

Łączymy ludzi dla dystonii

DYSTONIA EUROPE

1 - 2020

BIULETYN
WIOSNA



Uczestnicy Think Tanku w Lund, Szwecja, luty 2020

www.dystonia-europe.org

Łączymy ludzi dla dystonii

Spis treści:

Dane kontaktowe i sekretariat	2
List od Przewodniczącego Stowarzyszenia	3
Aktualności	4
Badania naukowe	12
Inne wiadomości	13
Działania na Forum Unii Europejskiej	15
Skok dla Dystonii	20
Poznajmy się	22
My Dystonia	24
Inne kraje Europy i świata	25
Kalendarz wydarzeń	28
Członkowie dotacje i wsparcie	29
Rada Medyczno-Naukowa i pracownicy	29
Członkowie Zarządu i doradcy	30
Partnerzy i sponsorzy	31

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

Dane kontaktowe i sekretariat

Przewodniczący

Adam Kalinowski

email: adam.kalinowski@dystonia-europe.org

Dyrektor wykonawcza

Monika Benson

email: monika.benson@dystonia-europe.org

Dyrektor Operacyjna

Merete Avery

email: merete.avery@dystonia-europe.org

Biuro Dystonia Europe

Dystonia Europe, 37 Square de Meeus, 4th Floor, B-1000

Bruksela, Belgia email: sec@dystonia-europe.org

Skontaktuj się z nami w sieci @

Website: <http://dystonia-europe.org>

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

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

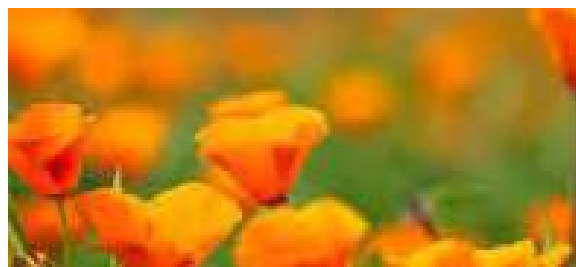
Twitter: <https://twitter.com/dystoniaeurope>

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

Najlepsze życzenia

bezpiecznego i zdrowego lata!

od Dystonia Europe dla Wszystkich



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.



Adam Kalinowski

Zdjęcie: Stephan Röhl www.stephan-roehl.de

Moi Drodzy,

Witamy w pierwszym numerze Dystonia Europe News w 2020 roku. W biuletynie tym pragniemy informować Państwa o najnowszych działaniach i projektach stowarzyszenia Dystonia Europe, a także przedstawiać doniesienia o tym, co dzieje się w naszych organizacjach członkowskich. Znajdziecie tu Państwo również najnowsze informacje na temat badań naukowych, prowadzonych kampanii i wydarzeń z całej Europy i nie tylko.

Wiemy już, że rok 2020 będzie zupełnie inny niż poprzednie lata. W ciągu zaledwie kilku tygodni nasze życie zmieniło się diametralnie. Rozumiemy, że jest to trudny czas dla wszystkich na całym świecie. Wiele osób cierpiących na dystonię już teraz zmaga się z izolacją i lękiem, w związku z czym sytuacja pandemii jest dla nich szczególnie trudna.

Ponadto, potencjalny brak dostępu do leczenia toksyną botulinową i ograniczony kontakt z rodziną i przyjaciółmi może mieć wpływ na objawy dystonii.

Wiemy, że nasze organizacje członkowskie robią wszystko, co w ich mocy, aby wspierać Was w tej trudnej sytuacji. Na naszej stronie internetowej publikujemy kilka materiałów przydatnych dla osób cierpiących na dystonię:

www.dystonia-europe.org/dystonia-without-botulinum-toxin-covid-19/

Jest nam również bardzo przykro, że musieliśmy odwołać naszą coroczną konferencję D-DAYS i nie będziemy mogli spotkać się w tym roku z naszymi przyjaciółmi z kręgu dystonii. Aby dostosować się do zmienionych uwarunkowań, Zarząd Dystonia Europe musiał ponownie przemyśleć nasze działania w tym roku. Przeprowadzimy serię webinarów ze specjalistami w dziedzinie dystonii, w których będziecie mogli wziąć udział i zadawać pytania. Pracujemy także nad kampanią poświęconą zwiększaniu świadomości na temat dystonii, która jest planowana na wrzesień.

Przede wszystkim, powinniśmy pamiętać o tym, że taka sytuacja nie będzie trwać wiecznie, wykazać się cierpliwością i zachować pozytywne nastawienie.

Na koniec chcę wyrazić wdzięczność przedstawicielom wszystkich zawodów, organizacji i osobom prywatnym za ich wkład w pomoc nie tylko pacjentom z chorobami neurologicznymi, ale także w walkę z pandemią Covid-19.

Życzę wszystkim zdrowego i bezpiecznego lata,

Adam Kalinowski
Przewodniczący

Konferencja D-DAYS 2020 przełożona na rok 2021

Ze względu na sytuację związaną z pandemią Covid-19 podjęta została decyzja o przełożeniu D-DAYS w Dublinie na przyszły rok. Planujemy zorganizować spotkanie w 2021 roku w tym samym miejscu, w Dublinie, w Irlandii, jednocześnie z 6. Sympozjum Dystonii im. Samuela Belzberga.

Decyzja ta została podjęta z myślą o zdrowiu i bezpieczeństwie wszystkich naszych członków, pacjentów i rodzin, prelegentów i pracowników służby zdrowia, a także wszystkich innych osób zaangażowanych w to wydarzenie, które jest dla nas niezwykle ważne. Więcej informacji na temat konferencji, która odbędzie się w 2021 roku pojawi się w późniejszym terminie. W razie jakichkolwiek pytań, prosimy o kontakt mailowy pod adresem

sec@dystonia-europe.org.

6. Sympozjum Dystonii im. Samuela Belzberga odbędzie się w 2021 roku

Mając na uwadze pandemię koronawirusa COVID-19 i związane z nią liczne restrykcje dotyczące podróżowania i inne środki bezpieczeństwa zapobiegające rozprzestrzenianiu się epidemii, odwołane zostało 6. Międzynarodowe Sympozjum Dystonii im. Samuela Belzberga (SBIDS6), które miało odbyć się w Dublinie w dniach 4 do 6 czerwca 2020 roku.

Nie była to łatwa decyzja, jednakże Fundacja Badań Naukowych nad Dystonią oraz Stowarzyszenie Dystonia Europe, działając w porozumieniu z Komitetem Programu Naukowego, są głęboko przekonani, że jest to najlepsza decyzja jaka mogła zostać podjęta na dzień dzisiejszy.



Zdrowie, bezpieczeństwo i dobre samopoczucie uczestników, przedstawicieli świata nauki, sponsorów i członków społeczności dystonii jest naszym najważniejszym priorytetem. Mamy świadomość, że wielu z Was osobiście poświęciło czas i środki finansowe, aby do nas dołączyć i że możecie mieć pytania dotyczące anulowania Waszych planów, zwrotu opłat rejestracyjnych itp. Prosimy również o trochę czasu na zebranie wszystkich niezbędnych informacji, które prześlemy Wam najszybciej jak będzie to możliwe.

Jesteśmy wdzięczni dr. Jinnah i prof. Pisaniemu oraz członkom Komitetu Programu Naukowego za ich wkład pracy w opracowanie znakomitego programu tej konferencji. Pragniemy podziękować wszystkim naukowcom przewidzianym w programie, którzy zgodzili się zabrać głos w czerwcu, oraz tym, którzy przesłali ponad 100 abstraktów organizatorom symposium. W nadchodzących tygodniach udzielimy bardziej szczegółowych informacji. Dziękujemy wszystkim za wyrozumiałość.



Patronem Sympozjum jest Sam Belzberg, współzałożyciel Fundacji Badań Medycznych nad Dystonią (DMRF), który zmarł w 2018 roku. Sam założył DMRF w 1976 roku wraz ze swoją żoną Frances, krótko po tym kiedy zdiagnozowano dystonię u ich córki i nie ustawał w wysiłkach na rzecz wynalezienia leku i zapewniania wsparcia rodzinom chorych na dystonię.

DYSTONIA EUROPE

Dystonia & pandemia Covid-19

Czym jest koronawirus i Covid-19?

COVID-19 to nowa choroba wirusowa, która atakuje płuca i drogi oddechowe. Jest ona wywoływana przez wirusa zwanego koronawirusem, a jej objawy obejmują gorączkę, uczucie zmęczenia i suchy kaszel. Na chwilę obecną nie są znane żadne leki przeciwko tej chorobie.

Szczegółowe informacje na temat koronawirusa i Covid-19 oraz najbardziej aktualne porady i wskazówki, jak należy się zachowywać, aby zmniejszyć ryzyko rozprzestrzeniania epidemii lub zarażenia się wirusem znaleźć można na następujących stronach internetowych:

- Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses>
- Europejskiego Centrum Profilaktyki Chorób (ECDC) <https://www.ecdc.europa.eu/en/covid-19-pandemic>

Ponadto, rządy wielu państw w Europie i spoza Europy opublikowały i publikują szczegółowe wytyczne, zasady i sposoby postępowania obowiązujące w poszczególnych krajach.

Należy upewnić się, że postępujemy zgodnie z zaleceniami i wytycznymi obowiązującymi w kraju, w którym aktualnie przebywamy.

Najprostsze sposoby uniknięcia zarażenia się wirusem i rozprzestrzeniania epidemii to:

- Częste mycie rąk.
- Unikanie dotykania twarzy.
- Zasłanianie nosa i ust zgięciem łokcia podczas kichania.
- Utrzymywanie dystansu społecznego – praca z domu i niespotykanie się z osobami starszymi.

Czy pacjenci chorzy na dystonię narażeni są na zwiększone ryzyko? Co robić kiedy nie mamy dostępu do leczenia toksyną botulinową?

Poprosiliśmy kilku ekspertów w dziedzinie dystonii o rady i zalecenia dla pacjentów.

Profesor Tom Warner z Queen Square Institute of Neurology w Londynie mówi:

Jeśli chodzi o dystonię ogniskową, nie sądzę aby miała ona jakikolwiek wpływ na cięższy przebieg infekcji COVID-19 czy wyższe ryzyko zakażenia.

Ważne jest to, że dystonia nie wpływa na układ odpornościowy, a większość osób chorych na dystonię jest w dobrej ogólnej kondycji i prowadzi aktywny tryb życia. To samo dotyczy dystonii krtaniowej, ponieważ nie ma ona zazwyczaj wpływu na przełykanie.

Jedynym czynnikiem ryzyka jest wiek i dotyczy on wszystkich osób w tym samym stopniu. Rokowania w przypadku infekcji COVID pogarszają się wraz z wiekiem pacjenta. Inne czynniki ryzyka są takie same jak dla pozostałych ludzi. Osoby cierpiące na choroby towarzyszące, takie jak cukrzyca, choroby serca i układu krążenia, czy wysokie ciśnienie narażone są na zwiększone ryzyko.

Jedyne przypadki dystonii, które mogą łączyć się z większą podatnością na zachorowanie, to ciężkie postaci uogólnionej dystonii z ograniczeniem mobilności lub przypadki dystonii wtórnej z dodatkowymi objawami, takimi jak trudności w przełykaniu. Tym chorym zaleca się w Wielkiej Brytanii izolację i ograniczenie kontaktów do minimum, aby ograniczyć ryzyko zarażenia się koronawirusem COVID-19.”

Dr. Francesca Morgante, neurolog ze Szpitala St Georges w Londynie radzi pacjentom w Europie jak kontrolować dystonię bez toksyny botulinowej w czasie kiedy nie mają dostępu do przychodni i leczenia.

Skontaktuj się z neurologiem prowadzącym i zapytaj o leki doustne, które mogą złagodzić natężenie bólu i intensywność mimowolnych ruchów. Ważną pomocą w tym momencie mogą okazać się zabiegi fizjoterapeutyczne, które oferują tacy lekarze jak Anna Castagna, Elisa Andrenelli czy Marina Ramella.

W przypadku pacjentów z DBS sytuacja jest nieco inna. Z pewnością radzą sobie oni lepiej w tej sytuacji, ponieważ ich urządzenie DBS może być również, w razie potrzeby, kontrolowane na odległość, za pomocą pilota zdalnego sterowania, w oparciu o telemedyczną ocenę stanu pacjenta. Dr. Morgante radzi, aby skontaktować się z neurologiem lub pielęgniarką wyspecjalizowaną w terapii DBS, w przypadku nagłej utraty kontroli nad objawami choroby.

Podsumowując, Dr Morgante stwierdziła "Chciałabym zapewnić wszystkich pacjentów z dystonią, że neurologi z całej Europy planują już bezpieczne wznowienie działalności klinik oferujących leczenie toksyną botulinową, szczególnie z myślą o pacjentach w pilnej potrzebie ze względu na ciężkie objawy. Niezbędne są jedna szczegółowe plany, aby zminimalizować ryzyko zakażenia wirusem dla pacjentów i pracowników służby zdrowia. Pracujemy nad tym intensywnie."

Prof. Marjan Jahanshahi, z Instytutu Neurologii Queen Square w Londynie mówi: "Nie traćcie nadziei. To minie. Pandemia potrwa jeszcze jakiś czas, a potem zakończy się."

Na str. 7 prezentujemy jej szczegółowe zalecenia 7.

Wsparcie dostępne w sieci

Więcej wskazówek i pomocnych informacji znajdziecie na naszej specjalnej stronie internetowej Covid-19 & Dystonia, która jest regularnie aktualizowana:

<https://dystonia-europe.org/dystonia-without-botulinum-toxin-covid-19/>

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza



Prof. Tom Warner z Instytutu Neurologii Queen Square w Londynie



Dr. Francesca Morgante, Neurologist at St Georges Hospital in London



Prof Emeritus Marjan Jahanshahi, Queen Square Institute of Neurology in London

Jak przeżyć pandemię koronawirusa

Brak dostępu do zastrzyków botulinowych - Spójrz na problem realnie

Pamiętaj, że niemożność otrzymania zastrzyków botulinowych w regularnych odstępach co 12 tygodni jest *niekorzystne*, ale nie *katastrofalne*. Katastrofalna są zgony ludzi jakie obserwujemy obecnie na całym świecie. Opuszczenie kolejnej dawki zastrzyków botulinowych może oznaczać, że objawy dystonii powrócą i że możesz doświadczać bólu i dyskomfortu. Ale jesteś silny i możesz sobie z tym poradzić. Staraj się odwrócić swoją uwagę od objawów dystonii i od bólu skupiając się na lekturze książek, rozmowach z przyjaciółmi i rodziną i oglądaniu telewizji. Przypomnij sobie jak radziłeś sobie z objawami dystonii, dyskomfortem i bólem zanim rozpocząłeś terapię toksyną botulinową i pamiętaj, że możesz znów poradzić sobie bez niej.

Skorzystaj z alternatywnych form leczenia

Jeśli objawy dystonii i ból są trudne do zniesienia, poproś lekarza pierwszego kontaktu lub neurologa o alternatywne leczenie medyczne, takie jak leki antycholinergiczne, leki rozluźniające mięśnie czy leki przeciwbólowe.

Przestrzegaj codziennej rutyny

W tych trudnych i wyjątkowych czasach, posiadanie codziennej rutyny jest pomocne ponieważ daje poczucie normalności. A zatem, ułóż dla siebie dzienny plan zajęć. Pamiętaj aby uwzględnić regularne dbanie o siebie, gotowanie/ jedzenie, pracę, ćwiczenia fizyczne, rozrywki i kontakty towarzyskie. Dzięki temu będziesz prowadzić normalne życie nawet w trakcie pobytu w domy podczas izolacji.

Zachowaj pozytywne nastawienie

Stres i lęk osłabiają działanie naszego układu odpornościowego i zdolność organizmu do walki z wirusami. Chociaż wszyscy naturalnie martwimy się o zdrowie i bezpieczeństwo własne i naszych rodzin, ważne jest aby myśleć optymistycznie. Odpieraj negatywne myśli i angażuj się w pozytywne myślenie, powtarzaj sobie, że nic złego nie stanie się ani tobie, ani twojej rodzinie. Wspominaj dobre chwile w gronie rodziny, planuj i wyobrażaj sobie przyjemne aktywności w przyszłości. Dzięki wyobraźni możesz podróżować w czasie i przestrzeni, a zatem przywołuj przyjemne obrazy i wyobrażaj sobie siebie w lepszych czasach, czy w egzotycznych miejscach. Śmiech to sposób rozładowania napięcia fizycznego i psychicznego. Oglądaj komedie w Internecie lub telewizji i śmieć się głośno.

Przestań obsesyjnie śledzić wiadomości

Chociaż ważne jest, aby być na bieżąco z instrukcjami rządu dotyczącymi mycia rąk, utrzymywania dystansu społecznego czy pozostawania w domu, nieustanne, obsesyjne śledzenie wiadomości o skutkach epidemii koronawirusa w kraju i na świecie może nasilać poczucie niepokoju i pogńębienia. Warto wystrzegać się 'przedawkowania' informacji o koronawirusie i ograniczyć się do obejrzenia jednego programu informacyjnego co kilka dni.

Utrzymuj kontakty z przyjaciółmi i rodziną

W trudnych czasach wsparcie bliskich chroni nas przed wpływem stresu na nasze ciało i umysł. Przyjaciele i rodzina są wspieranym źródłem otuchy. Możesz dzielić się z nimi swoimi przemyśleniami i odczuciami, wspólnie wspominać i śmiać się. W okresie przymusowego przebywania w domu i izolacji, kontaktowanie się z krewnymi i przyjaciółmi przez telefon czy przy użyciu takich aplikacji jak Facetime, Skype czy Zoom zapobiega poczuciu osamotnienia po obu stronach

Zachowaj nadzieję

To wszystko minie. Pandemia nie jest wieczna i za jakiś czas na pewno się skończy.



Profesor
Marjan Jahanshahi,
Instytut Neurologii
Queen Square w
Londynie

Dystonia Europe pracuje w czasach pandemii

Jeszcze kilka tygodni temu życie było zupełnie normalne, a zespół Dystonia Europe był w trakcie przygotowań do naszej wielkiej dorocznej konferencji D-DAYS 2020, która miała odbyć się w czerwcu w Dublinie. Rezerwacje miejsc i noclegów zostały dokonane, potwierdzono wystąpienia prelegentów i zaplanowano działania społeczne, gdy nagle wszystko się zatrzymało. Wszyscy słyszeliśmy o nowym wirusie rozprzestrzeniającym się w Chinach już w styczniu, ale kto by pomyślał, że tak szybko opanuje on cały świat? Wkrótce zaczęto odcinać niektóre miasta i regiony, a następnie obserwowaliśmy zamykanie jednego kraju po drugim. Musieliśmy zmierzyć się z faktem, że w tym roku nikt nie będzie w stanie dotrzeć do Dublinu, a więc nie odbędzie się nasza konferencja D-DAYS. Zdrowie i dobro naszych koleżanek i kolegów, członków i partnerów są najważniejsze, dlatego zarząd DE zgodził się, że lepiej będzie nie organizować w tym roku konferencji D-DAYS. Odwołaliśmy już wszystkie rezerwacje na ten rok i postanowiliśmy zorganizować wydarzenie D-DAYS w Dublinie w roku 2021. Mamy nadzieję, że do tego czasu pandemia będzie już za nami. Powiadomimy Was kiedy tylko ustalimy nowe daty.

Pandemia Covid-19 wpływa na wszystkie poziomy życia społecznego na całym świecie. Zamknięte miasta, kraje, granice. Systemy opieki zdrowotnej znajdują się pod ogromną presją. Od początku kryzysu napływają doniesienia pacjentów z dystonią z całej Europy, że nie mają dostępu do leczenia toksyną botulinową, co powoduje u nich duży stres i niepokój.

Organizacje członkowskie zareagowały szybko i zorganizowały webinary z ekspertami, którzy udzielili pacjentom porad i wsparcia.

Dystonia Europe opracowała specjalną stronę internetową z linkami, które mogą być pomocne i przydatne. <https://dystonia-europe.org/dystonia-without-botulinum-toxin-covid-19/>

Jesteśmy w kontakcie z członkami, śledzimy rozwój sytuacji i mamy nadzieję, że leczenie wkrótce stanie się znów dostępne.

Dla zespołu Dystonia Europe oznacza to również brak możliwości podróżowania na jakiegokolwiek spotkania. Dlatego utrzymujemy bliski kontakt za pośrednictwem Zooma i odbywamy posiedzenia zarządu. W ten sam sposób odbędzie się nasze coroczne Walne Zgromadzenie członków stowarzyszenia w roku 2020. Wielu z naszych partnerów również spotyka się w przestrzeni wirtualnej. Walne Zgromadzenie członków EFNA także odbędzie się za pośrednictwem Zooma.

Działalność i praca Dystonia Europe będzie kontynuowana w tym roku jak zwykle, choć nieco w inny sposób. Ponieważ nie możemy spotkać się w tym roku w Dublinie na naszej corocznej konferencji planujemy kilka innych cyfrowych wydarzeń. Zorganizujemy w zamian serię webinarów poświęconych dystonii, z których będziecie mogli dowiedzieć się od ekspertów o najnowszych terapiach i badaniach naukowych. Pracujemy także nad serią podcastów. We wrześniu, który jest miesiącem świadomości dystonii, mamy nadzieję, że dołączycie do ekscytującego wydarzenia jakim będzie wznowienie naszej odświeżonej kampanii Skoku dla Dystonii. Będziemy także upowszechniać fakty na temat dystonii oraz inspirujące cytaty/ Wspólnie sprawimy, że dystonia stanie się bardziej znana.

Ale na razie, staramy się żyć z dnia na dzień i tygodnia na tydzień. Słuchamy zaleceń naszych władz krajowych i robimy co możemy, żeby przyczynić się do zahamowania rozprzestrzeniania się wirusa. Bądźcie silni w tych trudnych, niezwykłych czasach. Nadejdzie dzień, w którym pandemia się skończy.

Dbajcie o siebie i bądźcie zdrowi!

Monika Benson
Dystonia Europe



Wirtualne
spotkanie Rady
Dystonia Europe

Zimowy Think Tank 2020

Zimowy Think Tank Dystonia Europa odbył się w Lund w Szwecji w dniu 14 lutego 2020 roku. Dzień wcześniej odbyło się posiedzenie naszego Zarządu, a członkowie Think Tanku dołączyli na kolację. Członkami Think Tanku są przedstawiciele naszych Platynowych sponsorów, firm Boston Scientific, Ipsen, Medtronic i Merz.



Spotkanie Think Tanku odbyło się w Walentynki- z tej okazji zrobiliśmy sobie Walentynkowe zdjęcie

Przewodniczący Adam Kalinowski powitał wszystkich na spotkaniu Think Tanku, a Dyrektor Zarządzająca Monika Benson przedstawiła sprawozdanie z działalności Dystonia Europe w trakcie ubiegłego roku.

DE współpracowała z EFNA przy projekcie «Brain Life Goal», propagując świadomość chorób mózgu. DE wspierała projekt podczas spotkania D-DAYS w Londynie, dodając swój własny hasztag «Dystonia Life Goals».

Inny projekt zainicjowany przez DE jesienią ubiegłego roku to «Dystonia Talks» (Dystonia Mówi), na który składa się seria video wywiadów. Filmy te zostały opublikowane na kanale YouTube stowarzyszenia Dystonii Europe <https://www.youtube.com/user/DystoniaEurope/videos>. Kolejne video wywiady zostaną dodane w bieżącym roku.

Prof. Maja Relja z Uniwersytetu Medycznego w Zagrzebiu w Chorwacji, przedstawiła prezentację poświęconą wstępnym wynikom Badania Dystonii w Europie: Mapowanie pacjentów z dystonią.

Zaprezentowano także aktualny raport o funkcjonowaniu DE w mediach społecznościowych. Liczba ludzi, do których docieramy na Facebooku stale rośnie. Z przyjemnością obserwujemy jak systematycznie zwiększa się liczba polubień, udostępnień i osób zainteresowanych. Ważne jest, aby ludzie byli świadomi konieczności walki ze stygmatyzacją oraz potrzeby wczesnego diagnozowania i leczenia dystonii. Dzięki temu, jakość życia osób chorych poprawi się.

Część spotkania Think Tanku została poświęcona wznowieniu kampanii Skoku dla Dystonii. Pojawiło się kilka bardzo interesujących pomysłów – więcej o naszych planach w tym zakresie przeczytacie na stronie 20. Mamy nadzieję, że dołączycie do naszej wspólnej zabawy.

Mamy nadzieję, że uda nam się odbyć kolejne spotkanie Think Tanku jesienią bieżącego roku w Lund, w Szwecji, a jeśli nie będzie to możliwe spotkamy się online.

*Merete Avery
Dystonia Europe*



Członkinie Zarządu DE – od lewej Gill i Catalina celebrują Walentynki.



Uczestnicy Zimowego Think Tanku 2020 w Lund, w Szwecji.

Spotkanie przedstawicieli ERN-RND ePAG w Klinice Crona w Tübingen

ERN-RND to Europejska Sieć Referencyjna stworzona przez Unię Europejską w celu wspierania pacjentów i rodzin pacjentów z **rzadkimi chorobami neurologicznymi** (RND) które wymagają wysoko specjalistycznej wiedzy, leczenia i zasobów. Niektóre choroby są tak rzadkie, że niezbędna wiedza może nie być dostępna w placówkach medycznych w pobliżu miejsca zamieszkania pacjenta, lub nawet w jego kraju. Dzięki sieci, pacjent nie musi podróżować – podróżuje za to wiedza.

Choroby jakie obejmuje sieć ERN-RND to:

[Ataksja rdzeniowo-mózdkowa i dziedziczna spastyczna paraplegia \(HSP\)](#)

[Pląsawica i choroba Huntingtona](#)

[Dystonie, neurozwyrodnienie z akumulacją żelaza i paroksyzmy](#)

[Ołębienie czołowo-skroniowe](#)

[Leukodystrofie](#)

[Atypowy parkinsonizm: zanik wieloukładowy \(MSA\), postępujące porażenie nadjądrowe \(PSP\) i genetyczna choroba Parkinsona](#)

Sieć ERN-RND zrzesza 32 wiodące ośrodki specjalistyczne w Europie, położone na terenie 13 państw członkowskich UE oraz współpracuje z aktywnymi organizacjami wsparcia pacjentów. Ośrodki te mieszczą się w Belgii, Bułgarii, Czechach, Francji, Niemczech, na Węgrzech, we Włoszech, na Litwie, w Holandii, Polsce, Słowenii, Hiszpanii i Holandii.

Europejska Sieć Referencyjna (ERN) to wirtualna sieć łącząca pracowników służby zdrowia z całej Europy, którzy specjalizują się w rzadkich chorobach. Dzięki sieci mogą oni dyskutować o diagnozach i leczeniu pacjentów, za ich zgodą, w sieci za pośrednictwem dedykowanej platformy informatycznej (CPSM).



ERN-RND ePAGs w Tübingen

Spotkanie przedstawicieli ERN-RND ePAG w Klinice Crona w Tübingen



Monika Benson i Profesor Holm Graessner

Ważnymi partnerami sieci referencyjnej są różne organizacje pacjentów. W ostatnim tygodniu stycznia, przedstawiciele ePAG (Europejska Grupa Wsparcia Pacjentów) spotkali się w Klinice Crona w Tübingen w Niemczech. Koordynator sieci Profesor Holm Graessner i jego zespół przedstawili informację o różnych działaniach sieci, a następnie odbyła się dyskusja na temat możliwości współpracy.

Przykładem planowanych prac jest opracowanie Ścieżek Pacjenta (*Patient Journeys*) dla różnych chorób. Stworzone zostaną także materiały promocyjne, które grupy reprezentujące poszczególne choroby będą mogły zabierać na spotkania i kongresy, w których biorą udział. Będziemy wymieniać się wiadomościami i wspierać wzajemnie swoje wydarzenia, aby podnosić poziom świadomości chorób należących do dwóch sieci: Rzadkich Chorób Neurologicznych (ERN) i Rzadkich Chorób Nerwowo-mięśniowych

(ERN-EuroNMD) we współpracy z EAN (Europejską Akademią Neurologii).

Celem jest dzielenie się wiedzą na temat rzadkich schorzeń neurologicznych, zaburzeń ruchu i chorób nerwowo-mięśniowych oraz wypełnienie luki w ofercie edukacyjnej w tych dziedzinach. Docelowa publiczność to klinicyści (neurologi, neurologi dziecięcy, genetycy), lekarze robiący specjalizację w dziedzinie neurologii oraz personel medyczny zaangażowany w opiekę nad pacjentami. Podczas webinarów omawiane są różne aspekty chorób należących do poszczególnych sieci, z uwzględnieniem charakterystyki klinicznej, diagnozowania i leczenia, stosowania skali i paradygmatów oraz dostępnych opcji leczenia. W programie omawiane będą w równym wymiarze przypadki pacjentów dorosłych jak i pediatrycznych. Wszystkie dotychczas zrealizowane webinary znaleźć można na kanale YouTube ERN-RND <https://www.youtube.com/channel/UCLpEdEyhGnQpdmLLzqNXkTg>

W ostatnich miesiącach odbywały się webinary dotyczące dystonii zorganizowane przez sieć. Jeden z nich poprowadził Profesor Kailash Bhatia z Instytutu Neurologii UCL Queen Square w Londynie, który mówił na temat **"Klinicznej oceny dystonii"**. Webinar ten można znaleźć pod następującym adresem: <https://www.youtube.com/watch?v=J0-J1umdarA>

Więcej informacji na temat sieci ERN, jej historii i tego czym się znajduje można znaleźć na stronie https://ec.europa.eu/health/ern_en

Monika Benson
Przedstawiciel ePAG ERN-RND
Dystonia Europe

W poniższym artykule na stronie 12 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.

Nowe oprogramowanie DBS firmy Medtronic ma zapewnić bardziej spersonalizowane leczenie zaburzeń ruchu, takich jak dystonia

Medtronic otrzymał oznaczenie CE (Conformité Européenne) dla swojego Systemu Neurostymulacji DBS Percept™ PC z Technologią BrainSense™.

Ten nowy system wykrywa i rejestruje sygnały w mózgu i dostarcza leczenie pacjentom z zaburzeniami neurologicznymi, takimi jak dystonia. Dzięki temu rozwiązaniu, lekarze są w stanie oferować bardziej spersonalizowane, oparte na danych leczenie neurostymulacyjne.

Neurostymulator został zarejestrowany w UE do stosowania w leczeniu objawów związanych z samoistnym drżeniem, dystonią pierwotną, padaczką, chorobą Parkinsona i zaburzeniami kompulsywno-obsesyjnymi (OCD). Urządzenie to jest aktualnie w toku oceny przez Amerykańską Agencję ds. Żywności i Leków (FDA).

Neurostymulator Percept PC jest dostępny w Zachodniej Europie od 15 stycznia, a w innych regionach trafi na rynek zależnie od wyników lokalnych procedur regulacyjnych.

Więcej informacji można znaleźć w komunikacie prasowym firmy na stronie internetowej Medtronic:

Medtronic otrzymał oznaczenie CE (Conformité Européenne) dla swojego Systemu Neurostymulacji DBS Percept™ PC z Technologią BrainSense™ - komunikat prasowy.

<http://newsroom.medtronic.com/news-releases/news-release-details/medtronic-receives-ce-mark-approval-percepttm-pc-neurostimulator>

Globalna strona internetowa firmy Medtronic:

<https://www.medtronic.com/>



Medtronic

Granty Fundacji Boston Scientific (BS)

W 2018 roku, firma Boston Scientific, dostawca innowacyjnych rozwiązań medycznych, zainaugurowała 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>

*Monika Benson
Dyrektor Zarządzająca
Dystonia Europe*



Fakty na temat Dystonii – nowa seria filmów wideo

Fakty na temat Dystonii (The Dystonia Facts) to nowa seria filmów wideo, które tłumaczą czym jest dystonia. W styczniu, Monika i jej córka Amanda spędziły 4 dni w Londynie spotykając się z ekspertami w leczeniu dystonii i nagrywając z nimi filmy wideo tłumaczące na czym polega ta choroba.

Dr. Jean-Pierre Lin ze Szpitala dziecięcego Evelina spędził poranek z DE przekazując nam wiele faktów na temat dziecięcej dystonii, jej objawów i dostępnych form leczenia.

Drugiego dnia Monika i Amanda odwiedziły Szpital St Georges w południowym Londynie, gdzie spotkały się z Dr. Francesca Morgante i Profesorem Markiem Edwardsem, którzy zostali poproszeni o wypowiedzenie się przed kamerą na różne tematy związane z dystonią.

Trzeciego dnia nagrania odbywały się w Instytucie Neurologii Queen Square z udziałem profesora Toma Warnera, który opowiadał o badaniach nad dystonią. Piątą i ostatnią osobą, z którą przeprowadzony został wywiad była prof. Marjan Jahanshahi, która skupiła się na dystonii z perspektywy psychiki pacjenta.

Obecnie trwa montaż filmów, które zostaną następnie udostępnione na kanale YouTube i na stronie internetowej Dystonia Europe.

Jest nadzieja, że filmy te wyjaśnią w bardziej przystępny sposób czym jest dystonia i w jaki sposób można ją leczyć. Będą one stanowiły wsparcie dla pacjentów i członków ich rodzin poszukujących informacji o dystonii.

Monika Benson, Dystonia Europe



Amanda Benson i Dr. Jean-Pierre Lin przed budynkiem Szpitala Dziecięcego Evelina w Londynie.



Dr. Jean-Pierre Lin w trakcie wywiadu, filmowany przez Amandę Benson



Amanda Benson



Działania na Forum Unii Europejskiej

Bogaty w wydarzenia tydzień w Brukseli

W ostatnim tygodniu lutego, stowarzyszenie Dystonia Europe wzięło udział w wydarzeniu **'Zdrowie Mózgu Globalnym Priorytetem – Czas na Działania UE'** jakie miało miejsce w Parlamencie Europejskim w Brukseli.

Spotkanie zostało zorganizowane przez EFNA (Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych), we współpracy z EAN (Europejską Akademią Neurologii) i EBC (Europejską Radą Mózgu). Europoseł Jarosław Duda z Polski powitał 100 uczestników słowami "każdy z nas zna kogoś, kto cierpi na chorobę mózgu – taką jak stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona, padaczka i wiele innych; zdrowie mózgu ma kluczowe znaczenie dla naszego postępu".

Przewodniczący EAN i EFNA, prof. Claudio Bassetti i pani Joke Jaarsma powitali zgromadzoną publiczność, a następnie zaproszeni prelegenci przedstawili aktualne informacje na temat stanu neurologii w Europie z różnych perspektyw, w tym pacjentów i naukowców, ale także osób z instytucji europejskich.

Dr Anette Storstein, Dyrektor Zarządu Norweskiej Rady Mózgu, podzieliła się efektami prac nad planem zdrowia mózgu w Norwegii. Swoje wystąpienie zakończył słowami "nie ma zdrowia, bez zdrowia mózgu".

Bardzo emocjonalny charakter miała prezentacja Dr Francesci Sofii, członkini Europejskiego Regionalnego Komitetu Wykonawczego Międzynarodowego Biura Epilepsji. Opowiadała o tym jak wygląda wychowywanie córki z rzadką odmianą padaczki. "Wszyscy mamy wewnętrzną siłę, którą możemy wykorzystać, aby wprowadzać zmiany. Nie jestem sama. Dzielę ten los z milionami ludzi, dlatego czuję odpowiedzialność i obowiązek, aby mówić głośno i pomóc tym wszystkim ludziom," powiedziała.

Pani Nina Renshaw, Dyrektor ds. Polityki i Wsparcia Sojuszu na rzecz Walki z Chorobami Niezakaźnymi, opowiedziała o nakładach na badania nad różnymi grupami chorób. Inwestycje w badania poświęcone innym chorobom są blisko 300 razy większe w porównaniu z neurologią.



Parlament Europejski

Działania na Forum Unii Europejskiej



*Spotkanie w
Parlamencie
Europejskim -
prelegenci*

Europosłanki Tilly Metz i Miriam Dalli zadeklarowały swoje pełne wsparcie dla dalszych prac na rzecz uczynienia zdrowia mózgu priorytetem.

Wezwanie do działania wygłoszone podczas dzisiejszego spotkania zawierało następujące postulaty:

- Przyjęcie do wiadomości i zareagowanie na najnowsze dane wskazujące na wyjątkowo duży udział zaburzeń pracy mózgu w śmiertelności, niepełnosprawności i chorobowości ludzi, z uwzględnieniem istotnych skutków ekonomicznych.
- Nadanie większej widoczności i priorytetu zdrowiu neurologicznemu.
- Zwrócenie uwagi na ogólną kwestię poprawy zdrowia mózgu, w ramach priorytetów polityki europejskiej i krajowej. W związku z tym UE powinna opracować jednolitą strategię na rzecz promowania zdrowia mózgu.
- Wspieranie prac nad krajowymi planami zdrowia mózgu w państwach członkowskich UE.
- Dalsze inwestycje w badania i innowacje dotyczące mózgu, aby lepiej go zrozumieć i skuteczniej leczyć jego choroby.



*Spotkanie
przed
Parlamentem*

Pełna treść raportu i wszystkich prezentacji jest dostępna na stronie EFNA:

<https://www.efna.net/brain-health-as-a-global-priority-time-for-the-eu-to-act-now-2/>

W tym samym dniu, na kilku piętrach budynku Parlamentu Europejskiego EURORDIS zorganizował wystawę "Ważniejsze niż życie" artysty Phila L. Herolda z okazji Dnia Rzadkich Chorób, której współgospodarzami byli europosłowie Tomislav Sokol, Loucas Fourlas i Stelios Kypourouopoulos.

Po południu, EFNA zorganizowała warsztaty z udziałem zaproszonych uczestników w celu zainaugurowania prac nad planami strategii wsparcia rozwoju neurologii, które będą kontynuowane przez cały rok 2020.



Warsztaty EFNA

W ostatnim dniu tego niezwykle aktywnego tygodnia w Brukseli odbyło się pierwsze posiedzenie Zarządu EFNA w tym roku. Omawiano na nim strategię na najbliższe 5 lat, a także projekty i badania przewidziane w bieżącym roku. Kolejne spotkanie planowane jest na Kongresie EAN w Paryżu w maju, Walnym Zgromadzeniu EFNA i innych wydarzeniach organizacji członkowskich. *

Dla stowarzyszenia Dystonia Europe ważny jest udział w ogółouropejskiej współpracy ze stowarzyszeniami zajmującymi się pacjentami neurologicznymi. Wspólnie jesteśmy silniejsi i możemy sprawić, że głos chorych na choroby neurologiczne będzie brzmiał mocniej.

*Monika Benson
Dyrektor Zarządzająca*

*ze względu na pandemię Covid-19 Zgromadzenie Generalne EFNA i inne spotkania odbywają się w trybie online.

Działania na Forum Unii Europejskiej

Dzień Rzadkich Chorób

Dzień Rzadkich Chorób obchodzony jest **co roku w ostatnim dniu lutego**. Jego głównym celem jest **zwiększanie poziomu świadomości** społeczeństwa i decydentów dotyczącego **rzadkich chorób i ich wpływu na życie pacjentów**.

Kampania jest skierowana przede wszystkim do ogółu społeczeństwa, a także ma na celu zwiększenie świadomości wśród decydentów politycznych, władz publicznych, przedstawicieli przemysłu, naukowców, pracowników służby zdrowia i wszystkich tych, którzy są zainteresowani rzadkimi chorobami.

Budowanie świadomości na temat rzadkich chorób jest tak ważne, ponieważ jedna na 20 osób w

pewnym momencie swojego życia będzie żyła z rzadką chorobą. Mimo to nie ma lekarstwa na większość rzadkich chorób, a wiele z nich pozostaje niezdiagnozowanych. Dzień Rzadkich Chorób zwiększa wiedzę na ich temat wśród ogółu społeczeństwa, zachęcając jednocześnie naukowców i decydentów do zajęcia się potrzebami osób cierpiących na takie choroby.

Pierwszy Dzień Rzadkich Chorób obchodzony był w 2008 r. w dniu 29 lutego, czyli w 'rzadkim dniu' który zdarza się tylko raz na cztery lata. Od tego czasu Dzień Rzadkich Chorób obchodzony jest w ostatnim dniu lutego, czyli w miesiącu znanym z 'rzadkiej' liczby dni.

Informacja ta pochodzi ze strony <https://www.rarediseaseday.org/article/what-is-rare-disease-day>



Udział w badaniu EFNA na temat stygmatyzacji zaburzeń neurologicznych

Podczas Tygodnia Świadomości 2020, Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) rozpoczęła badanie dotyczące stygmatyzacji zaburzeń neurologicznych.

EFNA reprezentuje 20 europejskich i międzynarodowych stowarzyszeń w wielu różnych dziedzinach chorób neurologicznych, takich jak stwardnienie rozsiane, padaczka, migrena, ADHD oraz zaburzenia ruchowe, takie jak dystonia czy choroba Parkinsona, by wymienić tylko kilka przykładów.

W 2018, EFNA przeprowadziła badanie wśród młodych ludzi dotkniętych zaburzeniami neurologicznymi, aby ocenić wpływ tych schorzeń na ich życie. Stygmatyzacja została uznana za jeden z największych problemów dotyczących respondentów, zaraz po dostępie do leków/leczenia i izolacji.

W związku z tym EFNA zdecydowała się opracować nowe badanie w celu zgłębienia tej kwestii, badając obszary, w których odczuwana jest stygmatyzacja i sytuacje, które ją wywołują. Identyfikując te obszary, EFNA może skupić uwagę na kwestiach krytycznych i przejść do opracowania strategii, które pozwolą na skuteczną walkę ze stygmatyzacją.

Cel badania

Celem tego badania jest identyfikacja czynników przyczyniających się do stygmatyzacji osób chorych na zaburzenia neurologiczne i opracowanie strategii pomocnych w walce z nimi.

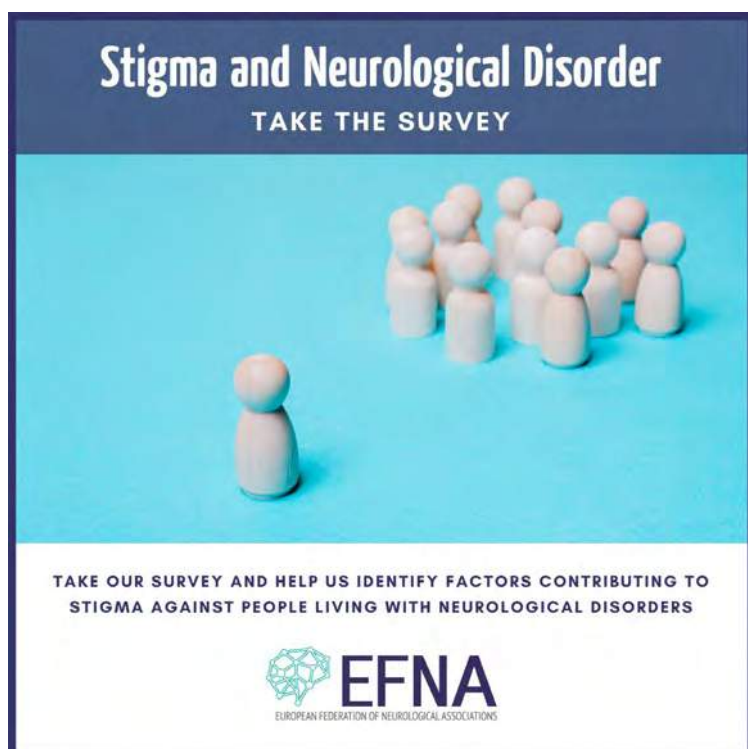
Na czym polega stygmatyzacja?

Stygmatyzacja i dyskryminacja występują wtedy, gdy ludzie są niesprawiedliwie traktowani, ponieważ są postrzegani jako różniący się od innych. Badanie to przeanalizuje, w jaki sposób zostaliście dotknięci stygmatyzacją z powodu życia z zaburzeniami neurologicznymi. Udział w badaniu mogą wziąć wszystkie osoby cierpiące na zaburzenia neurologiczne mieszkające w Europie. Badanie jest dostępne w ośmiu językach i potrwa do 15 czerwca 2020 r. Stygmatyzacja jest bardzo częstym problemem osób żyjących z dystonią, dlatego zachęcamy Was do wzięcia udziału w badaniu. Mamy nadzieję, że wyniki badania zostaną wykorzystane w celu poszerzenia wiedzy na temat chorób neurologicznych i sposobów walki ze stygmatyzacją.

Weź udział w ankiecie klikając na link:

www.surveymonkey.com/r/EFNA-stigma

Badanie potrwa do 15 czerwca 2020 r.



Działania na Forum Unii Europejskiej

Projekt #BrainLifeGoals EFNA oraz konkurs fotograficzny #BrainLifeGoal

Granty w ramach projektu EFNA #BrainLifeGoals

W trakcie Tygodnia Świadomości Mózgu EFNA zainaugurowała nowy cykl grantów na rok 2020 w ramach projektu #BrainLifeGoals. W bieżącym roku tematem przewodnim jest:

Zapewnienie równego dostępu do leczenia, usług i wsparcia dla pacjentów neurologicznych i ich opiekunów.

Dostęp do leczenia to jeden z głównych celów #BrainLifeGoals istotnym dla wielu pacjentów z chorobami neurologicznymi. EFNA chce przyczynić się do jego zrealizowania w całej Europie i w związku z tym przyzna granty w wysokości 3000 EUR maksymalnie 10 wybranym organizacjom.

Projekty mogą być zgłaszane przez organizacje non-profit zarejestrowane i działające w Europie.

Termin nadsyłania zgłoszeń upływa w piątek 31 maja.

Pełne informacje i instrukcje dotyczące aplikowania znaleźć można pod adresem www.efna.net/BLGgrants

[Granty w ramach projektu #BrainLife](#)

Więcej informacji na temat samej kampanii znajduje się na stronie www.efna.net/brainlifegoals oraz w mediach społecznościowych posługując się hasztagiem #BrainLifeGoals.



Informacje i kryteria oceny zgłoszeń dostępne są na stronie: <http://www.efna.net/BLGgrants/>

Konkurs fotograficzny #BrainLifeGoal

W ramach wspierania kampanii #BrainLifeGoals, EFNA ogłosiła w ubiegłym roku konkurs fotograficzny.



1, nagroda -Przyjaciółki na całe życie - Josef Hinterleitner (Austria) "Najlepsza przyjaciółka Karin cierpi na SM. Pomimo niepełnosprawności Aischy dziewczęta są nierozłączne."



Aby dowiedzieć się więcej i przyłączyć do kampanii wejdź na stronę <https://www.efna.net/brainlifegoals/>



Gratulacje dla Susan Bagust (Australia), zdobywczyni drugiej nagrody w konkursie fotograficznym #BrainLifeGoals za pracę 'Making a splash'.

Poznaj historię Susan Read i przejrzyj inne nagrodzone prace odwiedzając nas na Facebooku:

<https://www.facebook.com/EFNA.net/photos/a.209789096207015/821396368379615/?type=3&theater>

Skok dla Dystonii

W tym roku, w miesiącu świadomości dystonii planujemy reaktywację naszej popularnej aktywności Skok dla Dystonii! W nowym wydaniu i z wyjątkowymi niespodziankami dla Was! Więcej informacji prześlemy Wam bliżej wrześniowego terminu!

W tym roku,
miesiąc
świadomości
dystonii
będziemy
celebrować
wykonując Skok
dla Dystonii!

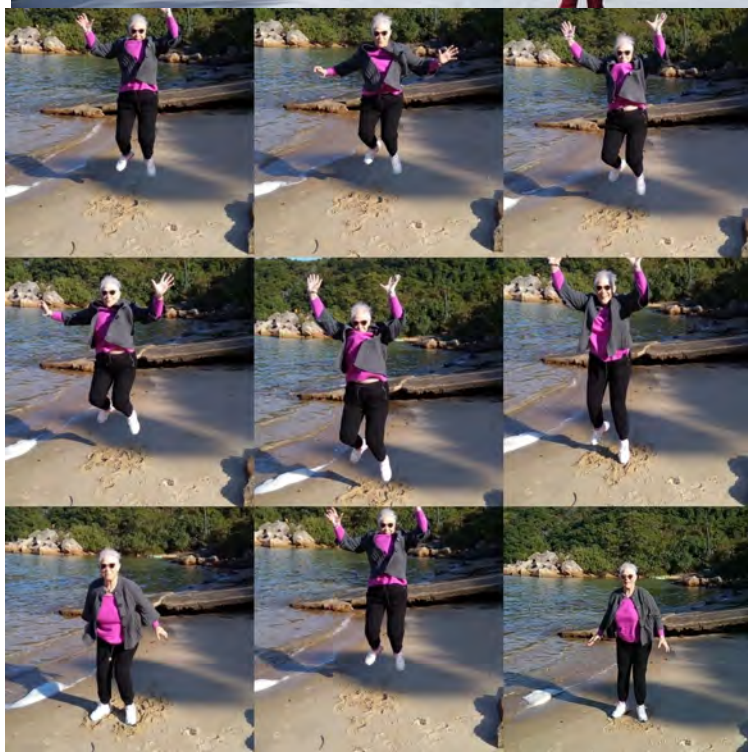
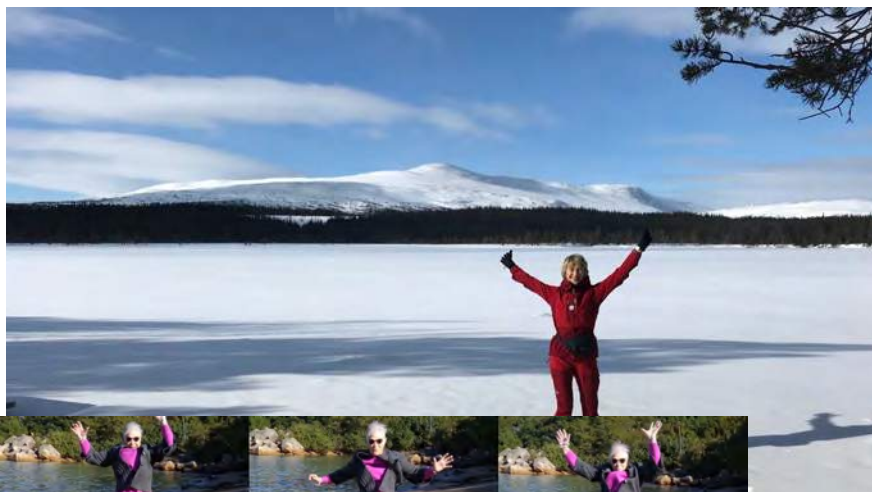


Collette, szwagierka Yvonne, skacze dla dystonii w Irlandii.



Nasza fantastyczna ambasadorka Skoku dla Dystonii, Yvonne Maxwell, namawia ludzi w Irlandii, aby wykonali skok dla dystonii i sama skacze dość często!

Skok dla Dystonii



Trzy zdjęcia u góry:

Sabina z Rumunii jest założycielką rumuńskiego stowarzyszenia dystonii. Przeszła leczenie dystonii metodą DBS. Sabina pomaga szerzyć świadomość dystonii i wykonuje wiele radosnych skoków!

Zdjęcie po lewej: Jeśli nie możesz skakać, aby promować świadomość dystonii możesz zrobić coś innego. Oto nasza Dyrektor Wykonawcza Monika w szwedzkich górach. Ponieważ nabawiła się akurat kontuzji pleców, nie było mowy o skakaniu, ale podniesienie rąk w górę może również symbolizować Skok dla Dystonii!



organizowanym przez Dystonia Europe zawsze odbywa się skok dla dystonii. Oto nasze ostatnie spotkanie Think Tanku i Zarządu w Lund w Szwecji. Niezbyt skoordynowany, ale pełen energii i radości skok!

Jednym z naszych ekspertów w zakresie Skoku dla Dystonii jest Carina Mok z Irlandii. Skakała wiele, wiele razy, aby pomóc w zwiększeniu świadomości dotyczącej dystonii. Na zdjęciach jej skoki dla dystonii w Hoi Ha Beach, Parku Narodowym Sai Kung, w Hongkongu zeszłej jesieni. "Nadal mogę skakać!" mówi Carina. Na każdym spotkaniu

Poznajcie Catalinę z Rumunii, członkinię Zarządu Dystonia Europe

Nazywam się Catalina Crainic i jestem jedną z tysięcy osób chorujących na dystonię szyjną.



Catalina Crainic z Rumunii

Jakie jest twoje doświadczenie z pracy społecznej i jaki ma ono wpływ na osoby żyjące z dystonią?

Moje doświadczenie stało się nową drogą mojego życia, jest to doświadczenie, z którego nadal czerpię naukę. Na początku wszystko było zagmatwane, niejasne i beznadziejne, a potem życie dostarczyło mi doświadczeń, które zdefiniowały mnie jako osobę, którą nie mogłabym być gdyby nie dystonia. Z czasem nauczyłam się żyć z dystonią, kontrolować ją tak, aby nie zdominowała całkowicie mojej osobowości i życia codziennego. Kiedy zachorowałam, w Rumunii nie było dostępu do leczenia dla osób z dystonią, a droga do samej diagnozy była dość trudna. Mimo wizyt u kilku neurologów, diagnozę postawiono mi dopiero po półtora roku. Przez 4 lata byłam leczona na Węgrzech, co kosztowało mnóstwo pieniędzy.

Mój mąż pracował na trzech etatach, aby utrzymać naszą rodzinę. Było to bardzo trudne, ale inaczej nie mogłabym skorzystać z leczenia. W krótkim czasie zdałam sobie sprawę, że nie jestem jedyną osobą, która przechodzi przez coś takiego, więc zaczęłam szukać ludzi, którzy byli w takiej samej sytuacji jak ja.

Znalazłam Stowarzyszenie Radość Dzieci, które zostało założone przez Sabinę Gall zanim jeszcze zachorowała na dystonię i było początkowo przeznaczone dla dzieci z ze środowiska wysokiego ryzyka społecznego. Kiedy Sabina zachorowała, działalność stowarzyszenia została zreorientowana na osoby chore na dystonię, ze względu na doświadczenie życiowe Sabiny.

Skontaktowałam się z Sabiną i jej matką i poczułam, że powinnam przyłączyć się do działalności którą zainicjowały.

Zaangażowałam się w ich pracę, składałam wnioski do władz, samodzielnie i w ramach stowarzyszenia, organizowałam różne wydarzenia, spotkania z pacjentami, wszystko w celu uzyskania dostępu do leczenia toksyną botulinową, ograniczenia skali niepełnosprawności chorych i wywalczenia innych praw, aby nasze życie było lepsze, a dostępne leczenie skuteczniejsze. Po 4 latach starań udało nam się i otrzymaliśmy pozytywną odpowiedź od władz. Leczenie toksyną botulinową zostało ostatecznie zatwierdzone, a nasza praca nie poszła na marne. Po jakimś czasie stan zdrowia Sabiny pogorszył się i musiałam przejąć jej obowiązki przewodniczącej stowarzyszenia. Przeniosłam działalność stowarzyszenia do miasta, w którym mieszkam, do Timisoary, gdzie wraz z wolontariuszami założyłam i wyremontowałam jego siedzibę, w której obecnie prowadzimy warsztaty malarskie dla dzieci, aby pokryć wydatki stowarzyszenia. Często odbywają się tu spotkania informacyjne z pacjentami, w grupach lub indywidualnie oraz różne zajęcia dla osób chorych. Obecnie chcemy zorganizować przestrzeń na potrzeby zajęć rehabilitacyjnych dla osób z dystonią.

Dlaczego lubisz pomagać innym?

Myślę, że pomaganie innym osobom z różnymi problemami jest dla mnie rzeczą naturalną i największą radością. Przechodziłam przez wiele trudnych sytuacji w życiu, nauczyłam się jak sobie z nimi radzić i chcę się dzielić tą wiedzą, aby osoby w podobnej sytuacji, które zwrócą się do mnie o pomoc, mogły łatwiej uzyskać dostęp do tego, czego ja nie mogłam robić, gdy zachorowałam. Kierowanie ludzi do specjalistów, pomaganie w uzyskaniu dostępu do leczenia, przekazywanie informacji, które pozwolą im łatwiej przezwyciężyć problemy spowodowane dystonią, to dla mnie sposób na życie. To mój sposób na pokazanie im, że warto żyć. To, co robię dla innych, daje mi siłę, by iść dalej i poznawać dobrych ludzi. Przekonałam się dzięki temu, że dobro istnieje i że jest dostępne za darmo. A ja teraz odwdzięczam się tylko za dobro i wsparcie, które sama kiedyś otrzymałam.

Jakie korzyści wynikają ze współpracy z organizacją krajową w Rumunii oraz z Dystonia Europe?

Poznanie nowych ludzi, którzy przychodzą z problemem, a ja mogę im ułatwić dotarcie do rozwiązania lub nawet rozwiązać dany problem – to uczucie którego nie można opisać słowami.

Poznajmy się!

Cieszę się, że mogłam stać częścią Dystonii Europe, najpierw jako członkini organizacji, a następnie Zarządu. Jest to przywilej i zaszczyt dla całego naszego stowarzyszenia. Ludzie w moim kraju postrzegają związek z organizacją europejską jako gwarancję, że to co robimy jest pozytywne i są zadowoleni, że mamy widoczność na poziomie europejskim. Wiem, że dzięki temu nasz głos może być lepiej słyszany, a w połączeniu z innymi krajami możemy zdziałać więcej.

Praca zespołu Dystonia Europe jest bardzo ważna. Pacjenci w Europie zyskują dostęp do konkretnych informacji od specjalistów i dostępna jest platforma do współpracy pomiędzy różnymi krajami. Nie poznałabym świata dystonii gdyby nie stowarzyszenie Dystonii Europe.

W wymiarze osobistym, Dystonia Europe daje mi nadzieję, że pewnego dnia znajdziemy lekarstwo na dystonię, a do tego czasu będziemy robić wszystko, co w naszej mocy, by pomóc pacjentom z dystonią. Ta organizacja jest jak matka, która ze wszystkich sił stara się wychowywać swoje dzieci, edukować je i chronić.

Jak lubisz spędzać wolny czas?

Jest wiele rzeczy, które mnie motywują, zwłaszcza moja rodzina, a następnie myśl, że są ludzie, którzy potrzebują mojego ciągłego wsparcia. Z tego powodu w zeszłym roku rozpoczęłam studia na kierunku psychologii, ponieważ uważam, że strona emocjonalna ma dość duży wpływ na ludzi z dystonią. Kiedy jesteśmy bardziej optymistyczni, łatwiej nam o dobrą kondycję fizyczną. Uważam, że każda osoba jest wyjątkowa, trzeba tylko ją odkryć i wskazać

jakie piękne rzeczy czekają na nią w życiu poza problemami związanymi z dystonią.

Co daje Ci motywację podczas ciężkich dni?

W trudnych dniach staram się myśleć, że to tylko chwila, która minie i że będzie lepiej. Będę w stanie robić dalej to co lubię, to co mnie ekscytuje i relaksuje. Dużo czytam, maluję, robię prace ręczne, pracuję w ogrodzie, wybieram się na małe wycieczki i planuję większe podróże.

Kiedy czuję się naprawdę przytłoczona, wycofuję się do świata natury i maluję, a potem wracam z nowymi siłami i kontynuuję działanie.

Co Cię złości?

Złości mnie niesprawiedliwość, która powoduje brak równowagi w różnych sytuacjach oraz dyskryminację. Ale generalnie uważam, że złość to silna emocja, która nie pozwala nam konstruktywnie myśleć, dlatego staram się skoncentrować na prowadzeniu zrównoważonego życia w harmonii z innymi osobami i wymyślam strategię, które pozwalają mi skutecznie unikać sytuacji wytrącających mnie z równowagi.

Wierzę głęboko, że to ode mnie zależy czy moja przyszłość będzie taka jak pragnę. Im bardziej wierzę w swoje marzenia tym bardziej realne się stają. Muszę tylko wierzyć cały czas i nie porzucać ich i cieszyć się każdą drobną rzeczą, która życie mi przynosi. A po każdym spełnionym marzeniu zatrzymać jak najdłużej radość w sercu i patrzeć na życie jak na piękne, błękitne niebo.



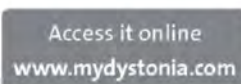
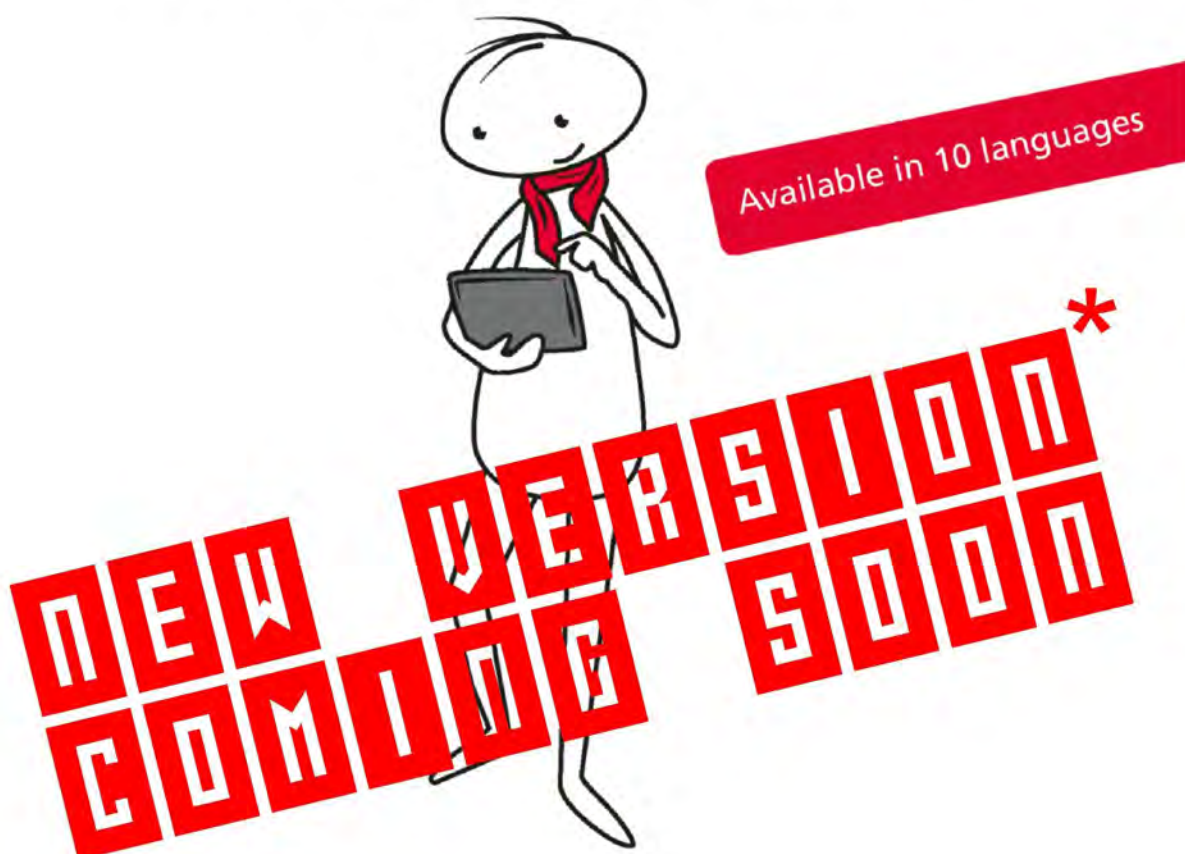
Catalina Crainic, bierze udział w kampanii "Pod parasolem".

Catalina jest Przewodniczącą stowarzyszenia Radość Dzieci i Członkiem Zarządu Dystonia Europe.

MY DYSTONIA

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

By patients. For patients.



DYSTONIA
EUROPE

Developed with the support of



* W chwili obecnej Dystonia Europe pracuje nad aktualizacją oprogramowania MyDystonia do wersji 2.0, którą planujemy udostępnić jesienią 2020 roku.

Włochy

A.R.D i COVID-19

W dniu 21 lutego w Lombardii, 60 km od Mediolanu, została zdiagnozowana pierwsza osoba z rozpoznaniem COVID-19. Począwszy od tej daty, liczba osób zakażonych tym wirusem zaczęła wzrastać w szybkim tempie w całych północnych Włoszech i stopniowo również w pozostałych częściach kraju. 11 marca nasz rząd podjął decyzję o wprowadzeniu całkowitego lockdownu pod hasłem "zostań w domu". Pozwolono nam wychodzić z domu tylko wtedy, gdy było to absolutnie konieczne, co trzeba było udowodnić policji, która mogła nas każdej chwili zatrzymać.

Nasze szpitale były pełne pacjentów z poważnymi problemami z oddychaniem. Lekarze musieli zajmować się zbyt wieloma chorymi w tym samym czasie. Przez kilka tygodni pracownicy służby zdrowia toczyli ciężką batalię przeciwko temu nowemu, mało znanemu, podstępemu wirusowi. Wszystkie rutynowe wizyty w szpitalach zostały odwołane, głównie po to, aby zapobiec sytuacji, w której pacjenci mogliby się zarazić wirusem, a także aby móc skierować większość lekarzy do opieki nad pacjentami zakażonymi COVID-19. Oddziały neurologiczne również zostały zamknięte, dlatego wielu chorych na dystonię nie mogło otrzymać zaplanowanych zastrzyków toksyny botulinowej.

Leczenie nie było dostępne ani w szpitalu, a ni w ramach wizyt domowych. Odwołane zostały również wszystkie zajęcia rehabilitacyjne.

Wielu pacjentów z dystonią zwracało się do A.R.D. z prośbą o pomoc. 13 marca zamieściliśmy na naszej stronie FB oświadczenie Komitetu Naukowego, który poinformował, że dystonia oraz leki stosowane w jej leczeniu nie zwiększają podatności na COVID-19, toksyna botulinowa nie osłabia układu odpornościowego, a wirus nie ma wpływu na funkcjonowanie urządzeń DBS.

Udostępniliśmy specjalny adres mailowy do nadsyłania pytań dotyczących COVID-19 i dystonii, tak aby pacjenci, którzy nie mogli skontaktować się ze swoim lekarzem, mieli mimo wszystko możliwość uzyskania odpowiedzi na swoje pytania. Ponadto uruchomiliśmy bezpłatną infolinię telefoniczną, przy której przez dwie godziny dziennie, pięć dni w tygodniu, dyżurował neurolog przekazujący informacje potrzebne pacjentom. Niektórzy lekarze akceptowali rozmowy wideo z pacjentami, z możliwością zdalnej diagnozy i pomocy.

Zwiększyliśmy częstotliwość aktualizacji naszej strony FB, umieszczając na niej codziennie przydatne informacje, relacje pacjentów oraz ankiety lub kwestionariusze, które cieszyły się dużym powodzeniem. Ponieważ ludzie byli zmuszeni do pozostania w domu, korzystanie z mediów społecznościowych było dobrym sposobem na spędzenie czasu i zdobycie informacji.

Dzięki współpracy z Fundacją LIMPE, zrealizowano kilka webinarów, podczas których neurologi, fizjoterapeuci i przedstawiciele stowarzyszeń pacjentów chorych na dystonię i Chorobę Parkinsona wymieniali się

doświadczeniami i informacjami.

Inna forma cennej pomocy została szybko przygotowana przez troje lekarzy będących konsultantami w zakresie neurorehabilitacji: Annę Castagna (która jest również neurologiem), Elisę Andrenelli i Marinę Ramella. W bardzo krótkim czasie opracowały one poradnik dla pacjentów z dystonią, którzy stanęli w obliczu wielu problemów z powodu braku leczenia toksyną botulinową. Autorką pomysłu poradnika była dr Francesca Morgante, która pracuje w Londynie i jest stałą współpracowniczką naszego Stowarzyszenia.

Tytuł przewodnika brzmi: "Postępowanie w dystonii bez toksyny botulinowej - ćwiczenia i wskazówki". Zawiera on wiele cennych porad i wskazówek, w tym ćwiczenia oddechowe i rozciągające, zasady postawy, ćwiczenia jogi i kinezjo-tapingu. Wiele zdjęć i rysunków ilustruje wszystkie ćwiczenia, dzięki czemu łatwiej jest z nich skorzystać. Poradnik można zamówić bezpłatnie na naszej stronie internetowej. Do połowy kwietnia poradnik został przetłumaczony na język angielski i umieszczony na stronie FB Dystonia Europe pod adresem: <https://dystonia-europe.org/wp-content/uploads/2020/04/Managing-dystonia-without-botulinum-toxin.pdf>

Wraz z zapoczątkowaniem Fazy 2 walki z epidemią koronawirusa i otwieraniem się szpitali dla pacjentów potrzebujących innych rodzajów leczenia, nasz Komitet Naukowy upowszechnił zalecenia dla pacjentów i lekarzy dotyczące ich spotkań w szpitalu na wizytach czy zabiegach terapii toksyną botulinową. Ze względu na niemożność zachowania dystansu powyżej 1 metra, lekarze muszą nosić odpowiednie środki ochrony - podobnie jak pacjenci, którzy również muszą być chronieni za wyjątkiem obszarów skóry objętych leczeniem. Dotychczas nie wykryto żadnych interakcji pomiędzy toksyną botulinową, a COVID-19 dlatego pacjenci, którzy przeszli zakażenie mogą poddać się leczeniu po wykonaniu testu z wynikiem negatywnym.



Maria Carla Tarocchi
Wiceprzewodnicząca,
ARD, Włochy

Wielka Brytania, Dystonia UK

Projekt «Reach Out, Reach All»

Celem projektu **Reach Out, Reach All** (Wyjdź na zewnątrz, dotrzyj do wszystkich) jest integracja społeczności osób chorych na dystonię, poprzez filmy, animacje, podcasty i webinary. Dystonia może być chorobą izolującą. Jej diagnoza może być źródłem lęku dla pacjentów, którzy nie wiedzą co tak naprawdę oznacza, ani jak może ona wpłynąć na ich przyjaciół i rodzinę. Chociaż społeczność chorych jest dość duża, pojedyncze osoby mogą być rozproszone geograficznie, co może powodować poczucie izolacji, osamotnienia i niepewności.

Projekt "Reach Out, Reach All" został opracowany przez stowarzyszenie Dystonia UK, aby nie tylko rozmawiać z naszymi obecnymi członkami i sympatykami, ale z całą społecznością chorych na dystonię, z ludźmi, którzy czują się samotni i nie znają nikogo innego z tą chorobą, którzy mogą obawiać się kontaktu z grupą wsparcia lub mogą nie mieć takiej organizacji w pobliżu. Poprzez ten projekt staramy się przeciwdziałać społecznej izolacji, jak również uzupełniać braki wiedzy na temat dystonii wśród niektórych członków personelu medycznego i w społeczeństwie. Filmy wideo, podcasty i animacje będą łatwo dostępne w całej Wielkiej Brytanii, dzięki czemu ułatwiony zostanie dostęp do wiodących specjalistów medycznych w tej dziedzinie, ale także do innych osób chorych na dystonię, których osobiste historie i doświadczenia pomogą zintegrować i zaangażować w działanie całą naszą społeczność.

W zeszłym roku współpracowaliśmy z Aviva Community Fund i wykorzystaliśmy ich platformę do crowdfundingu środków na finansowanie tego projektu. Dzięki niesamowitemu wsparciu z Waszej strony oraz od reszty członków społeczności z dystonią, w ciągu zaledwie 4 tygodni zebraliśmy ponad 5000 funtów w Internecie i kolejne 5000 funtów poza siecią, a w kolejnych tygodniach napłynęły deklaracje kolejnych wpłat. Jesteśmy niezwykle wdzięczni i zachwyceni reakcją całej społeczności na nasz projekt, która dowodzi jak bardzo jest on potrzebny. Otrzymaliśmy także w ostatnim czasie niesamowite komentarze z Waszej strony, takie jak:

"Uważam, że Wasze informacje są absolutnie bezcenne dla pacjentów na każdym etapie: począwszy od okresu przed postawieniem diagnozy, przez całe doświadczenie życia z chorobą. Projekt ten absolutnie zasługuje na finansowanie – macie moje wsparcie!"

"To wspaniała inicjatywa, która pomoże tysiącom ludzi w całej Wielkiej Brytanii. Z wielką radością dołączam do licznego grona osób wspierających projekt."

Zbiórka pieniędzy była tylko początkiem wielopłaszczyznowego i wieloetapowego projektu, który nadal będzie się rozwijał w miarę potrzeb naszej społeczności. Obecne finansowanie zostanie wykorzystane na realizację pierwszego z czterech filmów, który udzieli odpowiedzi na pytanie "Czym jest dystonia?" i pomoże w zwiększeniu ogólnej świadomości dotyczącej tej choroby. Po nim powstaną kolejne trzy filmy, których tematyka zostanie wybrana przez panel naszych partnerów. Będziemy je emitować podczas Miesiąca Świadomości Dystonii we wrześniu i nie możemy się już doczekać, aż cały wysiłek, energia i entuzjazm, który stoi za tym pomysłem, zmaterializuje się.

Aby umożliwić nam dalszy rozwój projektu, rozmawiamy o możliwości zaangażowania się w finansowanie kolejnych etapów z różnego rodzaju funduszami powierniczymi i organizacjami charytatywnymi, a także z naszymi doradcami medycznymi, partnerami korporacyjnymi i farmaceutycznymi. Wierzymy, że te działania w połączeniu z dalszym wsparciem z Waszej strony pomogą nam w rozwoju projektu i dalszej działalności w przyszłości.

Zdajemy sobie sprawę, że projekt ten może mieć duże, pozytywne znaczenie dla społeczności chorych na dystonię i ich bliskich, dlatego tak bardzo cieszymy się z pierwszego etapu, który jest finansowany i wspierany przez naszych zwolenników. Będziemy Was regularnie informować o postępach w realizacji i z niecierpliwością czekamy na możliwość podzielenia się z Wami naszymi osiągnięciami.

W Europie i na świecie

W tym czasie niepewności i izolacji społecznej, nasz projekt nabiera szczególnego znaczenia. W ramach drugiego etapu projektu, który ruszy w przyszłym miesiącu pod hasłem "Z dystonią dookoła świata", będziemy realizować kampanię uświadamiającą i zbiórkę funduszy, dzięki którym - z pomocą naszych zwolenników - wyślemy

dystonię z naszego londyńskiego biura w podróż dookoła świata. Odwiedź naszą stronę internetową, aby dowiedzieć się więcej i sprawdzić jak możesz się zaangażować: www.dystonia.org.uk

Dayna Ferdinandi

*Dyrektor ds. Pozyskiwania Funduszy i Komunikacji
Dystonia UK*



Kalendarz wydarzeń

Kalendarz na rok 2020

Maj

- 15-16 X Europejska Konferencja Rzadkich Chorób i Leków Sierocych, w trybie online
23-26 Kongres EAN, w trybie online
25-26 Coroczne Walne Zgromadzenie EFNA 2020, w trybie online

Czerwiec

- 7 Walne Zgromadzenie Dystonia Europe 2020, w trybie online

Lipiec

- 22 Światowy Dzień Mózgu

Wrzesień

- do ustalenia Posiedzenie Zarządu Dystonia Europe i 10. spotkanie Think Tanku
1-30 Miesiąc Świadomości Dystonii
12-18 Międzynarodowy Kongres Stowarzyszenia Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchowych 2020, Kongres w trybie wirtualnym_
<https://www.mdscongress.org/Congress-2020.htm>
23-26 ESSFN, Marsylia http://www.essfn.org/en/congress-courses/essfn_congress/

Październik

- 5-6 Coroczne spotkanie partnerów EFNA

Listopad

- 26-27 Posiedzenia EFNA

Kalendarz na rok 2021

Czerwiec

- 1-5 Kongres EPNS <https://www.epns.info/epns-congresses/epns-congress-2021/> Glasgow, Wielka Brytania

Kalendarz na rok 2022

Styczeń

- 12-14 Toksyny 2022, Gothenburg, Szwecja, <https://www.neurotoxins.org/toxins-2021/>



ina
INTERNATIONAL
NEUROTOXIN
ASSOCIATION

TOXINS 2022
Basic Science and Clinical Aspects of Botulinum and Other Neurotoxins
12-15 January, 2022
Swedish Exhibition and Congress Centre
Gothenburg, Sweden

Save This New Date