



W TYM NUMERZE:

STR. 3

Nowy projekt: Platforma z ćwiczeniami
Dystonia Physio

STR. 6

Nowy konsensus w sprawie wytycznych
dotyczących leczenia dystonii
i spastyczności toksyną botulinową

STR. 21

Spotkania online w Belgii:
Szczęście w nieszczęściu

DYSTONIA
EUROPE



SPIS TREŚCI

List Przewodniczącego Stowarzyszenia	2
Aktualności	3
Badania	6
Inne wiadomości	12
Działania na forum Unii Europejskiej	14
Poznajmy się	20
W Europie i na świecie	21
Moja opowieść o dystonii	30
Kalendarz wydarzeń	32
Zarząd, Rada naukowa i Pracownicy	33
Skontaktuj się z nami	35
Partnerzy i sponsorzy	36

**Łączymy ludzi,
aby upowszechniać
informacje,
zwiększać świadomość
i promować badania**



Adam Kalinowski

Dystonia Europe
Przewodniczący



Moi Drodzy,

Witamy w pierwszym numerze naszego biuletynu w 2021 roku. Mamy przyjemność zaprezentować Wam zupełnie nową szatę graficzną Biuletynu DE! Po wielu latach publikowania poprzedniej wersji biuletynu zdecydowaliśmy się na odświeżenie jego wizerunku i mamy nadzieję, że ten nowy wygląd przypadnie Wam do gustu. pamiętajmy jednak, że najważniejszy jest nie sam wygląd, a treść naszych publikacji.

Możecie tu przeczytać artykuły o wydarzeniach i najnowszych projektach badawczych członków i partnerów naszej organizacji oraz partnerów, a także inspirujące historie osób żyjących z dystonią.

Jak zawsze znajdziecie również informacje o działalności Dystonia Europe i naszych nowych projektach. Jesteśmy szczególnie dumni, że wkrótce będziemy mogli ogłosić uruchomienie nowej wersji aplikacji dla pacjentów i specjalistów MyDystonia oraz nowego projektu "Dystonia Physio Exercise Hub". Ale także inne projekty, takie jak seria webinarów, podcasty i wiele innych. Takie projekty są dużym przedsięwzięciem i nie byłyby możliwe bez współpracy naszych doradców, partnerów, członków i sponsorów. Dlatego chcemy im wszystkim podziękować za wielkie wsparcie. Dzięki tej współpracy i ciężkiej pracy zespołu Dystonia Europe możemy realizować wspaniałe inicjatywy, które mogą realnie pomóc osobom z dystonią w Europie i w innych regionach świata.

Pracuję dla DE od czterech lat i widzę znaczący rozwój naszej organizacji w tym czasie, pomimo trudności, z jakimi zmagamy się wszyscy. Podczas tej pandemii musieliśmy poradzić sobie z niepewną sytuacją finansową i dostosować się do nowej rzeczywistości, jednocześnie nadal pomagając społeczności osób z dystonią.

Uważamy, że poszło nam bardzo dobrze i wiele się nauczyliśmy! Ale tęsknimy też za kontaktami osobistymi z członkami naszej rodziny dystonii. Wierzymy, że najgorsze już za nami i będziemy mogli stopniowo wracać do normalnego życia.

Życzę Wam wszystkim tego powrotu do normalności jak najszybciej!

Nowy projekt: Platforma z ćwiczeniami Dystonia Physio

Pomysłodawczynią nowego projektu jest fizjoterapeutka Johanna Blom, pracująca na Oddziale Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego Skanii w Malmö, w Szwecji.

Przez ostatnie kilka lat Johanna była zaangażowana w prowadzenie warsztatów edukacyjnych dla fizjoterapeutów, głównie w całej Skandynawii. Niestety z powodu pandemii nie była w stanie podróżować i wszystkie zaplanowane warsztaty zostały odwołane. Jednak fizjoterapeuci nadal kontaktowali się z nią, aby uzyskać porady i wsparcie przy tworzeniu programów ćwiczeń dla swoich pacjentów z dystonią. Aby ułatwić ten proces, Johanna wpadła na pomysł stworzenia platformy internetowej z wyborem około 100 ćwiczeń, opracowanych specjalnie dla pacjentów z dystonią szyjną.

Wraz z Eelco Uytterhoeven, ekspertem IT Dystonia Europe, Johanna napisała szczegółowy opis i plan projektu, który został złożony do Boston Scientific Foundation Europe.

14 kwietnia Fundacja zatwierdziła wniosek, a kiedy Johanna została poinformowana, że projekt otrzyma dofinansowanie, powiedziała: "To taka wspaniała wiadomość, zobaczyć jak mój pomysł staje się rzeczywistością. Myślę, że platforma z ćwiczeniami będzie pomocnym narzędziem dla wszystkich fizjoterapeutów, ale co najważniejsze, przyniesie korzyści pacjentom z dystonią".

Dwuletni wspólny projekt Johanny Blom i stowarzyszenia Dystonia Europe ma na celu stworzenie międzynarodowej platformy internetowej ze specjalnymi ćwiczeniami fizjoterapeutycznymi dla pacjentów z dystonią szyjną. Użytkownikami platformy będą fizjoterapeuci i inni specjaliści medyczni oraz pacjenci z dystonią.

Na platformie fizjoterapeuta będzie mógł wybierać spośród 100 różnych ćwiczeń i w ten sposób dopasować program ćwiczeń fizjoterapeutycznych dla każdego pacjenta. Każdy pacjent otrzyma dane do zalogowania się do swojego konkretnego programu ćwiczeń na platformie.

W pierwszym roku, podczas pierwszego etapu, prace będą koncentrować się na rozwoju platformy, tworzeniu/ dodawaniu ćwiczeń i uruchomieniu platformy w Szwecji.

W drugim roku, celem drugiego etapu projektu będzie uruchomienie platformy w pięciu innych krajach europejskich. Ponadto, w tej fazie ćwiczenia będą animowane, a jednym z celów jest również połączenie programu ćwiczeń z cyfrowym dziennikiem MyDystonia.

Prezes Dystonia Europe Adam Kalinowski powiedział: "Jesteśmy bardzo wdzięczni Johannie, która wpadła na ten wspaniały pomysł oraz Boston Scientific Foundation za wiarę w ten projekt i za jego hojne wsparcie."

Komentując projekt, Prezes Boston Scientific Foundation Europe, Sandrine Bazile powiedziała: "W pełni popieramy ten projekt, ponieważ doskonale odzwierciedla on misję BSFE, aby poprawiać jakość życia pacjentów poprzez innowacyjne rozwiązania. Jesteśmy podekscytowani potencjałem, jaki niesie ze sobą internetowa platforma fizjoterapeutyczna w zakresie poprawy opieki nad pacjentami z dystonią i zobowiązujemy się do wspierania zarówno pierwszego etapu projektu w Szwecji, jak również drugiej fazy, dzięki której platforma zostanie udostępniona w całej Europie."



Johanna Blom
Fizjoterapeutka

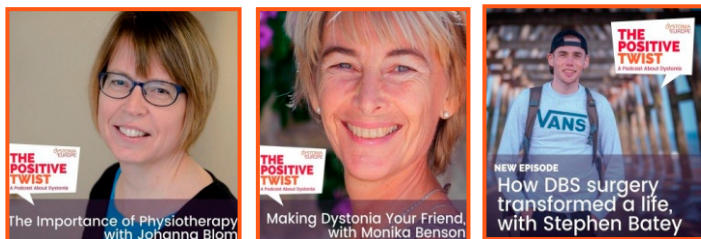
The Positive Twist – podcast o dystonii

We wrześniu ubiegłego roku Dystonia Europe uruchomiła pierwszy sezon swojego podcastu: Pozytywny Zwrot (The Positive Twist). Działanie to było częścią projektu **Digital Dystonia Days 2020** i było możliwe dzięki hojnemu wsparciu firm Boston Scientific, Ipsen i Medtronic.

Wspólnie z Amandą Benson i The Rise Factory opracowaliśmy program, w którym uczestniczyli pacjenci z dystonią i eksperci medyczni. Pierwszy sezon ma siedem odcinków i wszystkie są dostępne na różnych kanałach podcastów lub pod tym linkiem:

https://feeds.buzzsprout.com/1337749.rss?fbclid=IwAR1bRLDnWAAvT_8N3QF_9HhxEvDjh5RgA2Po1qHfEGScQBkNwehTwJaAzDc

Do dziś (kwiecień 2021) odcinki podcastu zostały pobrane i odsłuchane 900 razy.
Najpopularniejsze odcinki do tej pory to:



Jeśli nie słuchaliście ich jeszcze, znajdźcie czas aby dowiedzieć się więcej o dystonii od pacjentów, grona ekspertów medycznych oraz naukowców. Prosimy o udostępnianie i rozpowszechnianie podcastów w swoich sieciach i pomoc w podnoszeniu świadomości na temat dystonii.

Na chwilę obecną planujemy realizację drugiego sezonu na początku 2022 roku. Bylibyśmy bardzo wdzięczni za informację zwrotną, co sądzicie o nagranych dotąd odcinkach o czym chcielibyście usłyszeć w przyszłości. Wszelkie uwagi i pomysły prosimy kierować na adres mailowy:

monika.benson@dystonia-europe.org.

Seria webinarów o dystonii

W dniu 22 kwietnia odbyło się nasze 8. webinarium z 10 zaplanowanych do końca czerwca bieżącego roku.

Projekt został zainicjowany w ubiegłym roku, w związku z faktem, iż z powodu pandemii Covid-19 nie mogliśmy spotkać się osobiście na naszej corocznej konferencji.

Webinaria stały się doskonałą okazją do zaproszenia ekspertów w zakresie dystonii z różnych dziedzin nauki a dla osób z całego świata, do słuchania, aktywnego udziału i zadawania pytań. Uczestniczyli w nich nie tylko Europejczycy, ale także osoby z innych kontynentów, m.in. z Azji i Ameryki Południowej. Liczba uczestników śledzących webinarium na żywo w Zoomie lub na Facebooku wynosiła od 25 do 60 osób.

Wszystkie webinarium zostały nagrane i są dostępne na kanale YouTube Dystonia Europe:

https://www.youtube.com/playlist?list=PLFvCc6fYkEt_7GhGF9OwEEIXo2iBeVRk

Kolejnym krokiem w naszej serii webinarów jest wspieranie stowarzyszeń członkowskich w organizowaniu analogicznych webinarów na poziomie krajowym w lokalnym języku. Prelegent i moderator będą musieli zostać zaproszeni przez krajowe stowarzyszenie dystonii, ale Dystonia Europe może pomóc w korzystaniu z konta DE Zoom, jak również w przygotowaniu materiałów promocyjnych. Jeśli Wasza organizacja jest zainteresowana tą inicjatywą, prosimy o poinformowanie nas o tym poprzez wysłanie e-maila na adres

monika.benson@dystonia-europe.org.



Medtronic
Further, Together

Boston Scientific
Advancing science for life™



Aasef Shaikh
dr.n.med.
Współredaktor
naczelny



Roy V. Sillitoe,
Dr
Współredaktor
naczelny

DMRF rozpoczyna wydawanie pierwszego czasopisma naukowego poświęconego dystonii

Fundacja Badań Medycznych nad Dystonią (DMRF) nawiązała współpracę z Frontiers w celu rozpoczęcia wydawania czasopisma *Dystonia*, na zasadach otwartego dostępu (Gold Open Access). Czasopismo ma na celu zwrócenie uwagi na rozwijającą się dziedzinę wiedzy o dystonii i podkreślenie postępów w nauce i praktyce klinicznej.

"Dziedzina ta jest gotowa na periodyk poświęcony wyłącznie *dystonii*," powiedział jeden z Redaktorów Naczelnych f Aasef Shaikh, dr.n.med., Kierownik Katedry Chorób Mózgu im. Penni i Stephena Weinbergów, Wiceprezes ds. Badań na Wydziale Neurologii w Szpitalu Uniwersyteckiego w Cleveland, a także główny badacz w Daroff-Dell'Osso Ocular Motility Laboratory w Louis Stokes Cleveland VA Medical Center. "W ostatnich latach obserwujemy stały wzrost liczby publikacji na temat dystonii. Teraz dysponujemy dedykowaną platformą do dzielenia się odkryciami i postępami." Shaikh zasiada w Radzie Doradczej DMRF ds. Medycznych i Naukowych, a w przeszłości był stypendystą DMRF.

"Przełomowe odkrycia mają miejsce w badaniach podstawowych, klinicznych i translacyjnych", powiedział współredaktor naczelny Dr Roy V. Sillitoe, profesor nadzwyczajny patologii i immunologii oraz neurobiologii w Baylor College of Medicine i dyrektor głównego laboratorium neuropatologii, Jan i Dan Duncan Neurological Research Institute, w Texas Children's Hospital. "To ekscytujący czas dla tej dziedziny, a nasze czasopismo będzie wspierać dynamikę postępu".

Sillitoe jest również członkiem Medycznej i Naukowej Rady Doradczej DMRF.

Richard Lewis, MD, Wiceprezes DMRF ds. Naukowych, dodał: "Fundacja DMRF jest bardzo dumna z tego, że jest inicjatorem tego ważnego wydarzenia w dziedzinie dystonii. Kiedy pojawia się nowa potrzeba w społeczności związanej z dystonią - czy to ze strony pacjentów czy badaczy - DMRF konsekwentnie wkracza do akcji, aby ją zaspokoić."

Czasopismo jest częściowo wspierane przez Fundusz Młodych Badaczy im. Joan Miller.

Dystonia jest przewlekłym, często prowadzącym do ograniczenia sprawności zaburzeniem neurologicznym, charakteryzującym się nadmiernymi, mimowolnymi skurczami mięśni, które powodują nieprawidłowe ruchy i postawę ciała. Szacuje się, że dystonia dotyka 250 000 Amerykanów i miliony osób na całym świecie. Powszechne objawy obejmują nieprawidłowe ruchy lub pozycje głowy, ból szyi, nadmierne mruganie, dyszący lub zdławiony głos, skurcze rąk lub skręcone stopy. Chociaż nie ma jeszcze skutecznego remedium przeciwko dystonii, dostępne są różne opcje leczenia, w tym leki doustne, zastrzyki z neurotoksyny botulinowej oraz głęboka stymulacja mózgu.

Artykuł ten pochodzi ze strony internetowej DMRF: <https://dystonia-foundation.org/journal-launch/>



Nowe wytyczne dotyczące leczenia dystonii i spastyczności toksyną botulinową



Profesor Dirk Dressler

Terapia toksyną botulinową (BT) polega na podawaniu odpowiednich dawek BT do odpowiednio wybranych mięśni. Zarówno lista mięśni docelowych, jak i dawki BT stanowią schemat dawkowania. Opracowanie schematu dawkowania dla każdego pacjenta indywidualnie wymaga dużego doświadczenia i sprawia, że terapia BT jest czymś, co niektórzy mogą nazwać dziełem sztuki. Aby ułatwić ten proces, w tabelach dawkowania znajdują się wskazówki dotyczące zalecanych dawek dla poszczególnych mięśni docelowych.

Nowe wytyczne IAB - Interdyscyplinarnej Grupy Roboczej ds. Zaburzeń Ruchowych opublikowane niedawno w Journal of Neural Transmission, zawierają takie tabele dawkowania (Dressler et al. 2021). Po raz pierwszy tabele dawkowania opierają się na statystycznej ocenie rzeczywistych danych z klinik oferujących terapię botulinową dokonanej przez Wydział Zaburzeń Ruchowych Uniwersytetu Medycznego w Hanowerze. Dla każdego mięśnia docelowego podano średnią dawkę z odchyleniem standardowym oraz dawkę minimalną i maksymalną. Dawka średnia opisuje dawkę typową, odchylenie standardowe - zmienność dawki, a dawki minimalna i maksymalna - granice dawkowania botuliny do mięśnia docelowego. 'Do tej pory tabele dawkowania podawały tylko zakresy dawek pochodzących z dyskusji grupowych. Zazwyczaj obejmowały one ogromne przedziały, co czyniło je praktycznie bezużytecznymi dla praktycznych zastosowań,' powiedział Prof. Dressler, pierwszy autor publikacji.

'Podajemy typowe dawki dla każdego mięśnia docelowego, podajemy zmienność i podajemy wartości graniczne, tak aby użytkownik miał wszystkie informacje potrzebne do podjęcia decyzji o optymalnej dawce dla danego mięśnia'. Analiza statystyczna została oparta na danych dotyczących 1831 wstrzyknięć BT do 36 różnych mięśni docelowych u 420 pacjentów z dystonią i 1593 wstrzyknięć BT do 31 różnych mięśni u 240 pacjentów ze spastycznością. 'Również po raz zróznicowaliśmy dawkowanie dla dystonii i spastyczności', powiedział Dressler. Dla wszystkich głównych wskazań w dystonii i spastyczności w pracy opisano typową liczbę mięśni docelowych i częstotliwość ich stosowania. W części ogólnej dokonano przeglądu obecnie stosowanych algorytmów leczenia, w tym terapii z krótkimi przerwami i terapii dużymi dawkami. 'Jesteśmy niezmiernie wdzięczni naszemu panelowi składającemu się z 26 światowej klasy ekspertów w dziedzinie terapii botulinowej z całego świata. Jesteśmy przekonani, że ta publikacja będzie kluczowym źródłem do planowania terapii BT i ustalania dawek w leczeniu dystonii i spastyczności przez najbliższe lata,' dodał Prof. Dressler.

Bibliografia: Journal of Neural Transmission

<https://doi.org/10.1007/s00702-021-02312-4>

NEUROLOGIA I PRZEDKLINICZNE BADANIA NEUROLOGICZNE - ARTYKUŁ ORYGINALNY

Wytyczne dotyczące leczenia toksyną botulinową: ogólne algorytmy i tabele dawkowania dla dystonii i spastyczności

Dirk Dressler, Maria Concetta Altavista, Eckart Altenmueller, Roongroj Bhidayasiri, Saeed Bohlega, Pedro Chana, Tae Mo Chung, Carlo Colosimo, Klemens Fheodoroff, Pedro J. Garcia-Ruiz, Beomseok Jeon, Lingjing Jin, Petr Kanovsky, Ivan Mi-lanov, Federico Micheli, Olga Orlova, Sanjay Pandey, Zvezdan Pirtosek, Maja Relja, Raymond Rosales, José Alberto Sagaste-gui-Rodriguez, Gholam Ali Shahidi, Sofia Timerbaeva, Xinhua Wan, Uwe Walter, Fereshhte Adib Saberi

Abstrakt

Terapia toksyną botulinową (BT) jest złożoną i wysoce zindywidualizowaną terapią definiowaną przez algorytmy leczenia i schematy iniekcji opisujące mięśnie docelowe i ich dawkowanie. Różne wytyczne próbowały ujednolicić i udoskonalić terapię BT. Naszym zamiarem było zaktualizowanie i udoskonalenie wytycznych poprzez: (1) Uwzględnienie ostatnich postępów w zakresie algorytmów leczenia. (2) Oparcie tabel dawkowania na analizach statystycznych danych z rzeczywistego leczenia (1831 wstrzyknięć BT do 36 różnych mięśni docelowych u 420 pacjentów z dystonią i 1593 wstrzyknięć BT do 31 różnych mięśni docelowych u 240 pacjentów ze spastycznością). (3) Przedstawienie bardziej szczegółowych danych dotyczących dawkowania, w tym typowych dawek, zmienności i limitów dawkowania. (4) Uwzględnienie dawek całkowitych i wyboru mięśni docelowych dla typowych jednostek klinicznych, co umożliwiłoby dostosowanie dawkowania do różnych etiologii i patofizjologii. (5) Ponadto, dostarczenie krótkiego i zwięzłego przeglądu leczzonej jednostki klinicznej wraz z ogólnymi zasadami jej terapii BT. W tym celu podjęto współpracę z IAB - Interdyscyplinarną Grupą Roboczą ds. Zaburzeń Ruchu, która zaprosiła międzynarodowy panel ekspertów w celu wsparcia terapii BT.

Poniższe artykuły na str. 7-11, 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.

**Komunikat prasowy
Medtronic 22.03.2021 r.**

Medtronic otrzymuje znak CE dla systemu elektrod kierunkowych SenSight™ do terapii DBS

Ta pierwsza w swoim rodzaju kierunkowa elektroda łączy zalety ukierunkowania i mocy czujników.

DUBLIN, 22 marca, 2021r. /PRNewswire/ -- Firma Medtronic plc (NYSE: MDT), światowy lider w dziedzinie technologii medycznych, ogłosiła dzisiaj uzyskanie znaku CE (Conformité Européenne) dla systemu elektrod kierunkowych SenSight™ do terapii Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS) w leczeniu objawów związanych z zaburzeniami ruchu i epilepsją. DBS jest terapią, w której małe urządzenie przypominające rozrusznik serca wysyła sygnały elektryczne przez bardzo cienkie przewody, zwane "elektrodami", do docelowego obszaru w mózgu, z którym związane są objawy. System kierunkowych elektrod SenSight DBS współpracuje bezproblemowo z niektórymi neurostymulatorami firmy Medtronic, w tym z niedawno zatwierdzonym neurostymulatorem Percept™ PC. System ten zwiększa wykrywalność lokalnych potencjałów polowych (LFP) i oferuje stymulację kierunkową, aby zapewnić zindywidualizowane i specyficzne dla pacjenta dane oraz dodatkowe funkcjonalności programowania pozwalające na dostosowanie terapii do potrzeb pacjenta.

"Jest to jedyna elektroda kierunkowa z wbudowanymi możliwościami detekcji," powiedział Jens Volkmann, M.D., Ph.D., FEAN, przewodniczący i profesor neurologii w Klinice Uniwersyteckiej w Würzburgu. "Wyzwaniem dla DBS jest stymulowanie bardzo małego obszaru mózgu tylko w tych momentach, kiedy zmienne objawy wymagają leczenia.

Nowa technologia obiecuje prawdziwie spersonalizowaną terapię, którą możemy dostosowywać w oparciu o obiektywne dane uzyskane od każdego pacjenta, które posłużą za podstawę do programowania w 'czasie i przestrzeni'."

Dzięki współpracy i spostrzeżeniom klinicystów, inżynierowie firmy Medtronic zaprojektowali każdy komponent systemu SenSight z myślą o potrzebach klientów i pacjentów oraz bezproblemowej współpracy z neurostymulatorem Percept PC w celu zwiększenia wykrywalności potencjałów pola lokalnego (LFP), które są 1 milion razy mniejsze niż impulsy stymulacyjne DBS.1

"Nowy system elektrod i wspierająca go technologia zostały zaprojektowane z myślą o pacjencie, neurochirurgu i neurologu programującym" - powiedział prof. Stéphan Chabardès, M.D., Ph.D., ze Szpitala Uniwersyteckiego w Grenoble. "To, co może wydawać się niewielkimi zmianami w materiałach, projekcie i technologii, w rzeczywistości spowoduje znaczące ulepszenia w takich kwestiach, jak precyzyjne dostarczanie stymulacji u każdego indywidualnego pacjenta, usprawnienie procedury chirurgicznej i rejestrowanie obiektywnych danych w celu bardziej efektywnego, świadomego programowania."

Systemy elektrod kierunkowych SenSight zostały po raz pierwszy wszczepione w Klinice Uniwersyteckiej w Würzburgu i Szpitalu Uniwersyteckim w Grenoble przez zespoły interdyscyplinarne w dniach 17 i 18 marca, a pełne wprowadzenie produktu na rynek Europy Zachodniej nastąpi natychmiast po dzisiejszym ogłoszeniu. Produkt jest obecnie analizowany przez amerykańską Agencję ds. Żywności i Leków.

"Firma Medtronic od ponad 25 lat wprowadza innowacje w terapii DBS, a zatwierdzenie systemu elektrod kierunkowych SenSight w UE jest naszym najnowszym wkładem w dążenie do poprawy doświadczeń pacjentów i wyników klinicznych", powiedział Mike Daly, wiceprezes i dyrektor generalny działu Brain Modulation w ramach biznesu Neuromodulation, który jest częścią portfolio Neuroscience w firmie Medtronic.

"Nasze zaangażowanie w rozwój terapii DBS pozostaje niezmiennie, dlatego z niecierpliwością czekamy na wprowadzenie kolejnych udoskonaleń w roku 2021 i kolejnych latach."

O terapii DBS firmy Medtronic

Terapia DBS jest obecnie zatwierdzona do stosowania w wielu miejscach na świecie, w tym w Stanach Zjednoczonych i Europie w leczeniu wczesnego i zaawansowanego etapu choroby Parkinsona, drżenia zasadniczego, dystonii pierwotnej, upośledzających objawów padaczki oraz opornych na leczenie zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych.

Firma Medtronic jako pierwsza w Stanach Zjednoczonych zaoferowała systemy MR Conditional DBS, które umożliwiają pacjentom bezpieczne skanowanie w dowolnym miejscu ciała pod pewnymi warunkami. Od 1987 roku ponad 175 000 urządzeń DBS firmy Medtronic zostało wszczepionych na całym świecie w związku z zaburzeniami ruchowymi i innymi wskazaniami.

O firmie Medtronic

Medtronic plc (www.medtronic.com), z siedzibą w Dublinie, Irlandia, jest jedną z największych na świecie firm zajmujących się technologiami medycznymi, usługami i rozwiązaniami, które uśmierzają ból, przywracają zdrowie i przedłużają życie milionom ludzi na całym świecie.

Medtronic zatrudnia ponad 90,000 osób na całym świecie, służąc lekarzom, szpitalom i pacjentom w ponad 150 krajach świata. Firma koncentruje się na współpracy z interesariuszami na całym świecie, aby rozwijać opiekę zdrowotną Nieustannie, Wspólnymi Siłami.

Wszelkie oświadczenia dotyczące przyszłości są obarczone ryzykiem i niepewnością, zgodnie z informacjami zawartymi w raportach okresowych firmy Medtronic składanych w Komisji Papierów Wartościowych i Giełd. Rzeczywiste wyniki mogą się znacznie różnić od przewidywanych.

1. Neumann WJ, Staub F, Horn A, et al. Deep brain recordings using an implanted pulse generator in Parkinson's disease. *Neuromodulation*.

2016;19(1):20-24.

Kontakt:

Lindsey Dickinson
Public Relations
+1-612-518-4244

Ryan Weispfenning
Investor Relations
+1-763-505-4626

Materiał do pobrania pod adresem: multimedia:http://www.prnewswire.com/news-releases/medtronic-receives-ce-mark-approval-for-sensight-directional-lead-system-for-dbs-therapy-301252631.html

Źródło: Medtronic plc



Medtronic

Wkraczamy w nową erę programowania DBS dzięki oprogramowaniu do wizualizacji

Dla osób cierpiących na dystonię dostępne są różne metody leczenia: głęboka stymulacja mózgu (DBS) może być korzystną opcją terapeutyczną poprawiającą jakość życia. Zabieg polega na umieszczeniu dwóch elektrod w mózgu, połączonych przewodem pod skórą ze stymulatorem, zwykle umieszczanym w klatce piersiowej lub w brzuchu pacjenta.¹ System DBS dostarcza ukierunkowane impulsy elektryczne do określonych obszarów mózgu w celu zablokowania sygnałów, co prowadzi do złagodzenia objawów dystonii.²

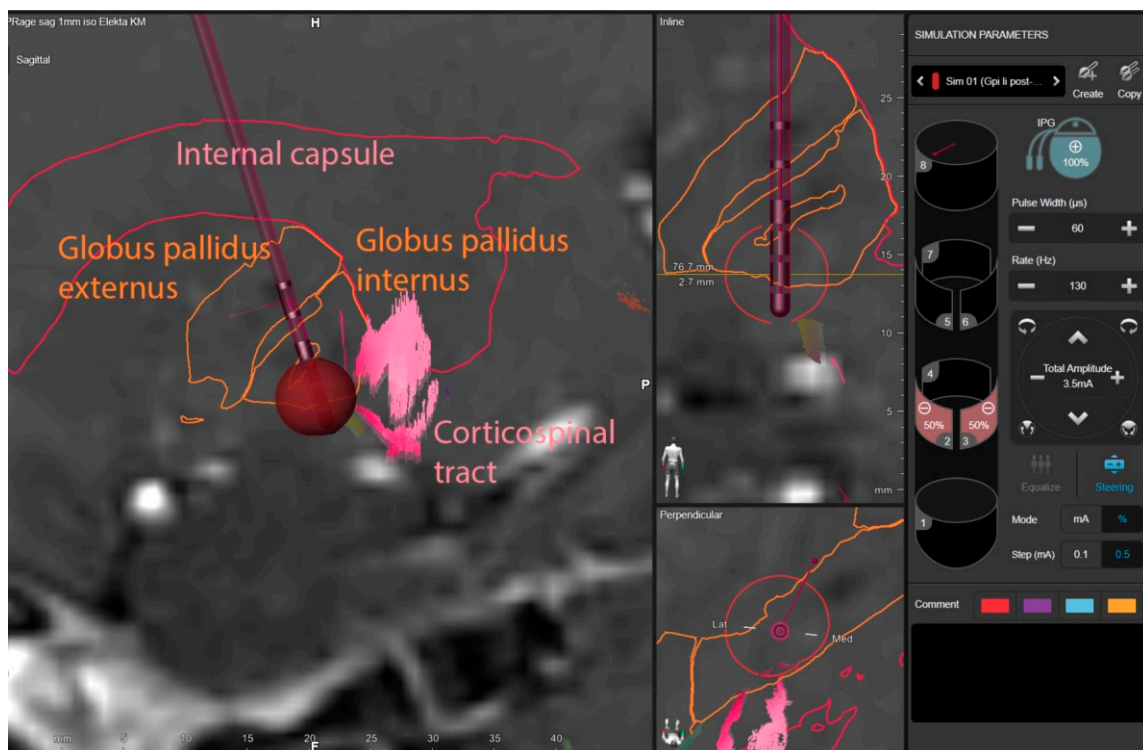
Guide-XT, nowe oprogramowanie do wizualizacji opracowane przez Boston Scientific, jest wykorzystywane przez zespół w Szpitalu Uniwersyteckim w Würzburgu w celu optymalizacji programowania DBS i znacznego skrócenia czasu potrzebnego do uzyskania najlepszych efektów dla pacjentów. Omówiliśmy ich pracę z wykorzystaniem oprogramowania do wizualizacji, takiego jak Guide-XT, z Profesorem Jensem Volkmann, dr Philipem Capetianem, Starszym Konsultantem, Kierownikiem Kliniki DBS oraz dr Martinem Reichem, Liderem Zespołu Badawczego. Prof. Volkmann uważa, że "DBS jest jedyną terapią, która jest ukierunkowana na przyczynę dystonii. Popiera go Dr Reich, który podkreśla fakt, że "Oprogramowanie do wizualizacji zmienia sposób, w jaki w przyszłości będziemy programować leczenie dla pacjentów."

Oprogramowanie do wizualizacji to Google Maps dla DBS

Aby pomóc nam zrozumieć, jak działa oprogramowanie do wizualizacji jak np. Guide-XT, Profesor Volkmann tłumaczy: "Oddziaływanie DBS polega przede wszystkim na lokalizacji. Trzeba dokładnie wiedzieć, które kilka milimetrów sześciennych tkanki w danym obszarze należy stymulować, aby uzyskać najlepsze możliwe efekty i uniknąć działań niepożądanych. W pewnym sensie, [oprogramowanie] jest jak GPS lub Google Maps - pomaga nam orientować się w przestrzeni 3D".

Korzyści płynące z tego narzędzia są wielowymiarowe, począwszy od pewności właściwego umiejscowienia w celu uniknięcia działań niepożądanych i osiągnięcia optymalnych efektów: "Możliwość anatomicznego podejścia do programowania naprawdę ułatwia nam pracę. Już samo to zmieniło nasze podejście, zwłaszcza w przypadku pacjentów z dystonią... zysaliśmy dużo pewności siebie w programowaniu," wyjaśnia dr Capetian.

Czas może stanowić istotną barierę podczas programowania DBS, ale dzięki Guide-XT problem ten został wyeliminowany. Jak dodaje dr Capetian: "W przeszłości musiałem wykonywać testy na pacjentach, a w przypadku dystonii było to problematyczne, ponieważ nie uzyskiwało się odpowiedzi od razu. Teraz naprawdę wiadomo, gdzie znajdują się elektrody i można symulować pole uzyskiwane dzięki stymulacji". Dlatego lekarze mogą osiągnąć optymalne wyniki już od pierwszej wizyty.



Z lewej strony wewnętrzna gałka biała (GPI, kolor pomarańczowy) z elektrodą stymulującą (kolor czerwony) w pozycji docelowej. Otaczające struktury wydzielone zostały w oparciu o unikalną anatomię konkretnego pacjenta. Wprowadzone przez lekarza ustawienia programowania są wyświetlane po prawej stronie ekranu i przedstawione na czerwono na obrazie po lewej jako region, który zostanie aktywowany w celu zapewnienia najlepszych efektów dla pacjenta.

Wykorzystanie potencjału Big Data

Guide-XT ma wpływ wykraczający daleko poza indywidualne przypadki pacjentów. "Jesteśmy w erze cyfrowej rewolucji i powinniśmy uczyć się na podstawie podejść pochodzących z zupełnie innych dziedzin" - mówi Profesor Volkmann. Zaczynamy dostrzegać wpływ danych typu Big Data w innych branżach, a ich potencjał w opiece zdrowotnej wydaje się być nieskończony. Dzięki systemowi Guide-XT możemy gromadzić dane, aby poprawić diagnostykę i schematy leczenia.

Ta pula danych jest już rejestrowana i przynosi pozytywne rezultaty. Dr Capetian wyjaśnia: "Przez wiele lat zbieraliśmy dane o efektach leczenia od naszych pacjentów. Gromadziliśmy dane przed zabiegiem DBS od wszystkich naszych pacjentów oraz dane o wynikach klinicznych w bardzo szerokim zakresie, a teraz zaczynamy analizować dane obrazowe". Bazując na danych bardzo wielu pacjentów, lekarze mogą zobaczyć większy obraz i wykorzystać go oferując bardziej skuteczne leczenie szerszej grupie chorych: "Może to być pomocne w programowaniu, ponieważ pozwala tworzyć mapy wielu pacjentów, u których obserwuje się określone odpowiedzi lub działania niepożądane" - dodaje prof. Volkmann.

Jakie są korzyści ze spersonalizowanego leczenia dla osób cierpiących na dystonię?

Prof. Volkmann uważa, że pacjenci zniechęcają się, ponieważ "boją się działań niepożądanych". Te niekorzystne skutki uboczne pojawiają się wówczas, gdy elektrody nie są umiejscowione w optymalnym obszarze mózgu lub jeśli są nieodpowiednio zaprogramowane, przy czym obie te rzeczy są trudne do przewidzenia.

Jednakże oprogramowanie wizualizujące zmieniło sytuację pacjentów. "Możemy spojrzeć na obraz i zweryfikować pozycję elektrody, a następnie dokonać świadomego wyboru. To jest właśnie ogromna różnica. Ta przemyślana decyzja daje znacznie większe prawdopodobieństwo uzyskania dobrego efektu klinicznego w znacznie krótszym czasie" - mówi prof. Volkmann.

Z oprogramowania tego korzystają nie tylko nowo zdiagnozowani pacjenci z dystonią, ale także ci, u których uzyskano już dobre wyniki. Jak wspomina Dr Reich: "Pamiętam pacjentkę z dystonią, która naprawdę świetnie zareagowała na DBS. Uzyskała kontrolę nad 80% objawów, ale jednocześnie nadal zmagająca się z niewielką dystonią szyjną, która powodowała u niej silny ból szyi.

Skorzystaliśmy z oprogramowania wizualizującego i zobaczyliśmy, że elektroda DBS była umieszczona właściwie, ale stymulacja była zbyt głęboka, więc skorygowaliśmy ją. To był dla mnie przełomowy moment, ponieważ nie chodziło o rozwiązywanie problemów, ale o zwiększenie skuteczności, u pacjentki, która już wcześniej dobrze zareagowała na leczenie."

Jak większość terapii, nie jest to leczenie uniwersalne dla każdego. Dr Capetian przypomina jednak, że Guide-XT w połączeniu z DBS może zapewnić ukierunkowane, spersonalizowane leczenie: "Nasze metody i programy oparte na podejściu anatomicznym nie są w stanie sprawić, że znikną wszystkie problemy, ale większość pacjentów odnosi dzięki nim korzyści... nawet pacjenci, którzy zmagają z dolegliwościami od wielu lat".



Dr Phillipp Capetian

Dr Martin Reich

Prof Jens Volkmann

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.



Fundacja BSFE (Boston Scientific Foundation Europe): Jak inicjatywy cyfrowe w służbie zdrowia wspierają pacjentów w regionie EMEA

W 2019 roku Dystonia Europe otrzymała dofinansowanie od Boston Scientific Foundation Europe na stworzenie filmów informacyjnych Dystonia Talks na tegoroczny Miesiąc Świadomości Dystonii. W tym artykule Sandrine Bazile, prezes BSFE, opowiada o sukcesach fundacji i swoich nadziejach na przyszłość.



Wspieranie rozwiązań cyfrowych, które wychodzą na przeciw ważnym wyzwaniom zdrowotnym w całym regionie EMEA, jest moją osobistą pasją. W 2018 roku rozpoczęliśmy nowy etap działalności Boston Scientific, wraz z uruchomieniem BSFE, ekscytującego nowego kierunku, który pozwoli nam mieć bezpośredni wpływ na zdrowie ludzi.

Misją Fundacji Boston Scientific (BSFE) jest wspieranie dobrego samopoczucia ludzi poprzez dostarczanie innowacyjnych rozwiązań.

Kryteria kwalifikacji projektów

Aby ubiegać się o dofinansowanie, projekty muszą być zgodne ze strategicznymi celami Fundacji, takimi jak:

- Poprawa stanu zdrowia ludzi i społeczeństw poprzez realizowanie niezaspokojonych potrzeb.
- Ułatwianie dostępu do programów profilaktyki i podnoszenia poziomu świadomości.
- Wspieranie programów badawczych dążących do zwiększenia efektywności prewencji lub leczenia chorób.
- Wykorzystywanie innowacyjnych rozwiązań, takich jak aplikacje, platformy sieciowe czy media społecznościowe w celu zoptymalizowania wpływu na jakość życia ludzi.

Organizacje muszą:

- Być podmiotami non-profit.
- Posiadać udokumentowaną historię działalności społecznej i charytatywnej.
- Mieć siedzibę w Europie.



Więcej informacji: bostonscientific.eu/foundation

Rok pandemii COVID-19 zaowocował przyspieszonym wdrażaniem cyfrowych rozwiązań w zakresie opieki zdrowotnej przez pracowników i jednostki służby zdrowia na całym świecie. Dzięki temu, opieka zdrowotna i społeczna jest teraz dostępna online, a bycie pionierem tej medycznej ewolucji jest szczególnie satysfakcjonujące. Patrząc wstecz na wczesne początki, powoli znajdowaliśmy odpowiednie projekty. Teraz udało nam się stanąć na nogi, uczymy się i rozwijamy, dzięki czemu udało nam się zapewnić wsparcie dziewięciu niesamowitym inicjatywom w regionie EMEA, z których jestem niezwykle dumna, począwszy od e-szkolenia z zakresu kardiologii dziecięcej dla młodych lekarzy z Afryki we współpracy z Fundacją Francine Leca, poprzez Katedrę Innowacji "Sala Operacyjna Przyszłości", która modernizuje funkcjonowanie ludzi i rozwiązania technologiczne dostępne na sali operacyjnej, we współpracy z Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), aż po organizowanie sieciowych obozów dla dzieci z chorobami przewlekłymi, we współpracy z Fundacją Bator Tabor - to tylko kilka przykładów.

Nasza [nowa strona](#) internetowa zawiera historie cyfrowych inicjatyw, które wsparliśmy, w tym projektu Dystonia Talks, który okazał się bardzo istotny pomagając przyspieszyć diagnozę i dostęp do leczenia. Mam nadzieję, że w 2021 roku udzielimy wsparcia jeszcze większej liczbie organizacji z różnych państw świata wykorzystujących cyfrowe rozwiązania, aby docierać i nieść pomoc do lokalnych społeczności w czasach pandemii.

Zapraszamy do odwiedzenia naszej strony internetowej, aby dowiedzieć się, jak złożyć wniosek:

bostonscientific.eu/foundation



Organizacje dystonii na świecie

Niedawno Dystonia Europe uruchomiła nową podstronę na swojej witrynie internetowej, na której zebrane są organizacje związane z dystonią z całego świata. W tej chwili można tam znaleźć organizacje z Europy, Ameryki Północnej i Południowej oraz Australii.

<https://dystonia-europe.org/about-us/dystonia-organisations-worldwide/>

Mamy nadzieję, że ta lista może pomóc pacjentom z dystonią i przedstawicielom zawodów medycznych w znalezieniu stowarzyszenia pacjentów cierpiących na dystonię, którego szukają.

Jeśli znajdziecie na stronie błędne informacje lub znacie organizację działającą na rzecz osób z dystonią, której nie ma na naszej liście, prosimy o kontakt:

sec@dystonia-europe.org



Subscribe

♥ Donate

🛒 Shop



About Us

About Dystonia

Activities

Media

News

Contact

Home > About Us > Dystonia Organisations Worldwide

Dystonia Organisations Worldwide

Select a continent to see the list of organizations



EUROPE



NORTH AMERICA

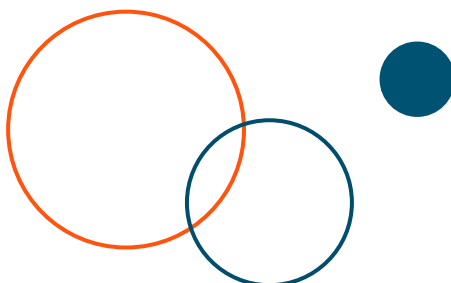


SOUTH AMERICA



OCEANIA

Note: If you find incorrect information or know a dystonia organization that is not on our list please contact us: sec@dystonia-europe.org



WALNE ZGROMADZENIE EPF 2021

17 kwietnia 2021 roku, członkowie EPF zebrali się w trybie online na 18-tym dorocznym walnym zgromadzeniu. EPF - Europejskie Forum Pacjentów - jest silną i przejrzystą organizacją ogółouropejską, której członkiem jest Dystonia Europe. Prezydent Adam Kalinowski i Merete Avery, reprezentujący Dystonia Europe, wzięli udział w zgromadzeniu.

EPF ma Zarząd złożony z dziewięciu wolontariuszy i Sekretariat liczący 20 osób. Na stanowisko Prezesa ponownie wybrany został Marco Greco. Organizacja promuje Silny Głos Pacjentów w debacie o poprawie stanu zdrowia w Europie. Sekretariat EPF realizuje Roczny Program Prac oraz zapewnia wsparcie i bieżące informacje członkom. Walne Zgromadzenie Członków EPF odgrywa kluczową rolę w procesie zarządzania organizacją, zatwierdzając raport roczny i sprawozdanie finansowe za ubiegły rok, jak również budżet i plan pracy na nadchodzący rok.

Na Zgromadzeniu zaprezentowane zostały główne obszary działania w 2020 roku. Część z nich dotyczyła COVID-19, inne dostępu do leczenia, bezpieczeństwa i praw pacjentów, a także Programu EU4Health.

W programie Kongresu EPF, który odbędzie się jesienią 2021 roku znajdują się takie tematy jak Strategia Zdrowotna UE oraz wykorzystanie potencjału Big Data i sztucznej inteligencji.

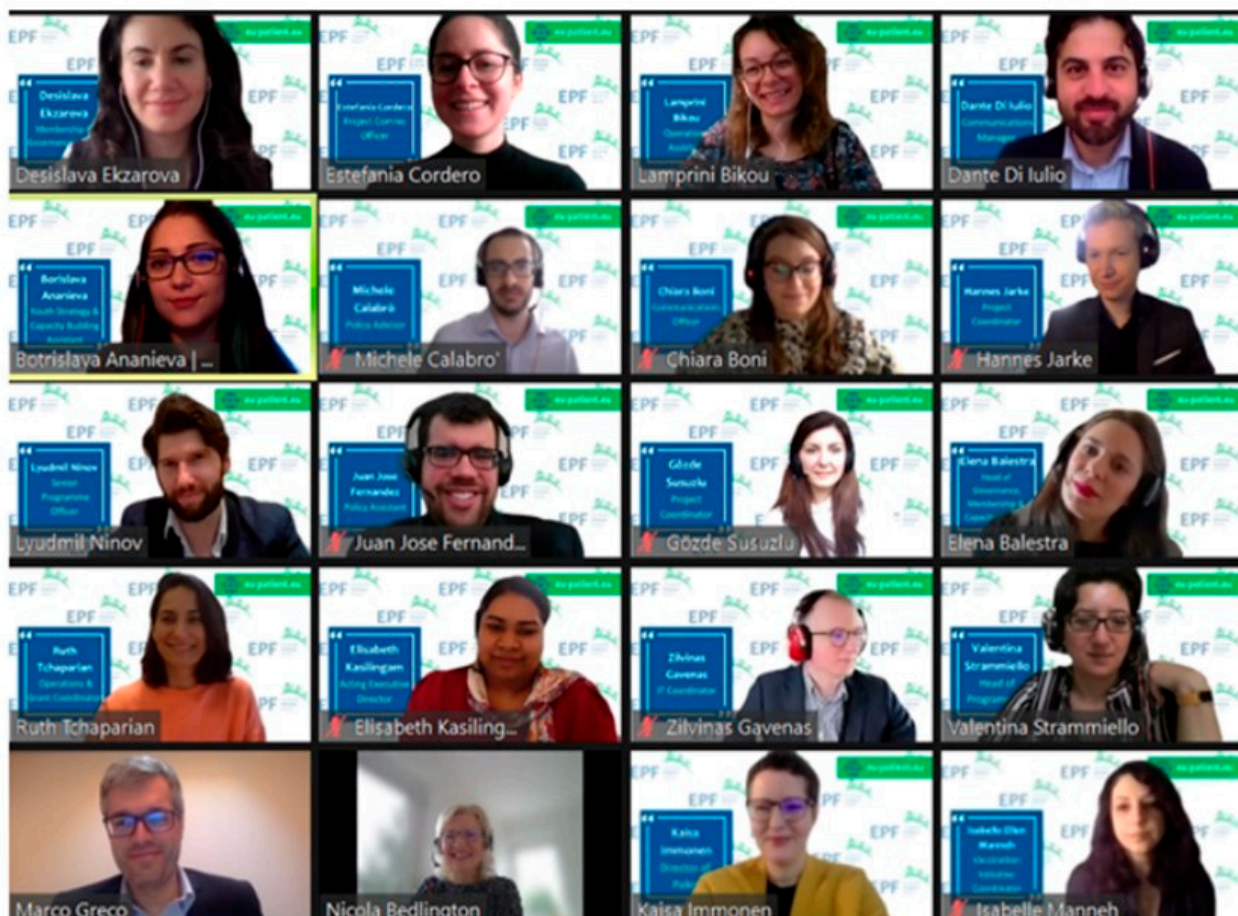
Kaisa Immonen, Dyrektor ds. Polityk EPF, przedstawiła informację na temat Programu EU4Health, z uwzględnieniem najpilniejszych celów z perspektywy pacjentów. EPF nadal aktywnie współpracuje z Komisją Europejską poprzez warsztaty, webinaria i spotkania grupy zadaniowej. Otwarty dialog będzie kontynuowany, ponieważ praca EPF na rzecz pacjentów jest najważniejszym priorytetem w ich misji.

Przedstawiono także aktualizację Strategii Farmaceutycznej oraz podsumowano działalność nowej unijnej struktury - Europejskiego Urzędu ds. Gotowości i Reagowania na wypadek Stanu Zagrożenia Zdrowia (HERA).

Więcej informacji na temat projektów, w których obecnie uczestniczy EPF można znaleźć pod adresem <https://www.eu-patient.eu/Projects/ongoing-projects/>.

Aby dowiedzieć się więcej o EPF, zapraszamy na stronę <https://www.eu-patient.eu/>.

Merete Avery
Dyrektor Operacyjna



Wirtualne Walne Zgromadzenie EFNA 2021



Joke Jaarsma
Przewodnicząca EFNA

W dniu 19 kwietnia odbyło się w trybie online doroczne walne zgromadzenie EFNA za pośrednictwem aplikacji Zoom. Przewodnicząca Joke Jaarsma otworzyła posiedzenie i powitała uczestników. Do EFNA należy obecnie 19 stowarzyszeń członkowskich reprezentujących różne federacje organizacji związanych z chorobami neurologicznymi w Europie.

Poranna sesja obejmowała część oficjalną. Dyrektor Wykonawczy Donna Walsh przedstawiła Raport Roczny EFNA 2020, sprawozdanie finansowe za rok 2020 oraz budżet na rok 2021. Pomimo pandemii Covid-19 EFNA poradziła sobie bardzo dobrze.

Spotkania tradycyjnie odbywające się stacjonarnie zostały przeniesione do sieci. Zainicjowano również nowe projekty cyfrowe. Jednym z nich jest z nich jest [platforma e-learningowa](#) zawierająca moduły na różne tematy, takie jak Rzecznictwo w UE i media społecznościowe. Dodatkowe moduły zostaną uruchomione w 2021 r.

Aktualnie trwające projekty EFNA:

OneNeurology to projekt zainicjowany w Parlamencie Europejskim, którego celem jest zjednoczenie i wzmocnienie organizacji związanych z neurologią, aby stymulować wspólne inicjatywy, działania i rozwój w zakresie zapobiegania, leczenia i zwalczania chorób neurologicznych na całym świecie. Więcej informacji można znaleźć tutaj: <http://oneneurology.net>

Elizabeth Cunningham, Menadżer ds. Komunikacji EFNA, podzieliła się kilkoma interesującymi danymi analitycznymi dotyczącymi obecności EFNA w Internecie:

- 50 000 wyświetleń na Twitterze miesięcznie
- 3 700 obserwujących na Twitterze
- 2000 fanów na Facebooku
- 3000 wizyt/miesiąc na stronie internetowej EFNA
- 900 subskrybentów miesięcznego biuletynu

Zalecamy śledzenie EFNA w różnych kanałach, aby otrzymywać najświeższe informacje na temat działań i aktywności zwiększających poziom świadomości w dziedzinie neurologii w Europie.

Inicjatywy podnoszące świadomość

W 2019 roku ruszyła [kampania Brainlifegoals](#). W ramach kampanii zorganizowano konkurs fotograficzny (2019-2020), w którym uczestnicy nadsyłali zdjęcia przedstawiające ich życie z zaburzeniami neurologicznymi.

Jedną z laureatek została Susan Bagust, pacjentka chora na dystonię z Australii, która podzieliła się swoją refleksją

"W 2014 roku zdiagnozowano u mnie rzadkie neurologiczne zaburzenie ruchu zwane dystonią, które z czasem wpłynęło na moją zdolność do wykonywania codziennych czynności. Nie jestem tylko kroplą w morzu. Chcę wywoływać fale, które będzie można poczuć na całym świecie".



Jesienią 2020 roku zorganizowano konkurs plastyczny, na który nadesłano 83 prace. Zwycięzcy zostali ogłoszeni na [stronie internetowej EFNA](#).

W 2020 r. EFNA uruchomiła **program grantów** i przyznała 3000 EUR 10 organizacjom, które złożyły wnioski o dofinansowanie projektów dotyczących tematu *zapewnienia równego dostępu do leczenia, usług i wsparcia dla pacjentów z chorobami neurologicznymi i ich opiekunów*.

Jednym z beneficjentów była organizacja Dystonia Europe, która otrzymała grant na realizację projektu

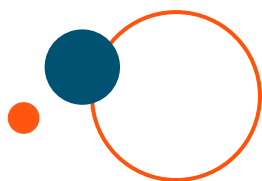
[Skok dla Dystonii 2020 – konkurs fotograficzny](#)

EFNA przeprowadziła również [ankietę](#) na temat **stygmatyzacji związanej z chorobami neurologicznymi** i otrzymała 1400 wypełnionych ankiet z całej Europy.

Oto kilka kluczowych wniosków z badania:

- 92% respondentów zgłosiło, że czuje się dotkniętych stygmatyzacją z powodu zaburzenia neurologicznego, z którym żyją,
- 74% respondentów uważa, że lekarz nie uwierzył w zakres lub stopień dotkliwości ich objawów; taki sam odsetek respondentów uważa, że nie otrzymali odpowiedniego leczenia, ponieważ lekarz nie potraktował ich poważnie,
- 49% twierdzi, że ich rodziny czasami dają im odczuć, że wyolbrzymiają swój stan
- 32% uczestników badania mających dzieci ma poczucie, że są kiepskimi rodzicami.

Nagrody [EFNA Advocacy Awards](#) są przyznawane co dwa lata w uznaniu wkładu nagrodzonych osób lub podmiotów w zwiększanie świadomości i promowanie działań na rzecz osób z zaburzeniami neurologicznymi. W tym roku głównym tematem było "Przeciwdziałanie stygmatyzacji", a laureatami zostali: Natalie Davidson, brytyjska nauczycielka żyjąca z zespołem Tourette'a oraz organizacja European Headache and Migraine Alliance.





EFNA 2021 w ramach obchodów 20-lecia organizacji.

W Światowym Dniu Mózgu, 23 lipca, odbyły się wirtualne obchody jubileuszu organizacji. Elizabeth zachęcała członków do podzielenia się filmikami wideo z życzeniami dla EFNA z okazji rocznicy wraz z uzasadnieniem, dlaczego współpraca z EFNA jest dla nich ważna. Filmy zostaną zebrane i udostępnione podczas obchodów.

Co tydzień będą także publikowane informacje na temat każdej organizacji członkowskiej.

Nowy **Zarząd EFNA** składający się z 10 członków został zatwierdzony. Dyrektor Zarządzająca DE Monika Benson została powołana do zarządu na trzecią i ostatnią kadencję.

Przewodnicząca Joke Jaarsma powiedziała: "Prace EFNA są coraz bardziej intensywne. Mamy silną reprezentację zewnętrzną i liczymy, że nowi członkowie zarządu będą w stanie wnieść cenny wkład w te prace. Cieszę się na współpracę z nowym zarządem".

Po południu odbyła się sesja poświęcona tematowi **"Covid-19 i jego wpływ na pacjentów z chorobami neurologicznymi"**.

Konsultant z firmy Incisive Health przedstawił plany opracowania raportu na temat wpływu Covid-19 na schorzenia neurologiczne. Będzie on oparty na analizie ankiet/ konsultacji przeprowadzonych przez EFNA i jej członków, w połączeniu z naukowymi/ medycznymi danymi z Europejskiej Akademii Neurologii.

Celem raportu jest ukazanie, co pandemia oznaczała dla pacjentów z chorobami neurologicznymi, przedstawienie kluczowych spostrzeżeń i wspólnych wniosków oraz przekazanie jasnych zaleceń dotyczących kierunków zaangażowania i działalności na przyszłość.

Inne sesje popołudniowe obejmowały prezentację Simonetty Balbi z Boston Scientific, która przedstawiła działalność Fundacji Boston Scientific oraz warunki i kryteria ubiegania się o granty. Więcej o fundacji można przeczytać na stronie 12.

Ostatnia sesja poświęcona była pracom i działalności EFNA, w tym w ramach Grupy Posłów Parlamentu ds. Chorób Mózgu i Bólu oraz wspomnianej wcześniej Grupy OneNeurology.

Grupa OneNeurology była bardzo aktywna podczas Tygodnia Świadomości Mózgu, w ramach którego został wyemitowany specjalny [podcast](#). Przewodniczący Dystonia Europe, Adam Kalinowski, podzielił się swoją historią w ramach jednej z takich sesji.



Zamykając posiedzenie, Przewodnicząca Joke Jaarsma powiedziała "Dzisiejsze raporty i prezentacje pokazały, jak aktywna jest EFNA. To wszystko jest możliwe dzięki wspierającemu zespołowi EFNA, składającemu się tylko z 3 osób wykonujących ogromną pracę. Wszyscy oni zasługują na pochwałę za to, co udało nam się osiągnąć w ciągu ostatniego roku. Teraz z niecierpliwością czekamy na rok 20-lecia EFNA, aby nadal być głosem pacjentów neurologicznych w Europie i wносить wartość dodaną do pracy naszych członków. Mam nadzieję, że na następnym walnym zgromadzeniu w 2022 roku będziemy mogli spotkać się osobiście."

Zaangażowanie pacjentów w projekty badań nad mózgiem finansowane przez Unię Europejską

W dniach 15-21 marca, 2021 roku odbył się międzynarodowy Tydzień Wiedzy o Mózgu, inicjatywa edukacyjna mająca na celu zwiększenie świadomości na temat mózgu i badań naukowych. Podczas tego tygodnia, 16 marca, EBC, we współpracy z EFNA i GAMIAN-Europe zorganizowało webinarium na temat zaangażowania pacjentów w finansowane przez UE projekty badań nad mózgiem oraz w kształtowanie polityki zdrowia. Zaangażowanie pacjentów w badania naukowe obejmuje znaczącą i aktywną współpracę z pacjentami w zakresie zarządzania, ustalania priorytetów, prowadzenia badań i przekładania ich na praktykę.

Paola Zaratin przedstawiła prezentację na temat finansowanego przez UE projektu MULTI-ACT, który ma na celu zwiększenie wpływu badań medycznych na życie osób z chorobami mózgu. W ramach projektu MULTI-ACT współpracujemy z pacjentami i organizacjami pacjentów, naukowcami oraz prywatnymi i publicznymi interesariuszami, aby opracować zupełnie nowe narzędzia do oceny wartości badań naukowych.

Więcej informacji na temat projektu MULTI-ACT można znaleźć na stronie internetowej <https://www.multiact.eu/>.

Jednym z głównych celów jest próba zapewnienia pacjentom wielu możliwości działania oraz zagwarantowania, że opinie i doświadczenia pacjentów będą brane pod uwagę w projektach, a także wypracowanie wytycznych dla zaangażowania pacjentów. Pacjenci nie powinni stawać się naukowcami, ale powinni zabierać głos w sprawach, które są dla nich ważne. Pacjent zaangażowany w projekt powinien być jego pełnoprawnym członkiem od samego początku i uczestniczyć w nim przez cały czas trwania projektu.



Ze strony organizatora, głos zabrali:

- Frédéric Destrebecq, Dyrektor Wykonawczy Europejskiej Rady Mózgu (EBC),
- Monica di Luca, Przewodnicząca EBC
- Joke Jaarsma, Przewodnicząca EFNA
- Hilka Kärkkäinen, Przewodnicząca GAMIAN - Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks).

Ponadto, wystąpili również:

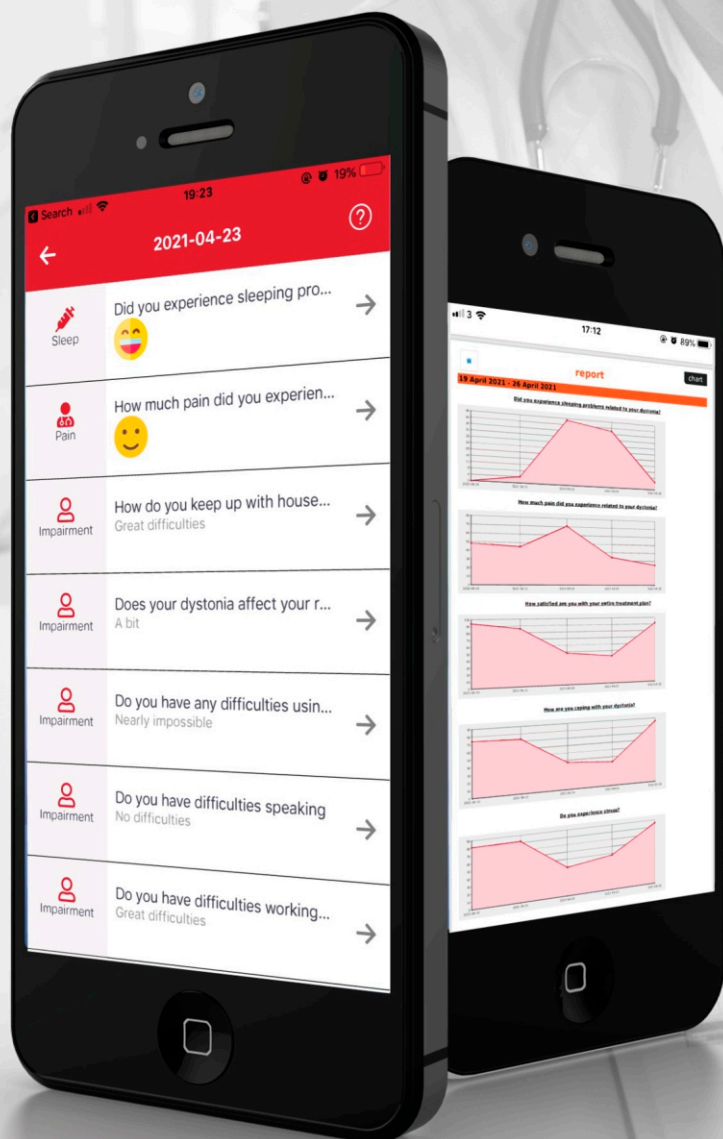
- Pierre Meulien, Dyrektor Wykonawczy IMI (Inicjatywa w zakresie leków innowacyjnych)
- Irene Norstedt, Dyrektor, pracująca w Komisji Europejskiej i odpowiadająca za kwestie społeczne w DG ds. Badań i Innowacji.



MY DYSTONIA

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

Elektroniczny dzienniczek poprawiający wyniki leczenia i jakość życia



*Dostępny od końca maja 2021r.

NEW VERSION*

MY DYSTONIA
EUROPE



Jana Vičarová po lewej ze swoją kuzynką Evą Brown

Witamy Janę Vičarovą z Czech

Jak się nazywasz?

Jana Vičarová

Jakie są korzyści z pracy w organizacji pacjentów?

Na początku chciałam znaleźć kogoś z taką samą chorobą jak moja. Kiedy już mi się to udało, zmieniło to moje życie.

Dało mi to poczucie współistnienia i możliwość porozmawiania o problemach społecznych osób chorych na dystonię. Dało mi też zaskakującą możliwość spojrzenia na problem od wewnątrz i z zewnątrz.

Zmniejszył się mój lęk społeczny i nie czułam się już samotna. Chciałam podzielić się tymi uczuciami z innymi chorymi na dystonię. Bycie blisko problemów ludzi, którzy dźwigają to samo brzemię, jest ważna i jest ludzkim odruchem.

Moja kuzynka, Eva Brown, zмага się również z problemami zdrowotnymi i jest nam bardzo bliska. Była dla mnie prawdziwą podporą i pomogła mi się rozwinąć w nowych obszarach. Eva pomaga również naszej organizacji komunikować się w języku angielskim.

Jak spędzasz wolny czas?

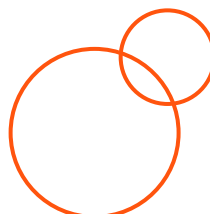
Wolny czas najchętniej spędzam z bliskimi osobami oraz z innymi chorymi na rekreacyjnych aktywnościach na łonie natury. Dobry humor, muzyka i turystyka są bardzo ważne w moim życiu.

Jana Vičarová

Przewodnicząca
Dystonia Czechy



Seminarium
na temat dystonii
w Czechach



Spotkania w sieci: nasze szczęście w nieszczęściu

W ciągu ostatniego roku COVID-19 spowodował wiele spustoszeń w Europie i poza nią. Dla nas w Dystonie.be, belgijskim stowarzyszeniu pacjentów z dystonią, ten największy kryzys zdrowotny w historii przyniósł jednak pewne niespodziewane korzyści. Spotkania online pozwalają nam na kontakt z członkami we wszystkich częściach kraju.

Można nawet powiedzieć, że te ograniczenia były dla nas szczęściem w nieszczęściu. Przed pandemią organizowaliśmy wszystkie nasze działania osobno w najbardziej wysuniętych na zachód i najbardziej wysuniętych na wschód częściach kraju.

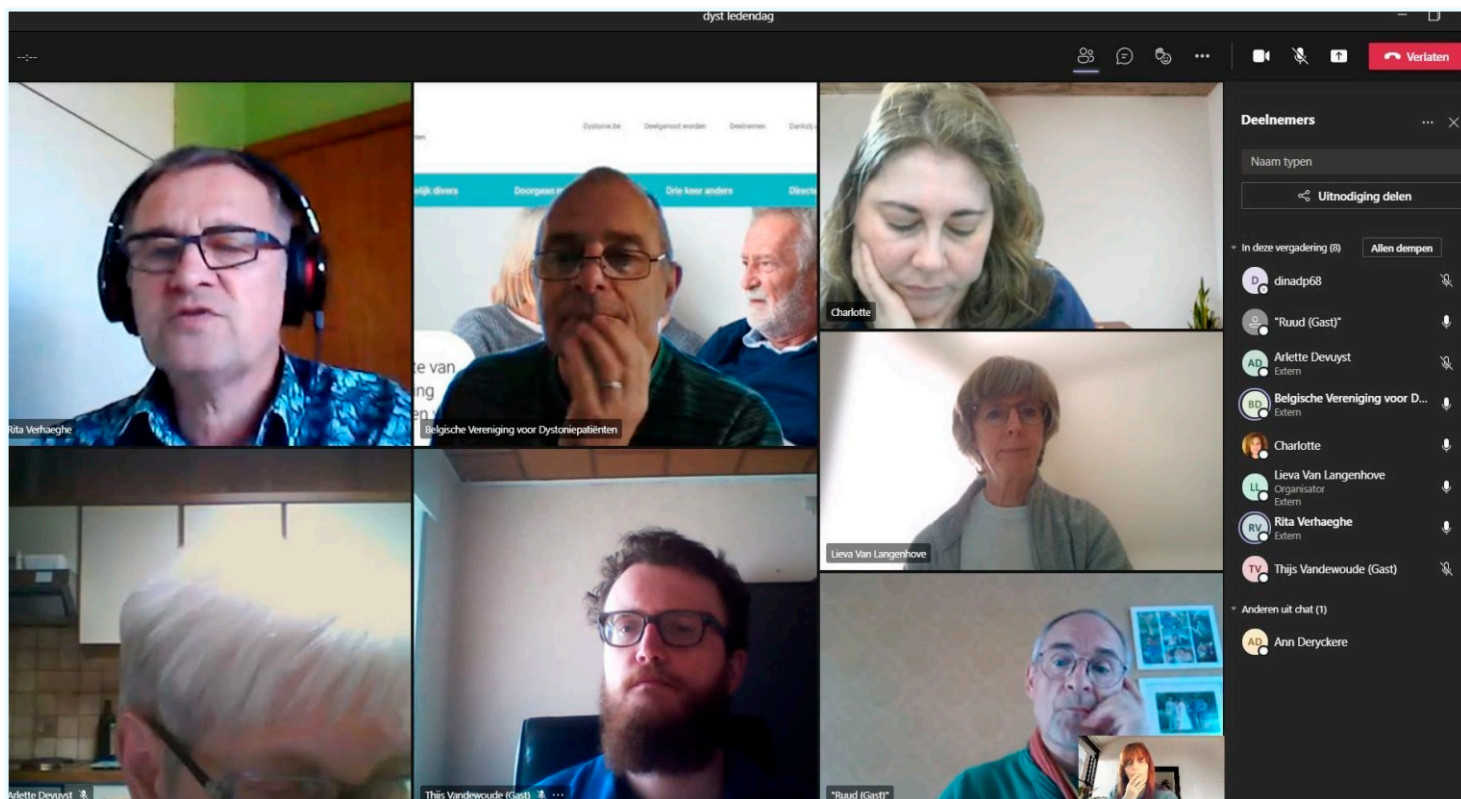
Na długo przed tym, zanim maseczki na twarz, środki odkażające do rąk i dystans społeczny stały się częścią naszego codziennego życia, rok 2020 był dla nas w Dystonie.be szczególny, ponieważ obchodziliśmy wtedy 25-lecie naszego istnienia. Zaplanowaliśmy wielkie świętowanie razem z naszymi członkami, ale wkrótce stało się jasne, że będziemy musieli odwołać wszystkie nasze plany.

Nie będzie srebrnego jubileuszu, nie będzie też innych imprez, bo nie ma mowy o żadnym fizycznym spotkaniu.

Serce nam zamarło: czy nasi członkowie zniosą cały rok bez programu aktywności i niczego czym mogliby wypełnić tę pustkę? Czy nie możemy nic zrobić, aby do nich dotrzeć?

Nie minęło wiele czasu, zanim członkowie zarządu i wolontariusze naszej organizacji poznali tajniki spotkań online - naprawdę nie mieliśmy innego wyboru! Nadal musimy sobie od czasu do czasu przypominać, że ktoś mówi mając wyłączony mikrofon i dopytywać czy wszyscy nas słyszą. Ale praktyka czyni mistrza i obecnie nasze spotkania zarządu przebiegają gładko i szybko. Przyszło nam wówczas do głowy, że skoro to działa, może moglibyśmy również przeprowadzić nasze aktywności członkowskie w trybie online.

Jak się okazało, wszystkie nasze obawy były nieuzasadnione: oczywiście że moglibyśmy! A co ważniejsze: tak samo mogli nasi członkowie. Obawialiśmy się, że kłopoty związane z przygotowaniem spotkań wirtualnych zniechęcą wielu naszych starszych członków, ale nic takiego się nie wydarzyło.



Członkowie Zarządu podczas spotkania online. Od lewej zgodnie z ruchem wskazówek zegara: Paul Durnez, Patrick Bauwens, Charlotte Delporte, Lieva Van Langenhove, Rudy Loos, Thijs Vandewoude, Arlette De Vuyst.

Ku naszemu miłemu zaskoczeniu, pacjenci, zarówno młodzi jak i starsi, dołączyli do nas 27 lutego na "dystoniebabbel" ("czat o dystonii") i ponownie 27 marca podczas spotkania członków.

Oba spotkania, prowadzone przez Lievę, członkinię naszego zarządu, przebiegły tak bezproblemowo, jak tylko mogliśmy sobie tego życzyć.

Od samego początku ustalone zostały jasne zasady i etykieta, i chociaż nie obyło się bez pewnych nieuniknionych technicznych utrudnień, wynieśliśmy z tego nowego doświadczenia poczucie, że nasi członkowie doceniają wysiłki włożone w organizację zajęć, pomimo ograniczeń narzuconych przez COVID-19.

Można nawet powiedzieć, że te ograniczenia były dla nas szczęściem w nieszczęściu. Przed pandemią organizowaliśmy wszystkie działania osobno, w najbardziej wysuniętych na zachód i najbardziej wysuniętych na wschód regionach naszego kraju.

W ten sposób staraliśmy się oszczędzić wielu pacjentom długiej podróży, a jednocześnie umożliwić im uczestnictwo w wydarzeniach. Z drugiej strony miało to tę wyraźną wadę, że było bardzo mało okazji, kiedy wszyscy nasi członkowie mogli się zebrać w jednym miejscu. Co więcej, dla niektórych osób z ciężkimi postaciami dystonii, fizyczne uczestnictwo w naszych spotkaniach nie wchodziło w ogóle w rachubę. Spotkania online zlikwidowały te bariery. Niezależnie od miejsca zamieszkania pacjenci mogą się zalogować, włączyć do dyskusji, wymienić doświadczenia i porady zdrowotne.

I tak w końcu doczekaliśmy się 26 rocznicy powstania naszego stowarzyszenia. Nie jest to może tak samo doniosły jubileusz jak 25-lecie, ale nie przeszkadzało nam to w najmniejszym stopniu. Nasz skarbnik Paul przedstawił krótki przegląd historii naszego stowarzyszenia od 1995 roku do chwili obecnej, podczas gdy profesor Patrick Santens (UZ Gent), członek naszej Medycznej rady Konsultacyjnej, opowiedział o dystonii na przestrzeni wieków. Wiele obrazów, opisów i innych dowodów wskazuje na to, że nasi przodkowie byli świadomi objawów dystonii, nawet jeśli nie posiadali wiedzy medycznej, która pozwoliłaby im na postawienie prawidłowej diagnozy, a tym bardziej na opracowanie skutecznego leczenia.

Taka sytuacja trwała wiele lat, a dokładnie do końca XX wieku. "To nie przypadek, że Belgijskie Stowarzyszenie Dystonii zostało założone w czasie, gdy dystonia została uznana za zaburzenie neurologiczne, a nie chorobę psychiczną," zauważył profesor Santens, przypisując Dr Davidowi Marsdenowi zasługi za ten naukowy przełom.

Wreszcie nadszedł czas, aby spojrzeć w przyszłość, wraz z odświeżeniem naszego nowego logo. Kolory czerwony i niebieski symbolizują napięcie i relaks, lustrzane litery D (dla dystonii) odnoszą się do dwóch półkul mózgowych. Nowe logo jest widoczne na naszej nowej stronie internetowej (www.dystonie.be). Jednak ta strona to coś więcej niż tylko atrakcyjna szata graficzna.

Dzięki przejmującym świadectwom, rzetelnym informacjom i użytecznym linkom chcemy stać się źródłem informacji dla pacjentów, opiekunów i wszystkich osób z niderlandzkojęzycznej części Belgii, które chcą dowiedzieć się więcej o dystonii.

Po ponad ćwierć wieku, stowarzyszenie Dystonie.be jest silniejsze niż kiedykolwiek. W czasie kryzysu COVID wykorzystaliśmy możliwości, jakie dają nam nowe technologie, aby pozostać w kontakcie z naszymi członkami. Jednak żadna rozmowa na Zoomie czy grupa WhatsApp nie zastąpi w pełni prawdziwego kontaktu twarzą w twarz, ani prawdziwej imprezy z okazji srebrnego jubileuszu. I taką imprezę na pewno zrobimy kiedy tylko będzie to możliwe.



Thijs Vandewoude
Belgijskie
Stowarzyszenie
Dystonii

Dystonie.be

Belgische Vereniging voor Dystonievpatiënten



DystOlimpiada - A.R.D.

Leonardo

W marcu, w naszych mediach społecznościowych zainaugurowaliśmy projekt "Le Dlstoniadi - anche il tuo passo conta", co oznacza "DystOlimpiada - Twój krok też się liczy".

Poprosiliśmy naszych zwolenników o przesłanie nam filmów i zdjęć z ich aktywności sportowych. Jesteśmy świadomi, że sport wymaga koordynacji ruchowej i kontroli, której nam brakuje lub która jest dla nas trudna. Chcieliśmy jednak pokazać i udowodnić, że nawet z dystonią można uprawiać sport, dostosowując go do własnej sytuacji fizycznej, aby cieszyć się okresem mniej nasilonych objawów.

Projekt został przedstawiony przez dr Annę Castagna, neurolożkę ze szpitala Don Gnocchi w Mediolanie, która opowiedziała o dystonii i aktywności fizycznej. Według niej wiele badań dowodzi, że aerobowe ćwiczenia fizyczne są bardzo korzystne dla mózgu osób cierpiących na chorobę Parkinsona, natomiast nie przeprowadzono podobnych badań dla dystonii.

Giorgio

W badaniu, w którym wzięło udział 1000 osób chorujących na dystonię, 30% z nich stwierdziło, że ćwiczenia takie jak joga, tai chi, pilates czy taniec przynoszą poprawę; 30% nie stwierdziło żadnych korzyści z uprawiania sportu, a 40% stwierdziło, że lepszy jest odpoczynek.

Nie ma sportu terapeutycznego, który odpowiadałby wszystkim rodzajom dystonii. W niektórych przypadkach sport może pogarszać pewne objawy, jak np. ruchy głowy podczas biegu w przypadku dystonii szyjnej.

Sport agonistyczny to inna sprawa: jest o wiele bardziej wymagający i musi być starannie skalibrowany z pomocą trenera i fizjoterapeuty, aby wdrożyć strategię kompensacyjną wobec ruchów dystonicznych.

Podsumowując, dr Castagna podkreśliła, że aktywność fizyczna o charakterze aerobowym jest zalecana, pod warunkiem, że jest dostosowana do indywidualnej sytuacji danej osoby. Zaleca się stosowanie metody małych kroków, wyznaczenie osiągalnego celu i akceptację własnych ograniczeń.

Mistrz paraolimpijski w kolarstwie Giorgio Farroni przesłał film ze swoją historią. Jego dystonia dotyczy prawej części ciała i wynika z niedotlenienia po urodzeniu.

W dzieciństwie zaczął jeździć na rowerze. W wieku 22 lat dołączył do kolarskiej drużyny paraolimpijskiej, a następnie wziął udział w Igrzyskach Paraolimpijskich w Sidney (2000), Pekinie (2008), Londynie (2012) i Rio de Janeiro (2016), zdobywając wiele medali. Latem przyszłego roku ma nadzieję pojechać na Igrzyska w Tokio. Jest niesamowitym przykładem determinacji i pasji do sportu i pokazuje jak wiele można osiągnąć pomimo ograniczeń fizycznych.



Caterina



Benedetta

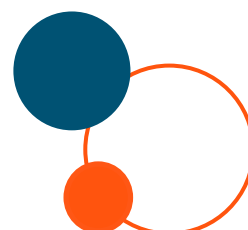
W ramach naszej DystOlimpiady otrzymaliśmy wiele filmów i zdjęć osób z dystonią podczas uprawiania sportu lub nawet spacerów nad morzem, bo przecież "liczy się każdy krok". Chcielibyśmy w szczególności wspomnieć o bohaterach kilku filmów: o Silvii, która jeździ na rolkach, o Federico wioślującym na rzece Po w Turynie czy o Leonardo (13-letnim chłopcu, który przeszedł zabieg DBS w listopadzie ubiegłego roku) chodzącym po linie, grającym w piłkę nożną i wspinającym się na skałkach.

Warto też wspomnieć o nadesłanych zdjęciach., na których Gabriella ćwiczy Tai chi, Benedetta jeździ na nartach i lata na paralotni, Massimo zdobywa medale ze swoją drużyną kajakową, Mirella uprawia trekking w Alpach, Raquel i Sandra jeżdżą na rowerach, a Caterina ze swoją kataną ćwiczy Ai-jutsu, japońską sztukę walki oznaczającą "Drogę harmonii".

Pomimo, iż nasze Igrzyska DystOlimpijskie dobiegły końca, zapraszamy Was wszystkich do kontynuowania ulubionych aktywności sportowych ponieważ ich rezultaty mogą być tylko pozytywne.



Maria Carla Tarocchi
Włochy



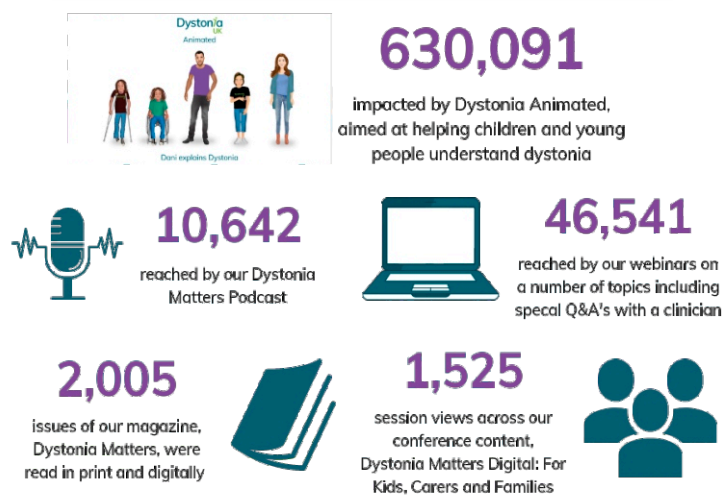
Kampania Reach Out, Reach All

W październiku 2020 roku, otrzymaliśmy dotację z Funduszu Wsparcia Społeczności w Walce z Koronawirusem, dystrybuowanego przez Fundusz Społeczny Narodowej Loterii.

Dzięki temu dofinansowaniu byliśmy w stanie rozwijać nadal naszą kampanię "Reach Out, Reach All" (Wyjdź na przeciw - Dotrzyj do wszystkich) i zacieśnić kontakty osób żyjących z dystonią, pomimo wyzwań związanych z pandemią.

Przeprowadziliśmy serię webinarów, zaprezentowaliśmy podcast z udziałem pacjentów, stworzyliśmy pierwszy odcinek nowego serialu animowanego, zorganizowaliśmy kolejną udaną konferencję dla dzieci, a obecnie aktualizujemy nasze najbardziej popularne ulotki. To był prawdziwy huragan aktywności, dzięki któremu **dotarliśmy już do ponad 707 000 osób** na całym świecie, a liczba ta wciąż rośnie! Cieszymy się, że możemy podzielić się najważniejszymi wydarzeniami z tego okresu.

*So far, we have reached over **707,000** people with content produced thanks to funding from the National Lottery Community Fund*



And the numbers continue to grow!

UK Government

THE NATIONAL LOTTERY COMMUNITY FUND

Dystonia UK

Dystonia UK is the operating name of The Dystonia Society. The Dystonia Society is registered as a charity in England and Wales (2062595) and in Scotland (SC042127).

Co planujemy w przyszłości ramach kampanii 'Reach Out, Reach All'?

Odwiedź naszą stronę internetową, aby dowiedzieć się więcej i wysłuchać naszych wcześniej wyemitowanych wcześniej webinarów i podcastów:

www.dystonia.org.uk/reach-out-reach-all

Jednym z najważniejszych punktów tej odsłony kampanii "Reach Out, Reach All" było udostępnienie pod koniec marca serii filmów animowanych "Dystonia Animated". Skupiliśmy się na młodych ludziach cierpiących na tę chorobę i na tym, jak możemy pomóc im i ich rodzinom. Pierwszy odcinek, "Dani tłumaczy dystonię", przedstawia widzom Dani, Charliego i ich bardzo wspierających członków rodziny, którzy dzielą się tym, jak wygląda ich życie z dystonią.

"Dystonia dotyka również osób z bliskiej rodziny, dlatego bardzo cieszę się, że mogłem zobaczyć tę niezwykle sympatyczną animację skierowaną do młodych ludzi cierpiących na tę trudną chorobę."

Stephen Fry, Honorowy Przyjaciel Dystonia UK

Do tej pory filmy dotarły do ponad 630 000 osób na całym świecie i zostały obejrzone, w całości lub we fragmentach, ponad 68 000 razy za pośrednictwem naszej strony internetowej i mediów społecznościowych. Mieliśmy niesamowity odzew od widzów z Ameryki, Kanady i Australii, a także z wielu krajów europejskich, którzy dziękowali nam za przystępną i łatwą do zrozumienia treść. Chociaż animacja jest skierowana przede wszystkim do dzieci i bardzo podoba się tym, które ją obejrzały, mamy również wiele pozytywnych opinii od naszych dorosłych zwolenników! Wiele z nich pokazywało film członkom swoich rodzin i przyjaciołom.

Jeden z widzów podzielił się z nami następującym komentarzem za pośrednictwem mediów społecznościowych: "Taki wspaniały, prosty sposób, aby wyjaśnić, czym jest dystonia i jak może wpływać na ludzi i ich rodziny #DystoniaAnimated". Inni opisali filmy jako "przekaz na odpowiednim poziomie, aby mogły zrozumieć go dzieci, a także aby pomóc osobom z ich otoczenia", a jeszcze inni widzowie stwierdzili, że "Animacja w dobitny sposób ilustruje szereg skomplikowanych aspektów, które towarzyszą dystonii".

Jeśli jeszcze nie widziałeś animacji, kliknij na link do naszej strony internetowej, abyś sam mógł zobaczyć to, o czym wszyscy mówią!

Dayna Ferdinandi
Dyrektor ds. Sponsoringu i Komunikacji

Dystonia UK Animated



Dani explains Dystonia

Obejrzyj film: dystonia.org.uk/dystonia-animated

Highlights from some of the amazing feedback we received

“ This animation is fab. Dystonia UK are brilliant. This animation powerfully illustrates a range of the complicated issues that accompanies dystonia. ”

“ I've just watched the animation and it is fab. It is at the right level for children to understand, and to help those around them understand. ”

Dystonia Animated

“ Dystonia affects a close family member so I am particularly pleased to see this terrifically warm animation aimed at young ones with this challenging condition. ”

Stephen Fry,
Honorary Friend of Dystonia UK

“ This is a great explanation of what dystonia is to our friends and family. Our daughter is one that does not like to talk about how this has affected her. ”

“ I love how the young people were included and I hope they feel less alone. ”

Podcast

“ Just finished listening to this podcast. It was filled with great advice and inspiration. ”

“ Thank you for inviting me. It was lovely to talk to other parents going through the same things. It helps to remind us we are not alone. ”

Julie, Dystonia Matters
Podcast contributor

“ Amazing stories that make me feel more at ease with the experience of dystonia seen through my eldest son. Thank you ☺ ”

Webinars

“ Thank you very much for a very informative session. In the month of accessing Dystonia UK I have learnt a lot. ”

“ Thank you so much for this evening's questions and answers with Mark.. Most of the answers were very helpful to me personally and I look forward to future events. ”

“ Thank you all for the very informative webinar. Janet explained things well. Well done Dystonia UK! ”

Conference

“ Well done to everyone involved in creating such a successful, informative digital conference. ”

“ Following my speech just wanted to echo again thanks to all of you Consultants, Doctors, and Patients and organisers for putting this all together. I have learned so much over the 2 days. I have taken away so much and feel a bit better, the road ahead is going to be hard but I will have the support of Dystonia UK and will learn to adapt with life. A big thank you x ”

Dystonia Matters Digital attendee



Konstruktywne aktywności podczas pandemii

Catalina Crainic, Przewodnicząca 'Asociatia Childrens Joy', Rumunia

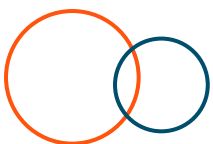
Zbiórka pieniędzy na badania genetyczne dla 12 osób z dystonią przez Stowarzyszenie Radość Dzieciom (dorośli i dzieci)

Diagnoza i klasyfikacja dystonii ma ogromne znaczenie dla właściwego prowadzenia leczenia pacjentów, określenia ich rokowań i poradnictwa genetycznego. Koszt testu wynosi 250 dolarów. Testy genetyczne muszą być wykonywane w USA, ponieważ w Rumunii dostępne są tylko testy, które identyfikują dystonię ogólnie, podczas gdy w USA można zidentyfikować poszczególne geny.

W pierwszej fazie naszego programu chcielibyśmy pomóc 12 osobom z dystonią w przeprowadzeniu kompleksowych badań genetycznych.

Zorganizowaliśmy naszą zbiórkę pieniędzy na Facebooku pod hasłem "Pomóż pacjentom z dystonią poddać się badaniom". Aby zebrać potrzebną kwotę, zaangażowaliśmy kilku wolontariuszy stowarzyszenia.

Ponieważ wymaga to energii, siły i odwagi, w akcję zaangażowali się również sportowcy wyczynowi ze Stowarzyszenia Sportowego Iguana Fight Team, któremu przewodzi Marius Crainic. Marius jest nie tylko trenerem i prezesem klubu sportowego, ale również propagatorem kampanii "Walka z Dystonią", członkiem/wolontariuszem Stowarzyszenia Radość Dzieci. Dołączył do nas także sportowiec i wolontariusz Sasa Marcov.





Sabina Gall
Rumunia

Również założycielka stowarzyszenia Sabina Gall (pacjentka po zabiegu DBS) i Catalina Crainic, przewodnicząca stowarzyszenia i pacjentka z dystonią szyjną, tworzą przedmioty dekoracyjne przy użyciu różnych technik, a następnie sprzedają je przeznaczając wpływy na ten cel. Catalina i Sabina stworzyły stronę na Facebooku o nazwie "One Thing", która jest platformą sprzedaży artykułów dekoracyjnych na cele charytatywne.

Do tej pory w lutym i marcu 2021 roku udało nam się zebrać 2000 EUR! Zbieranie funduszy będzie trwało do momentu, aż uda nam się zrealizować to, co sobie założyliśmy, czyli osiągnąć wyznaczony cel.

Pacjenci muszą mieć dostęp do informacji i otrzymać prawidłową diagnozę, ponieważ to normalne, że chcą wiedzieć więcej o chorobie, z którą się zmagają. Po zakończeniu zbiórki pieniędzy rozpoczniemy kampanię informacyjną i uświadamiającą, która podkreśli znaczenie badań genetycznych. Pacjenci będą lepiej poinformowani i wyedukowani w tym zakresie dzięki pomocy specjalistów zaangażowanych w kampanię.

Myślmy o tej akcji jako o dobrym początku, aby w przyszłości podnieść świadomość i pomóc zarówno pacjentom, jak i specjalistom dowiedzieć się jak najwięcej o dystonii. Jest to mały krok, który, mamy nadzieję, otworzy nowe perspektywy i możliwości spojrzenia na dystonię.

Perspektywy i możliwości spojrzenia na dystonię.g", która jest platformą sprzedaży artykułów dekoracyjnych na cele charytatywne.

Catalina Crainic

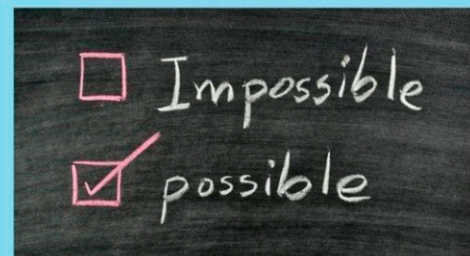
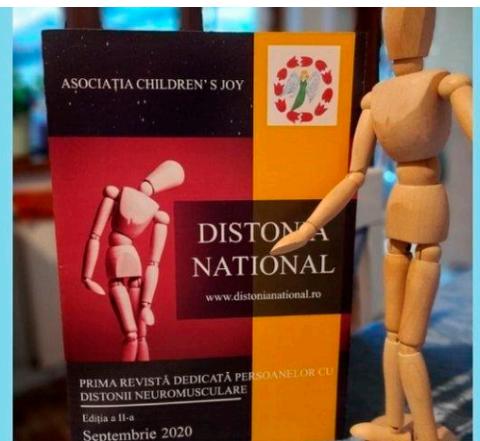
Przewodnicząca Asociația Children's Joy
Członkini Zarządu Dystonia Europe



DOWN WITH DYSTONIA



HELP DISTONIA PATIENTS GET TESTED



www.dystonianational.ro

Cyfrowe aktywności związane z dystonią



Dr Jeanette Koht
Norwegia

O Jeanette Koht

Zajmuje się dystonią i jej leczeniem od 2001 roku.

Wieloletnia doradczyni Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii (NDF).

Ostatni projekt wspólnie z NDF:
Dystonia i fizjoterapia

Specjalizacja w dziedzinie neurologii w 2006 r.

Doktorat na temat dziedzicznych chorób mózdzku

Ordynator Oddziału Neurologii Szpitala
Uniwersyteckiego w Oslo.

Norweskie Stowarzyszenie Dystonii

zorganizowało webinarium z udziałem Jeanette Koht w dniu 7.04.2021, podczas którego poruszono następujące tematy:

1. Koronawirus i szczepienia

- sytuacja w Norwegii i a świecie
- szczepionki stosowane w Norwegii: BioNTech Pfizer i Moderna (technologia MRNA).

Najlepsza rada: Jeśli zaproponowano Ci szczepionkę, przyjmij ją. Nie są znane żadne zagrożenia dla pacjentów z dystonią. Zastrzyki z botuliny można przyjąć dzień po lub dzień wcześniej. Jeanette zachęcała wszystkich do skorzystania z linku Dystonia Europe:

Opieka nad chorymi na dystonię w czasach Covid-19 , Prof. Marie Vidaillet <https://www.youtube.com/watch?v=L6Lm-ULtW88>).

2. Toksyna botulinowa i iniekcje sterowane

Można uzyskać lepsze wyniki stosując EMG (elektromiografia) i USG (ultrasonografia). Wszyscy młodszy neurologi są obecnie szkoleni do używania tych metod.

3. Zasięganie drugiej opinii

Co robić, jeśli uważamy, że nie otrzymujemy właściwego leczenia? Można swobodnie zmienić szpital lub neurologa, aby uzyskać drugą opinię. W Norwegii masz wolny wybór szpitala, w którym chcesz być leczony.

4. Pytania / Podsumowanie

Leki: Nie pojawiły się żadne nowe leki, tylko znane dotychczas, które mogą złagodzić ból.

Mięśnie: Czy stają się słabsze w związku ze wstrzyknięciami toksyny botulinowej?

Tak, ponieważ są one mniej używane. Czy dystonia może rozprzestrzenić się na inne części ciała?

Tak, jest to możliwe.

Summary by Sissel Buskerud

Wiceprzewodnicząca Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii
Skarbniczka Dystonia Europe



Zdjęcie: Jeanette Koht
(sosna z dystonią uogólnioną w pięknej Norwegii)



Historia Emilii

Moja historia z dystonią zaczęła się kiedy miałam 17 lat. Obecnie mam 39 lat. Na początku brałam leki i miałam zastrzyki z toksyny botulinowej, która pomagała. Poza może 4 latami miałam spokój, potem choroba była w remisji. Tak naprawdę myślę, że bardzo pomogło mi moje nastawienie do choroby. W czasie choroby skończyłam studia.

Zaczęłam ćwiczyć różne rodzaje tańca (zumba, taniec brzucha, twerk, dancehall, hip hop, jazz, salsa). To było bardzo relaksujące. Pisanie wierszy było również sposobem na odreagowanie.

Wszystko zmieniło się całkowicie, kiedy zaszłam zaszłam w ciążę. Wtedy mój ogólny stan zdrowia pogorszył się. Było to ponad 11 lat temu. Wtedy podjęłam decyzję o odstawieniu leków i toksyny botulinowej. Mimo tego, że bardzo cierpiałam, pracowałam do 6 miesiąca ciąży. W tym czasie jeszcze studiowałam i zaliczyłam wszystkie przedmioty. Nie zdążyłam jednak napisać pracy magisterskiej. Zrobiłam to po porodzie. Odkąd urodziłam dziecko, które w sierpniu tego roku skończy 11 lat, wszystko się zmieniło. Zaczęłam się lepiej czuć.

Nie wiem, czy to efekt miłości, czy obowiązków? Im więcej obowiązków sobie narzucałam, tym lepiej się czułam. Zdałam nawet egzamin na prawo jazdy, co było dość stresujące.

Oczywiście zdarzają się dni, kiedy bolą mnie mięśnie i kręgosłup. Zazwyczaj dzieje się tak, gdy zmienia się pogoda, jestem zestresowana, mam za dużo obowiązków lub gdy zbliża się okres. Czasami miewam mimowolne ruchy. Ludzie, którzy nie wiedzą, co mi jest myślą, że jest mi zimno lub dziwnie na mnie patrzą. Ale ja się tym nie przejmuję. Już dawno przestałam się przejmować tym, co ludzie o mnie myślą. Pracuję 8 godzin dziennie, czasem dłużej, a nawet w soboty. Prowadzę normalne życie.



MOJA OPowieść O DYSTONII

Obecnie, od roku, pracuję zdalnie. Jest to dla mnie lepsze rozwiązanie, ponieważ nie tracę czasu na dojazdy. Czasami mogę nawet pracować w nadgodzinach, choć staram się z tym nie przesadzać. Praca zdalna powoduje też większy spokój ducha, co w moim przypadku jest bardzo ważne. Nie tracąc czasu na dojazdy, mogę go przeznaczyć np. na przykład na ćwiczenia.

Dystonia dała mi odwagę do próbowania nowych rzeczy. Zaczęłam jeździć na łyżwach, rolkach, hulajnodze, próbowałam jeździć na snowboardzie. Niestety nie mogłam kontynuować nauki z powodu koronawirusa. Raz spróbowałam też jazdy konnej, która miała na mnie bardzo pozytywny wpływ.

Niestety, nie na wszystko mam czas. Od około pięciu lat trenuję pole dance. Może nie mam takich wyników jak osoba zdrowa, ale nie to jest najważniejsze. Myślę, że i tak osiągnęłam bardzo dużo.

Obecnie mam w domu własny drążek, dzięki temu więcej ćwiczę. Mam też hamak do jogi antygravitacyjnej i czasem na nim ćwiczę. Stretching i Joga są świetnym relaksem. Często też przed zaśnięciem stosuję techniki Autogenic Schultz, co jest bardzo pomocne. Na początku nawet nie wiedziałam, że to co robię ma nazwę. Staram się skupić i rozluźniać kolejno poszczególne grupy mięśni w myślach.

Ponadto, masaż wykonywany przez mojego męża ma dobry wpływ na moją kondycję fizyczną. Od czasu do czasu korzystam z zabiegów Indiba (nieinwazyjna terapia ciepłem), które są pomocne przy różnego rodzaju bólach.

Od roku mam też inną pasję - szydełkowanie. Szydełkowanie jest bardzo uspokajające i relaksujące. Zapominam, że jestem chora. Najbardziej lubię robić maskotki.

Myślę, że jestem w tym dobra. Przez przypadek odkryłam, że mam również smykałkę do malowania, zwłaszcza akwarelami. Może więc czas na kolejną pasję? Nie mogę pozwolić sobie na nudę!

Emilia Gaj-Parchowicz
Polska



“Dystonia
dała mi odwagę
do próbowania
nowych rzeczy.”



Kalendarz 2021

Maj	
30	Walne Zgromadzenie Dystonia Europe 2021, w trybie online na Zoomie
Czerwiec	
8	Wirtualne spotkanie EBC VOT
19 - 22	Wirtualny Kongres EAN
19	Prezentacja laureata Nagrody Davida Marsdena, Sesja Klubu Basal Ganglia, Kongres EAN
Lipiec	
2	Doroczne spotkanie ERN-RND, Leuven, Belgia
23	Światowy Dzień Mózgu
Sierpień	
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

Interactive Online
Presentations

4 September 2021
10:30–15:00 (CET)

**DYSTONIA
EUROPE**

**SAVE
THE
DATE**



Członkowie

Dystonia Europe składa się z 21 narodowych stowarzyszeń członkowskich z 18 krajów europejskich:

Austria, Belgia, Chorwacja, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Niemcy, 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, Polska

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 i ponownie w 2021 roku i pełni obecnie funkcję Przewodniczącego Dystonia Europe.



Edwige Ponseel

Członkini Zarządu, Francja

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. Podczas Zgromadzenia w Londynie została ponownie wybrana do zarządu i obecnie jest Wiceprzewodniczącą Dystonia Europe.



Gill Ainsley

Sekretarz, Wielka Brytania

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 pełni funkcję Sekretarza Dystonia Europe.



Sissel Buskerud

Skarbniczka, Norwegia

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



Catalina Crainic

Członkini Zarządu, Rumunia

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.



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

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

Siedziba urzędowa

Dystonia Europe, 37 Square de Meeus, 4th

Floor, B-1000 Bruksela, Belgia

Email: sec@dystonia-europe.org

Zdjęcia z Dystonia Day 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:

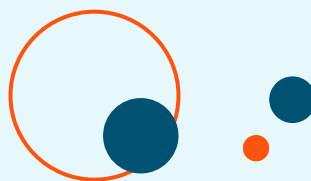
<https://twitter.com/dystoniaeurope>

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.

SILVER

