postawę, ponieważ próbujesz przywrócić równowagę głowy. Aby poprawić tę sytuację, zachęcano mnie do uprawiania jogi i pływania, co bardzo mi pomogło. Joga umożliwia poświęcenie ciała właściwej uwagi, rozluźnienie i rozciąganie mięśni. Podobnie działa pływanie.

Kolejną radą czy też "poleceniem", które otrzymałam od neurologa, było to, że powinnam poddać się fizjoterapii w specjalistycznym ośrodku, co pomogłoby poprawić i przedłużyć działanie toksyny botulinowej. Podeszłam do tego z niechęcią, ale szybko musiałam zmienić zdanie, bo okazało się to bardzo korzystne.

A potem nadszedł trzeci etap mojego życia z dystonią: świadomość.

Ćwiczenia, których nauczyłam się od mojej wspaniałej fizjoterapeutki, stosowanie biofeedbacku i jogi nauczyły mnie słuchać swojego ciała i starać się kontrolować nieposłuszne mięśnie poprzez przyjmowanie pozycji, które pomagają im się rozluźnić. Zaczęłam krytycznie przyglądać się wszystkiemu, co robię, aby poprawić swój stan i wybierać to, co sprawia, że naprawdę czuję się lepiej. Na przykład, staram się unikać siedzenia tak często, jak tylko mogę, zwłaszcza gdy jestem w domu. Czytam, oglądam telewizję lub pracuję na komputerze leżąc na kanapie.

Od samego początku starałam się nie pozwolić dystonii zdominować mojego życia i mimo momentów frustracji zawsze próbowałam zachować pozytywne nastawienie, dowiadywać się od lekarzy o wszystkim co przeżywałam i poszerzać swoją wiedzę na temat dystonii.

Zamiast izolować się, zawsze utrzymywałam kontakty towarzyskie (nawet jeśli pytanie "Czy masz kręcz szyi?" uprzykrzało mi życie kilka razy dziennie!) i próbowałam różnych opcji terapeutycznych.

MOJA OPowieść o DYSTONII

Za to wszystko muszę podziękować także mojej rodzinie i mojemu mężowi, którzy zapewniają mi nieustanne wsparcie i ogromną cierpliwość.

Miałam również możliwość znalezienia pracy odpowiadającej moim możliwościom. Od 2004 roku prowadzę pensjonat B&B w Toskanii i ta praca pozwala mi na kilka chwil odpoczynku w ciągu dnia, ale przede wszystkim nie muszę chodzić do pracy – to praca przychodzi do mnie!

Co trzy miesiące mam zastrzyki z toksyny botulinowej. Mimo, że ich skuteczność spadła, pozostają podstawową metodą leczenia. Biorę mniej tabletek, ćwiczę jogę i raz w tygodniu chodzę na basen. Trzeba nauczyć się traktować siebie i swoje ciało priorytetowo, nawet jeśli nie zawsze jest to łatwe.

Bardzo ważne było dla mnie wstąpienie do A.R.D. (Włoskie Stowarzyszenie Dystonii). Spotkałam wspaniałych ludzi zmagających się z dystonią, którzy wiedzą, co oznacza życie z tą chorobą i jak się z nią czujemy. Dali mi siłę i odwagę, by żyć z godnością. Możliwość podzielenia się swoimi problemami, a także poczucie, że nie jestem samotna w tej codziennej walce mają dla mnie fundamentalne znaczenie.

Wszystkiego najlepszego z Toskanii, a jeśli chcecie mnie odwiedzić, szukajcie Casa di Lizzy B&B! Ciao!

Annalisa Sironi



Mój dom



Kalendarz 2021

Wrzesień	
1 - 30	Miesiąc Świadomości Dystonii
4	Dzień Dystonii w trybie online na Zoomie
8- 11	ESSFN, Marsylia, http://essfncongress.org/en/
17- 22	Wirtualny Kongres Międzynarodowego Towarzystwa Chorób Parkinsona i Zaburzeń Ruchowych 2021 https://www.mdscongress.org/Congress-2021.htm

VIRTUAL DYSTONIA DAY 2021

SAVE
THE
DATE

Interactive Online
Presentations

4 September 2021
10:30–15:00 (CET)



DYSTONIA
EUROPE

Więcej informacji i rejestracja na stronie:

<https://dystonia-europe.org/dystonia-day-2021-online/>

Członkowie

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

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

Rada Medyczna i Naukowa

Prof. Alberto Albanese – Mediolan

Prof. Alfredo Berardelli – Rzym

Prof. Kailash Bhatia – Londyn

Prof. Rose Goodchild – Leuven

Prof. Marina de Koning-Tijssen – Groningen

Prof Joachim Krauss – Hanower

Dr Francesca Morgante – Londyn

Prof. Tom Warner – Londyn

Dr Jean-Pierre Lin – Londyn

Prof. Maja Relja – Zagrzeb

Prof. Marie Vidailhet – Paryż

Prof. Marjan Jahanshahi – Londyn

**Łączymy
ludzi
dla dystonii**

Pracownicy



Monika Benson

Członkini Zarządu
Dyrektor Wykonawcza, Szwecja

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



Merete Avery,

Dyrektor Operacyjna, Norwegia

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



Adam Kalinowski

Przewodniczący

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

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



Edwige Ponseel

Wiceprzewodnicząca

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

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



Gill Ainsley

Sekretarz

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

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



Catalina Crainic

Członkini Zarządu

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

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



Jukka Sillanpää

Członek Zarządu

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

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



Sissel Buskerud

Skarbniczka

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



Alistair Newton

Doradca, Wielka Brytania

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

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



Maja Relja

Doradca, Chorwacja

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



Eelco Uytterhoeven

Doradca IT, Holandia

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



Kontakt

Przewodniczący

Adam Kalinowski

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

Dyrektor Operacyjna

Merete Avery

Siedziba urzędowa

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

B-1000 Brussels, Belgium

E-mail: sec@dystonia-europe.org

Zdjęcia z Dystonia Days i zdjęcia portretowe:

Stephan Röhl, www.stephan-roehl.de

Odwiedzajcie nas @



Strona internetowa:

<http://dystonia-europe.org>

Facebook:

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

YouTube:

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

Twitter:

<https://twitter.com/dystoniaeurope>

Instagram:

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

LinkedIn:

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



PARTNERZY I SPONSORZY

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

Dziękujemy wszystkim naszym partnerom za wsparcie i współpracę.

Darowizny i wsparcie

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

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

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

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

Dziękujemy za wspieranie Dystonia Europe!

Zastrzeżenie prawne

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

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

PLATINIUM

**Boston
Scientific**



Medtronic
Further, Together



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.