

Łączymy ludzi dla dystonii

DYSTONIA EUROPE

BIULETYN
ZIMA 2018



Kciuki w górę dla Stowarzyszenia Dystonia Europe!
Delegaci uczestniczący w obchodach 25. rocznicy Dystonia
Europe w Brukseli w 2019 roku.

www.dystonia-europe.org

Łączymy ludzi dla dystonii

Spis treści

Dane kontaktowe i sekretariat	2
List Przewodniczącej Stowarzyszenia	3
Aktualności	4
Badania naukowe	9
Inne wiadomości	18
Działania na forum Unii Europejskiej	21
My Dystonia	24
Skok dla dystonii	27
Dystogram	28
Inne kraje Europy i Świata	29
Kalendarz wydarzeń	41
Członkowie, dotacje i wsparcie	42
Rada Medyczno-Naukowa	42
Członkowie zarządu i pracownicy	43
Partnerzy i sponsorzy	44

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

Dane kontaktowe i sekretariat:

Przewodnicząca

Merete Avery

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

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

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

Biuro Dystonia Europe

Dystonia Europe

Square de Meeus 37, 4 piętro

B-1000 Bruksela, Belgia.

E-mail: sec@dystoniaeurope.org

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



Skontaktuj się z nami w sieci:

Strona internetowa: www.dystonia-europe.org

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

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

Zastrzeżenie prawne

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

www.dystonia-europe.org

LIST OD PRZEWODNICZĄCEJ STOWARZYSZENIA



Moi drodzy,

Na wstępie chciałam podziękować Wam wszystkim za wspaniały rok.

Rok, w którym Stowarzyszenie Dystonia Europe świętowało 25. rocznicę powstania.

Wiele spośród naszych

organizacji członkowskich również osiągnęło już ten kamień milowy w swojej historii.

W tym roku zaobserwowaliśmy znaczący wzrost aktywności w Internecie podczas miesiąca świadomości dystonii i sukces ten zawdzięczamy w dużej mierze Wam wszystkim naszym fanom, którzy udostępniają i komentują publikowane treści i biorą udział w dyskusjach. Już teraz cieszymy się na kolejny miesiąc świadomości dystonii w roku 2019, który znów będzie okazją do owocnej współpracy. W 2019 roku przyznamy także po raz dziewiąty

Nagrodę Davida Marsdena. Termin nadsyłania zgłoszeń upływa w dniu 31 stycznia 2019 roku, a wręczenie nagrody będzie miało miejsce w lipcu, podczas obchodów D-DAY w Londynie. Nasza doroczna impreza będzie w tym roku poświęcona w szczególności tematowi młodych ludzi żyjących z dystonią. Mamy nadzieję spotkać na niej wiele uczestników z różnych grup wiekowych.

Jesteśmy bardzo wdzięczni za wspaniałą pracę jaką wykonujecie i w całej Europie na rzecz pacjentów z dystonią i ich rodzin. Razem jesteśmy silniejsi, a wspólne działanie to jedyny sposób, aby zmienić na lepsze sytuację chorych na dystonię.

Życzę Wam wszystkim udanych Świąt i końca roku. Wszystkiego dobrego i do zobaczenia w Nowym Roku 2019.

Merete Avery

Przewodnicząca



www.dystonia-europe.org

MyBrainNet – Cyfrowa platforma poświęcona chorobom mózgu

Z wielką radością prezentujemy nasz nowy projekt: mybrainnet którego realizacja okazała się możliwa dzięki pierwszemu grantowi BMP jaki Stowarzyszenie Dystonia Europe otrzymało w czerwcu ubiegłego roku w Brukseli, wraz z dwoma innymi projektami. Program grantowy "Brain, Mind, and Pain Patient-Centred Innovation" (Mózg, umysł i cierpienie: innowacje w służbie pacjentów) został zainicjowany przez organizację Pain Alliance Europe przy wsparciu Grupy Grünenthal, a jego głównym celem jest promowanie innowacji ukierunkowanych na pacjentów cierpiących na schorzenia neurologiczne, zapewniających chorym lepszą jakość życia i uwolnienie od bólu. Więcej informacji na temat programu grantowego znaleźć można na stronie <http://bmp-grant.eu>

A zatem, na czym polega projekt mybrainnet i jaka jest jego historia?

Przez ostatni rok toczyły się dyskusje na temat możliwości aktualizacji i ulepszenia naszego cyfrowego dziennika MyDystonia do wersji My Dystonia 2.0., która byłaby oparta na udoskonalonej, bardziej elastycznej platformie umożliwiającej dodawanie nowych funkcji w przyszłości.

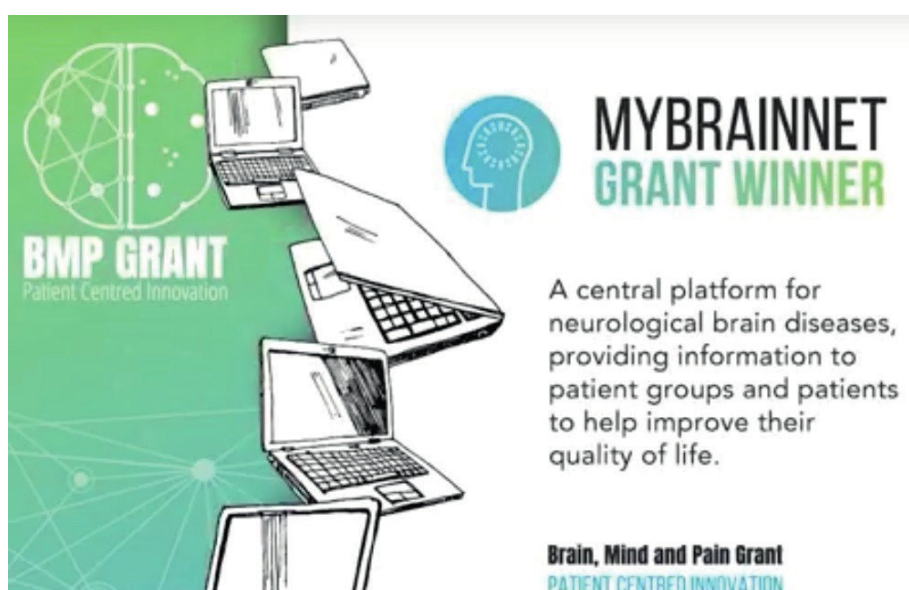
Od samego początku programu 'Ambasador' zebraliśmy wiele cennych informacji zwrotnych, dobrych pomysłów, a także oczekiwań od naszych użytkowników. Bardzo szybko zdaliśmy sobie jednak sprawę, że ze względu na ograniczenia techniczne bieżącej platformy i koszty uwzględnienia planowanych zmian nie będzie to możliwe. Otrzymaliśmy także ważne głosy od przedstawicieli profesji medycznych. Dr. Jean-Pierre Lin, specjalista w dziedzinie neurologii pediatrycznej ze szpitala Evelina Children's Hospital w Londynie i Hortensia Gimeno, ekspertka w dziedzinie badań klinicznych oraz

konsultantka i terapeutka zajęciowa NIHR wyrazili zgodnie zdanie, że bardzo cenna byłaby aplikacja MyDystonia zaprojektowana specjalnie z myślą o dzieciach. Ponadto, podczas niektórych prezentacji platformy MyDystonia na różnego rodzaju spotkaniach członkowie innych organizacji pacjentów neurologicznych wyrażali zainteresowanie możliwością wykorzystania kopii platformy dla swoich własnych członków.

Mając na uwadze wszystkie te oczekiwania – aktualizację i udoskonalenie platformy MyDystonia, wersję platformy MyDystonia przeznaczoną dla dzieci oraz wykorzystanie MyDystonia przez inne organizacje pacjentów jako wzór cyfrowego dziennika, rozpoczęliśmy prace, które doprowadziły do powstania **mybrainnet!**

Zaprojektowaliśmy i stworzyliśmy nową platformę, która obejmuje nie tylko zaktualizowaną wersję MyDystonia 2.0 oraz aplikację MyDystonia dla Dzieci, ale także aplikacje dla pacjentów należących do innych stowarzyszeń.

MyBrainNet to kompletnie nowa platforma, która umożliwia aktualizację aplikacji MyDystonia i wprowadzenie ulepszeń na podstawie opinii zebranych na przestrzeni kilku ostatnich lat. Zmienia się pytania zadawane w aplikacji, tak aby dostosować ją do potrzeb takich terapii jak DBS, a także zróżnicować zestaw pytań zależnie od rodzaju dystonii na jaką cierpi pacjent. Chcemy także umożliwić dodawanie zdjęć, a być może nawet filmów do dziennika, tak aby zamiast opisywania określonych dolegliwości i stanów słowami można je było przedstawić w postaci obrazu.



Analizujemy również możliwość wprowadzenia opcji udostępniania raportów lekarzowi ogólnemu lub neurologowi poprzez udzielenie im bezpośredniego dostępu i zezwolenie na modyfikowanie lub tworzenie formatu raportów w taki sposób, aby zapewniały one jak więcej użytecznych informacji stanowiących podstawę dla podejmowanych decyzji. Opcja taka byłaby dostępna dla lekarzy przez cały czas i mogłaby znacząco zwiększyć przydatność dzienników prowadzonych przez pacjentów.

Jednym z celów naszej nowej platformy jest chęć wykorzystania informacji zamieszczanych przez pacjentów w dziennikach. Chociaż głównym celem dziennika jest komunikacja pacjenta z lekarzem, informacje takie mogą być również bardzo cenne z punktu widzenia badań naukowych. Oczywiście wszystkie dane udostępniane na potrzeby badań będą anonimizowane w taki sposób, aby nikt nigdy nie mógł przypisać określonych informacji do poszczególnych osób, od których pochodzą. Oczywiście przed wykorzystaniem jakichkolwiek informacji z dziennika dla celów badań naukowych użytkownik będzie musiał wyrazić na to zgodę.

Platforma MyBrainNet będzie oparta na koncepcji modułowej i, jak już wspomnieliśmy, zaczynamy od opracowania funkcjonalności dziennika, która zastąpi aktualną aplikację MyDystonia.

W przyszłości, jeśli uda się pozyskać dodatkowe środki, będziemy w stanie rozwijać kolejne moduły i wzbogacać aplikację MyDystonia o nowe funkcje. Zaproponowanych zostało wiele rozwiązań, takich jak możliwość bezpośredniego komunikowania się z innymi pacjentami

lub dostęp do wiarygodnych i kompetentnych informacji na temat dystonii.

Najważniejszym aspektem MyBrainNet będzie opcja dołączenia do projektu innych organizacji pacjentów, które będą miały na platformie własne aplikacje. Chcemy podzielić się naszą platformą z innymi stowarzyszeniami skupiającymi pacjentów cierpiących na choroby mózgu. Uważamy, że będzie to interesująca oferta, szczególnie dla małych organizacji pacjentów zajmujących się innymi rzadkimi schorzeniami neurologicznymi. Mimo iż nasze choroby neurologiczne będą się różnić, wszyscy zmagamy się z takimi samymi wyzwaniami i mamy takie same pragnienia i nadzieje. MyBrainNet będzie projektem umożliwiającym współpracę i dzielenie się informacjami, dzięki czemu ma szansę stać się naprawdę wyjątkową platformą. Działając razem możemy znacznie bardziej efektywnie wykorzystać dostępne fundusze oraz czas zainwestowany w pracę nad projektem i zadbać wspólnie o spełnienie obowiązujących wymogów prawnych.

Wszystkie osoby, które chcą dowiedzieć się więcej na temat projektu lub wziąć w nim udział zapraszamy do kontaktu pod adresem:

sec@dystonia-europe.org

Eelco Uytterhoeven

Koordinator IT w projekcie MyBrainNet



Zdobywcy grantu BMP w roku 2018

Dystonia Europe na 23. Kongresie ESSFN w Edynburgu

We wrześniu ubiegłego roku Stowarzyszenie Dystonia Europe wzięło udział jako wystawca w 23. Kongresie Europejskiego Towarzystwa Chirurgii Stereotaktycznej i Funkcjonalnej (ESSFN), organizacji, która promuje postęp w dziedzinie neurochirurgii stereotaktycznej i funkcjonalnej ludzkiego układu nerwowego. Około 700 uczestników, w tym wystawców, przyjechało do Edynburga na to szczególne wydarzenie odbywające się w Royal College of Surgeons, miejscu z 500-letnią tradycją w zakresie rozwoju chirurgii.

Pierwszy Kongres ESSFN odbył się w Edynburgu w 1972 roku. Tegoroczna edycja kongresu była pierwszą współorganizowaną przez neurochirurgów (Ludvic Zrinzo i Marwan Hariz ze szpitala National Hospital Queen Square w Londynie) i psychiatrów (Keith Matthews z Uniwersytetu w Dundee), w związku z czym wiele sesji poświęconych było tematyce neurochirurgicznych podejść terapeutycznych w leczeniu chorób psychicznych. Ból, epilepsja, choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe, takie jak dystonia, były także ważnymi tematami, a prowadzone dyskusje dotyczyły takich zagadnień jak najnowsze postępy w praktyce klinicznej, technologii i badaniach naukowych.

Na specjalnej sesji poświęconej zaburzeniom ruchowym i dystonii wystąpili znani eksperci w dziedzinie dystonii, tacy jak Dr Laura Cif z Montpellier, która zreferowała "20 lat

doświadczeń w stosowaniu metody DBS w leczeniu dystonii u dzieci" oraz profesor Joachim Krauss z Hanoweru, który zaprezentował "Rejestr rzeczywistych wyników leczenia dystonii przy użyciu głębokiej stymulacji mózgu (DBS)*".

Na naszym stoisku Dystonia Europe udzielaliśmy informacji o naszej organizacji, prowadzonej działalności i projektach. We współpracy z Boston Scientific zachęcaliśmy uczestników do skorzystania z Dystogramu i zrobienia zdjęcia na potrzeby kampanii #DE25lati #YestoDBS. Ten prestiżowy kongres stanowi dla Stowarzyszenia Dystonia Europe niezwykle cenną możliwość nawiązania kontaktów z przedstawicielami profesji medycznych oraz całej branży. Jest to dla DE szansa na podzielenie się rezultatami naszych prac i doświadczeniami, nawiązanie nowych partnerstw i zapoznanie się z najnowszymi postępami w dziedzinie leczenia dystonii.

Nasi platynowi sponsorzy, Boston Scientific i Medtronic wzięli udział w głównej wystawie oraz wybranych sympozjach, a firma Boston Scientific zorganizowała na swoim stoisku specjalną kampanię pod hasłem "daj autograf – zmień życie".



Aktualności



Profesor Joakim Krauss i Alistair Newton

Na zakończenie sympozjum, na dwie organizacje pacjentów - EPDA (Europejskie Stowarzyszenie Choroby Parkinsona) i Dystonia Europe – czekała miła niespodzianka w postaci dotacji o wartości 5 000 EUR dla każdej z nich. Bardzo dziękujemy BS za ten hojny dar i za nieustające wsparcie.

Dziękujemy również organizatorom za bezpłatne udostępnienie nam przestrzeni ekspozycyjnej i cieszymy się na kolejne spotkanie, które odbędzie się w Marsylii w 2020 roku.

* Głęboka stymulacja mózgu (z ang. Deep Brain Stimulation - DBS) to zabieg chirurgiczny polegający na wprowadzeniu dwóch cienkich izolowanych elektrod do mózgu. Elektrody te są następnie połączone przewodem biegnącym pod skórą do baterii, która jest zazwyczaj umiejscowiona w obszarze klatki piersiowej lub brzucha. Bateria działa podobnie jak rozrusznik serca przekazując ukierunkowane sygnały elektryczne blokujące sygnały wywołujące objawy dystonii. Bateria jest wszczepiana pod skórę klatki piersiowej (czasami dolnej części jamy brzusznej) a więc jest praktycznie niewidoczna – dostrzec można jedynie kontur baterii i przewodów łączących ją z mózgiem.

Monika Benson
Dyrektor Wykonawczy
Dystonia Europe



Vincent Sourdain, Senior Director EMEA firmy Boston Scientific z Moniką Benson z Dystonia Europe i Francesco De Renzis z EPDA.

Wrzesień miesiącem świadomości Dystonii

Po pierwsze, GORĄCE PODZIĘKOWANIA dla wszystkich, którzy we wrześniu ubiegłego roku wzięli udział w naszych internetowych działaniach w ramach Miesiąca Świadomości Dystonii. Nasz sukces nie byłby możliwy bez Waszego wsparcia i pomocy w udostępnianiu postów, filmów wideo, wypowiedzi ekspertów, itp.

Stowarzyszenie Dystonia Europe po raz drugi wzięło udział w Miesiącu Świadomości Dystonii.

Na naszej ostatniej konferencji D-DAYS 2018 w Brukseli, wszystkie prezentacje były nagrywane i publikowane na kanale YouTube Dystonia Europe. Przeprowadzone zostały również wywiady z niektórymi prelegentami, na podstawie których stworzono następnie krótkie wypowiedzi wideo. Wraz z linkami do naszego kanału na YouTube, licznymi infografikami i inspirującymi cytatami, udało się opracować różnorodne, interesujące i przydatne treści, które były publikowane przez cały miesiąc we wszystkich najważniejszych mediach społecznościowych, takich jak Facebook, Twitter czy Instagram.

Liczba osób śledzących nas w mediach społecznościowych zwiększyła się:

- na Facebooku z 3101 do 3198
- na Instagramie z 308 do 410
- na Twitterze z 312 do 386

Średni dzienny zasięg publikacji na Facebooku wyniósł:

- we wrześniu 2017 roku – 2028
- we wrześniu 2018 roku – 2586.

Największą popularnością na Facebooku cieszyły się posty zawierające istotne fakty na tematy dystonii i różnego rodzaju inspirujące cytaty. Posty te zyskały najwięcej polubień i udostępnień.

Jesteśmy bardzo zadowoleni z tegorocznych działań na rzecz zwiększenia świadomości dystonii i z niecierpliwością czekamy już na ich kontynuację we wrześniu 2019 roku.

Jeśli macie jakieś pomysły na dodatkowe działania w sieci jakie moglibyśmy podjąć w Waszym kraju, podzielcie się nimi przesyłając swoje propozycje drogą mailową na adres sec@dystonia-europe.org.

Im więcej wspólnie zrobimy, aby zwiększyć świadomość dystonii, tym więcej osób o niej usłyszy i będzie w stanie prawidłowo ją rozpoznać.

MIESIĄC ŚWIADOMOŚCI

--- DYSTONII ---

2018

**„To choroba,
A nie wybór.”**

MIESIĄC ŚWIADOMOŚCI

--- DYSTONII ---

2018

**„Dystonia to termin,
którym określa się
niekontrolowane,
czasami bolesne
skurcze mięśni
wywoływane przez
nieprawidłowe
sygnały płynące
z mózgu.”**

MIESIĄC ŚWIADOMOŚCI

--- DYSTONII ---

2018

**„Wstuchaj się
w swoje ciało.”**

Nieinwazyjna stymulacja mózgu w leczeniu dystonii

Chciałabym zwrócić Państwa uwagę na bardzo interesującą publikację autorstwa Erro et al. zatytułowaną "Nieinwazyjna stymulacja mózgu w dystonii: implikacje terapeutyczne"[1].

Aktualnie dostępne są dwa rodzaje nieinwazyjnej stymulacji mózgu (z ang. non-invasive brain stimulation - NIBS). Pierwsza technika znana jest jako (1) przezczaszkowa stymulacja magnetyczna (TMS), a druga jako (2) przezczaszkowa stymulacja prądem (tCS). Określenie "nieinwazyjna" ma na celu podkreślenie faktu, że stymulacja magnetyczna odbywa się bez konieczności interwencji chirurgicznej (w przeciwieństwie do głębokiej stymulacji mózgu). Podstawową zasadą obu tych metod jest modulowanie czynności układów mózgu, ze szczególnym uwzględnieniem układu korowo-podkorowego, przy użyciu impulsów magnetycznych. Pomimo iż terapia ta ma charakter nieinwazyjny, obserwuje się występowanie pewnych skutków ubocznych.

Powtarzalna stymulacja przezczaszkowa (rTMS)

Powtarzalna stymulacja przezczaszkowa (rTMS) to technika indukcji elektromagnetycznej niewielkiego obszaru docelowego korze mózgowej. Generator pola magnetycznego tzw. "zwój" (przypomina kształtem cyfrę osiem) umieszczany jest w pobliżu głowy pacjenta. Pole magnetyczne przechodzi przez skórę głowy i kości czaszki przewodząc słaby prąd do kory mózgowej, poniżej miejsca aplikacji. Działanie neuromodulacyjne uzależnione jest od częstotliwości i schematu stymulacji czyli od czasu trwania i intensywności impulsów magnetycznych. Zastosowanie rTMS ma w założeniu prowadzić do zmiany w czynności docelowego obszaru mózgu oraz pośrednio do oceny neuroplastyczności mózgu. Stymulacja typu theta burst (TBS) to alternatywna wersja TMS uznawana za bardziej skuteczną. Dostępne są dwa rodzaje stymulacji TBS: stymulacja ciągła (cTBS), w której ciągły, nieprzerywany sygnał emitowany jest przez krótki okres czasu (20s lub 40s) oraz stymulacja przerywana (iTBS) z krótkimi sygnałami (2s) emitowanymi co 10 sekund. Warto podkreślić, że pacjenci reagują na leczenie w różny sposób. Jedną z potencjalnych przyczyn zróżnicowania międzypodmiotowego może być polimorfizm genetyczny.



Dr Roberto Erro

Centrum Chorób Neurodegeneracyjnych (CEMAND), Wydział Medycyny, Katedra Neurologii, Uniwersytet w Salerno, Włochy



Katarzyna Śmiłowska dr.n.med.

Przeznaczskowa stymulacja prądem (tCS)

W technice tej wykorzystywany jest prąd o niskim napięciu przekazywany za pośrednictwem pary elektrod powierzchniowych na skórze głowy. Zastosowanie słabego prądu moduluje neuroplastyczność mózgu i sieć połączeń wewnątrzmoźgowych.

Również w przypadku tCS dostępne są dwie wersje terapii: przeznaczskowa stymulacja prądem stałym (tDCS) i przeznaczskowa stymulacja prądem zmiennym (tACS). Najczęściej wykorzystywaną metodą jest tDCS.

Badania naukowe dotyczące nieinwazyjnej stymulacji mózgu (NIBS)

Dostępnych jest tylko kilka badań dotyczących stosowania NIBS w dystonii. Do ich głównych ograniczeń należą: niewielki rozmiar próby, protokół badań i niejednorodna grupa pacjentów (różne rodzaje dystonii oceniane łącznie). Jeśli chodzi o dorosłych pacjentów, u większości uczestników badań zdiagnozowano dystonię ogniskową ręki (tzw. kurcz pisarski, kurcz muzyków). Ma to związek z faktem, iż w przypadku tych rodzajów dystonii występuje szczególne zapotrzebowanie na innowacyjne opcje terapeutyczne, ponieważ zastrzyki z toksyny botulinowej są mniej skuteczne. Przeprowadzono także badania oceniające skuteczność NIBS u pacjentów z dystonią szyjną i kurczem powiek.

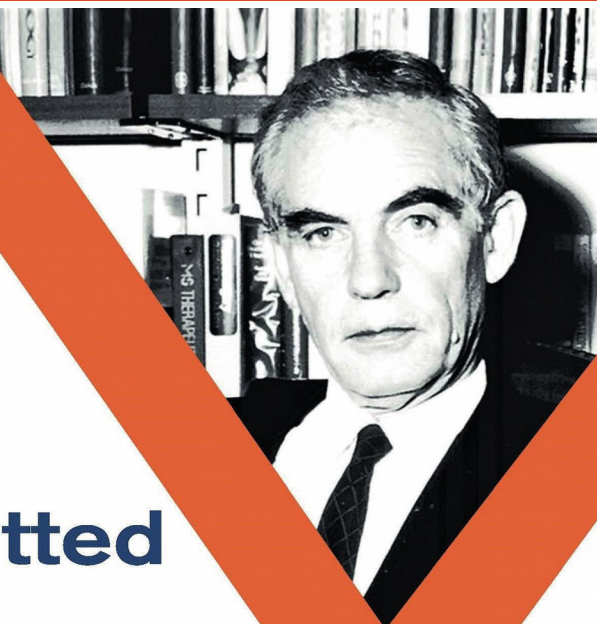
Dane pochodzące z badań z udziałem dzieci chorych na dystonię sugerowały ograniczenie rozprzestrzeniania się mimowolnych ruchów mięśni (tzw. zjawisko overflow), należy jednak pamiętać o ograniczeniach cechujących te badania wspomniane powyżej. Ponadto, w niektórych przypadkach intensywność stymulacji została zmniejszona, ponieważ część dzieci nie tolerowała stymulacji z pewną intensywnością.

Na chwilę obecną dysponujemy ograniczonymi dowodami skuteczności metod NIBS w dystonii, w związku z tym nie można zalecać ich jako opcji terapeutycznych. Z pewnością potrzeba większej liczby dobrze zaprojektowanych badań. Warto wspomnieć, że niektórzy autorzy sugerują, że technikę NIBS można stosować jako leczenie wspomagające, ze względu na możliwość zwiększenia skuteczności terapii toksyną botulinową.

[1] R. Erro, M. Tinazzi, F. Morgante, K.P. Bhatia, Non-invasive brain stimulation for dystonia: therapeutic implications, *European Journal of Neurology* 24(10) (2017) 1228-e64.

Katarzyna Śmiłowska dr.n.med.
Śląskie Centrum Neurologii
Katowice, Polska

DYSTONIA
EUROPE



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

The David Marsden Award 2019

10 000€

to stimulate research on dystonia

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

The deadline for submissions is 31 January 2019

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

Supported by  **IPSEN**
Innovation for patient care

IPSEN Pharma - 65, quai Georges Gorse - 92 650 Boulogne Billancourt Cedex - France

www.dystonia-europe.org

Jak uzyskać dostęp do innowacyjnych terapii?

W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat odnotowano znaczący postęp w dziedzinie nauk medycznych. Przykłady takich osiągnięć można mnożyć: nowe sposoby leczenia cukrzycy, szczepionka zapobiegająca zachorowaniu na raka szyjki macicy, doustne leki przeciwko zapaleniu wątroby typu C skuteczne w ponad 90% przypadków, pierwszy lek przeciwko toczniowi rumieniowatemu od 50 lat, spersonalizowane leki przeznaczone do stosowania w najgroźniejszych przypadkach raka skóry, techniki edytowania genomu, immunoterapia likwidująca komórki nowotworowe i wiele innych. Wszyscy pamiętamy też AIDS i wiemy jak choroba ta wpłynęła na życie milionów ludzi na całym świecie. Kiedy środowisko medyczne zdało sobie sprawę, że mamy do czynienia z nową, nieznaną plagą, naukowcy potrzebowali dwóch lat, aby zidentyfikować chorobę, zrozumieć jak rozprzestrzenia się wirus i zaproponować skuteczny sposób spowolnienia rozwoju epidemii. A w ciągu kolejnych dziesięciu lat nowe leki sprawiły, że AIDS z wyroku śmierci stała się przewlekłą chorobą, która nie zagraża już życiu pacjentów.

Być może zadajecie sobie pytanie "Dlaczego dopiero po 10 latach?" No cóż, mniej więcej tyle czasu potrzeba, aby naukowcy mogli ocenić bezpieczeństwo i skuteczność nowej cząsteczki leku lub nowego urządzenia medycznego, a można to zrobić jedynie w ramach badań klinicznych.

Badania kliniczne są nieodłącznym elementem procesu rozwoju leku. Bez nich współczesne terapie nigdy nie dotarłyby do osób, które ich potrzebują. Jest to sposób na bezpłatne skorzystanie z innowacyjnego leczenia na wiele lat zanim zostanie ono udostępnione w szpitalach lub aptekach. Dopiero po pomyślnym przejściu testów na zwierzętach, zdrowych ochotnikach a następnie pacjentach cierpiących na daną chorobę, nowy związek ma szansę stać się obiecującym lekiem, który może zmienić, a nawet uratować ludzkie życie. Nawet funkcje monitorowania aktywności życiowych użytkownika wbudowane w zegarek typu smartwatch musiały zostać sprawdzone w badaniach klinicznych.

Zapytajcie naukowców po co badają genom, po co próbują podłączyć mózg człowieka do komputera lub stworzyć sztuczną inteligencję w komputerach. Dziewięciu na dziesięciu udzieli tej samej, standardowej odpowiedzi: robimy to aby leczyć choroby i ratować życia ludzi.

Lekarze nie wrzucają tak po prostu różnych związków chemicznych do probówki z nadzieją, że powstanie z tego jakiś nowy lek. Z każdym mijającym rokiem lekarze gromadzą coraz więcej wiedzy, którą wykorzystują aby opracowywać bardziej skuteczne leki i terapie. Aktualnie, na całym świecie toczy się około 60,000 badań klinicznych poświęconych innowacyjnym podejściom, zabiegom

i lekom, których celem jest zapobieganie, leczenie, kontrolowanie lub wyeliminowanie określonych schorzeń.

Zła wiadomość jest taka, że innowacyjne terapie mogą nigdy nie trafić do stosowania w praktyce jeśli nie zgłosi się wystarczająca liczba ochotników, którzy wezmą udział w projektach badawczych. Co gorsza, 85% ludzi nie wie o tym, że badania kliniczne są szansą na skorzystanie z terapii i nie ma pojęcia jak wziąć w nich udział.

A czy wiecie o tym, że w chwili obecnej prowadzonych jest na świecie [70 badań klinicznych](#) poświęconych leczeniu dystonii? Naukowcy testują w nich nowe zastrzyki toksyny botulinowej, obserwują skuteczność głębokiej stymulacji mózgu (DBS) w leczeniu chorych na dystonię, zgłębiają relację pomiędzy zmianami w mózgu, a genetycznymi czynnikami ryzyka, analizują jak zmienia się czynność mózgu i sprawność motoryczna pod wpływem ćwiczeń fizycznych i zajmują się wieloma innymi zagadnieniami. Warto podkreślić, że pacjenci nie są sami ze swoją chorobą, a przedstawiciele świata nauk medycznych aktywnie poszukują nowych rozwiązań i liczą na to, że jej całkowite wyleczenie stanie się kiedyś możliwe.

Dlatego właśnie w [Fundacji FindMeCure](#) staramy się przekazywać pacjentom wiedzę o tym jak znajdować badania kliniczne na całym świecie, dowiadywać się szczegółów na ich temat i zgłaszać swój udział, a wszystko to poprzez kilka kliknięć w sieci. We współpracy ze Stowarzyszeniem Dystonia Europe, informujemy pacjentów chorych na dystonię o możliwościach skorzystania z innowacyjnych terapii przeciwko tej chorobie.

Badania naukowe

Za pośrednictwem specjalnie opracowanego widgetu <https://dystonia-europe.org/research/participate-in-research/>, pacjenci i ich opiekunowie mogą bezpośrednio kontaktować się z zespołami medycznymi prowadzącymi interesujące ich badania i dowiedzieć się czy udział w badaniu byłby w ich indywidualnej sytuacji dobrą decyzją. Unikalny algorytm umożliwia ocenę bezpieczeństwa i wiarygodności badań i wskazuje badania, które mogą odpowiadać potrzebom i personalnym kryteriom każdego pacjenta.

Powinniśmy mieć świadomość, że w erze technologii, w której obecnie żyjemy mamy dostęp do procesów i technologii przełamujących bariery i poszerzających granice ludzkich możliwości. Jeśli chodzi o nasze zdrowie, są tysiące sposobów, aby żyć lepiej, a pierwszym krokiem jest poznanie wszystkich opcji i podjęcie świadomej decyzji po starannym rozważeniu wszystkich korzyści i czynników ryzyka.

Na koniec, chcemy podkreślić, że wartość udziału w badaniach klinicznych polega na tym, iż możemy pomóc sobie, a jednocześnie milionom innych ludzi. Medycyna potrzebuje naszego wsparcia, aby mogła się dalej rozwijać i czynić cuda. Dlatego tak ważne jest, aby pacjenci otrzymali wyczerpujące informacje w odpowiednim czasie. Informacje są niezwykle cenne, ale tylko wówczas kiedy wiemy jak do nich dotrzeć i jak z nich skorzystać!

Daniela Shikova, Fundacja FindMeCure



W artykułach na stronach 14–17 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.

DBS i Dystonia: rozmowa z doktor Francescą Morgante

Wywiad z dr Francescą Morgante ze szpitala St George's University Hospital w Londynie

St George's Hospital w Londynie to jeden z największych akademickich szpitali w Wielkiej Brytanii oferujący specjalistyczną opiekę medyczną w pełnym zakresie terapeutycznym. Oddział neurologiczny szpitala cieszy się międzynarodową renomą i zapewnia kompleksowe usługi, obejmujące diagnostykę, leczenie i opiekę we wszystkich chorobach mózgu, w tym Głęboką Stymulację Mózgu (DBS) w leczeniu dystonii. Oprócz tego, St George's to ważny ośrodek naukowy i edukacyjny. Z dr Francescą Morgante pracującą w szpitalu St George na stanowisku Konsultanta ds. Neurologii spotykamy się, aby porozmawiać o dystonii, leczeniu DBS o jej pracy w szpitalu.

Od jak dawna zajmuje się Pani zawodowo dystonią i co zainteresowało Panią w tej dziedzinie?

Dystonią zajmuję się od roku 2000. Wszystko zaczęło się od przypadku. Kończyłam naukę jako studentka Dr Quartarone na Uniwersytecie w Messynie w czasie kiedy zaczynał on właśnie badać mechanizmy dystonii. Tak poznałam osoby chorujące na dystonię i zainteresowałam się tą chorobą, najpierw starając się ją zrozumieć, a następnie leczyć w oparciu o zrozumienie jej mechanizmu.

W 2005 roku otrzymałam szansę na rozwinięcie dużego ośrodka terapii botulinowej prowadzonego przez profesora Girlanda w specjalistyczną klinikę leczenia dystonii. Początkowo, pacjenci z dystonią byli poddawani szybkiemu, rutynowemu badaniu i kierowani na leczenie, dlatego istniała potrzeba stworzenia wyspecjalizowanej kliniki, która poświęciłaby więcej czasu na wszechstronne i dogłębne badania pozwalające zrozumieć istotę tej choroby. Niektórzy pacjenci byli klasyfikowani jako bardzo dobrze odpowiadający na leczenie, podczas gdy jakość ich życia codziennego była zdecydowanie pogorszona.

Z jakimi rodzajami dystonii mamy do czynienia?

Dystonia to choroba wysoce heterogenna. Możemy dokonać klasyfikacji dystonii w oparciu o jej etiologię. Większość pacjentów kwalifikujących się do leczenia metodą głębokiej stymulacji mózgu (DBS) cierpi na dystonię genetyczną lub idiopatyczną (której przyczyn nie znamy). Dystonia genetyczna spowodowana jest mutacją genową. Jedną z najczęściej spotykanych mutacji jest DY-T1, której wpływ zazwyczaj ujawnia się w dzieciństwie. Jeśli chodzi o dystonię idiopatyczną, u większości osób dorosłych występuje dystonia ogniskowa (dotykająca mięśni tylko w jednym obszarze ciała). Możemy również dokonać podziału dystonii w oparciu o części ciała jakie atakuje choroba. Dystonia uogólniona to najbardziej rozległa postać choroby obejmująca całe ciało. Natomiast wspomniana już dystonia ogniskowa ogranicza się do jednej części ciała np. dystonia mięśni szyi określana jest jako dystonia szyjna. Jest też dystonia segmentalna, która dotyczy sąsiadujących ze sobą segmentów ciała np. oczu i ust. Większość pacjentów, u których rozważane jest stosowanie terapii DBS to pacjenci z dystonią ogniskową i segmentalną.

Jak działa DBS w leczeniu pacjentów z dystonią?

Mechanizm działania DBS w dystonii opiera się na podstawowej hipotezie, że choroba spowodowana jest dysfunkcją pętli neuronalnych w obrębie jąder podstawnych. W obszarze tym znajduje się struktura zwana wewnętrzną gałką błądą (GPi) oraz kora motoryczna.

Metoda DBS polega na stymulacji elektrycznej struktury GPI przy użyciu bardzo cienkich przewodów (elektrod) co prowadzi do uregulowania zaburzonej aktywności erupcyjnej neuronów i złagodzenia objawów pacjenta. Hipotezę tę potwierdzają badania, ale także fakt, iż u wielu osób chorujących na dystonię występuje znacząca poprawa stanu po zastosowaniu tej terapii. Poprawa ta może mieć różną postać np. mniejsza liczba mimowolnych ruchów czy korekta nieprawidłowej postawy ciała, ale także złagodzenie objawów niemotorycznych takich jak ból.

Kto kwalifikuje się do leczenia DBS?

Najlepszymi kandydatami są pacjenci z dystonią uogólnioną, których choroba ma zazwyczaj bardzo ciężki przebieg. Jednakże, wszystkie osoby, których jakość życia jest obniżona pomimo stosowanego leczenia toksyną botulinową kwalifikują się do leczenia DBS. Toksyna botulinowa to leczenie pierwszego wyboru. Kryterium to jest trudnomierzalne ponieważ jakość życia może oznaczać wiele rzeczy, w tym funkcjonowanie społeczne i wpływ dystonii na samopoczucie psychiczne chorego. Przykładowo, zalecam DBS młodszym osobom z dystonią szyjną lub ogniskową, których stan rokuje poprawę ponieważ ten rodzaj dystonii może istotnie wpływać na ich życie zawodowe, towarzyskie i relacje międzyludzkie. Dystonia to nie tylko objawy fizyczne takie jak nieprawidłowa postawa ciała. Czynniki kliniczne choroby są bardzo ważne, ale nie powinniśmy lekceważyć czynników społecznych i psychologicznych.

Jakie są korzyści i ryzyka związane z DBS?

Zacznijmy od ryzyka. Jak w przypadku każdego zabiegu neurologicznego, zachodzi niewielkie ryzyko uszkodzenia neurologicznego np. krwawienia w mózgu, zakażenia układuowego lub infekcji mózgu. Jednakże sytuacje takie występują w przypadku bardzo niewielkiej liczby pacjentów - poniżej 2% - i są uleczalne. Ponadto, ryzyko można zminimalizować starannie wybierając pacjentów do zabiegu w wyspecjalizowanym ośrodku wykonującym tomografię mózgu.

Jeśli chodzi o korzyści, mówimy o zredukowaniu niepożądanych ruchów od 30 do 60%. U większości pacjentów zachodzi poprawa szacowana na 40–50% w zależności od rodzaju dystonii. Są też inne ewidentne korzyści, takie jak ograniczenie drżenia, poprawa jakości życia i złagodzenie ograniczeń motorycznych.

Jakie perspektywy widzi Pani w związku z opcją zaawansowanego programowania w terapii DBS u pacjentów z dystonią?

Pomimo terapii DBS, niektórzy pacjenci nie odczuwają znaczącej poprawy w objawach swojej choroby. Obecnie, dzięki postępom w technologii DBS mamy możliwość bardziej precyzyjnego programowania, co pozwala nam uniknąć efektów ubocznych. Możemy precyzyjnie dostosować stymulację i ukierunkować ją w różny sposób w poszczególnych segmentach elektrod DBS. Dzięki tej technologii możemy dokładnie kontrolować stymulację docelowego obszaru w mózgu i uniknąć stymulowania innych obszarów co może prowadzić do działań niepożądanych.

Czy może Pani wyjaśnić szczególną relację jaką szpital St. George's w Londynie nawiązał z osobami chorymi na dystonię?

Są dwa istotne czynniki, które umożliwiły nam wyspecjalizowanie się w leczeniu pacjentów cierpiących na dystonię. Pierwszy jest fakt, że St. George's to bardzo duża klinika z wieloma konsultantami, którzy dysponują obszerną wiedzą w tym zakresie. Jednym z neurologów, z którymi bardzo blisko współpracuję jest profesor Mark Edwards, który ma bardzo duże doświadczenie w zakresie dystonii i bierze udział w licznych badaniach naukowych poświęconych tej chorobie. Drugim czynnikiem jest to, że St George's stworzył specjalny zespół naukowy do badań nad dystonią. W skład zespołu wchodzi profesor Edwards, dr Anna Sadnicka oraz ja – czyli osoby szczególnie zainteresowane mechanizmami różnych odmian dystonii.

Jaki wkład wnosi szpital St. George's w Londynie w leczenie dystonii i badania naukowe nad tą chorobą?

Oferujemy różne opcje terapeutyczne, koncentrując się szczególnie na leczeniu ciężko upośledzającej postaci dystonii szyjnej przy użyciu technologii DBS. Udało nam się to osiągnąć dzięki podejściu do stosowania DBS opracowanemu przez naszego neurochirurga, Erlicka Pereirę. Prowadzimy także badania zmierzające do lepszego poznania patofizjologii dystonii, czyli ścieżki rozwoju choroby w mózgu.

Jest kilka badań na ten temat, ale tak naprawdę nadal nie rozumiemy do końca dystonii, nie wiemy dlaczego potrafi przybierać tak różne postaci u różnych osób: dlaczego może zaatakować całe ciało lub tylko jego część, dlaczego czasami bywa łagodna, a w innych przypadkach jest ciężka i łączy się z silnym bólem i drżeniem ciała. Tym właśnie zajmujemy się w St George's – staramy się dowiedzieć więcej na temat dystonii i mechanizmu jaki za nią stoi, oferując leczenie metodą DBS.

Co, Pani zdaniem, jest najważniejsze jeśli chodzi o świadomość istnienia takiej choroby jak dystonia?

Jedną z bardzo ważnych rzeczy z jakich zdałam sobie sprawę pracując z chorymi na dystonię – szczególnie z osobami w wieku 40 – 50 lat cierpiącymi na dystonię szyjną - jest silna stygmatyzacja jaka towarzyszy tej chorobie. Pacjenci z dystonią żyją starając się ukrywać swoje objawy.

Musimy komunikować się zarówno ze środowiskiem medycznym jak i pacjentami i poświęcić wiele uwagi i czasu, aby przedstawić wpływ tej choroby na życie pacjenta. Ogromnym ograniczeniem w prowadzeniu normalnego życia społecznego jest ukrywanie przez pacjentów objawów choroby. Chorzy nie zdają sobie sprawy z tego, że próby maskowania symptomów dystonii mogą w efekcie wywołać inne problemy, takie jak ból.

Część problemów wynika z tego, że wizyty i konsultacje z lekarzami trwają zbyt krótko. Wielu pacjentów leczy się w normalnych szpitalach, zamiast w wyspecjalizowanych ośrodkach leczenia dystonii. Co najmniej raz w roku pacjenci powinni zostać poddani kompleksowej, multidyscyplinarnej ocenie stanu zdrowia. Innym problemem jest to, że pacjenci często nie zdają sobie sprawy z tego w jakim stopniu dystonia wpływa na ich życie dopóki nie porozmawiają z ekspertem, który potrafi zadać właściwe pytania. Pojedyncza konsultacja w klinice leczenia trwa czasami godzinę i w tym czasie wspólnie z pacjentem dochodzimy do tego jaki wpływ choroba wywiera na ich życie. Niezwykle ważne jest, aby interwencja lekarska miała miejsce jak najwcześniej i aby była przeprowadzona wszechstronnie i fachowo.



Dr Francesca Morgante ze szpitala St George's University w Londynie



Letnie spotkanie Think Tanku Dystonia Europe 2018

W lipcu 2018 roku, w Lund w Szwecji, odbyło się piąte spotkanie Think Tanku Dystonia Europe.

Spotkania Think Tanku odbywają się dwa razy do roku. Biorą w nich udział członkowie Rady Dystonia Europe oraz dwoje przedstawicieli każdego z naszych Platynowych Sponsorów, firm Merz, Medtronic, Ipsen oraz Boston Scientific. Wspólnie dyskutujemy nad projektami i działaniami w najlepszym interesie pacjentów chorych na dystonię. Nasze spotkania rozwinęły się w ważne forum wymiany myśli i doświadczeń.

Dziękujemy naszym Platynowym Sponsorom za ich cenne i hojne wsparcie.



Uczestnicy letniego Think Tanku 2018

Powstanie Fundacji Boston Scientific

Firma Boston Scientific, dostawca innowacyjnych rozwiązań medycznych, ogłosiła w ubiegłym tygodniu swoją decyzję o utworzeniu Fundacji Boston Scientific dla regionu EMEA (Europa, Bliski Wschód i Afryka), której celem będzie działalność społeczna polegająca na niesieniu pomocy określonym grupom społeczeństwa. Misją Fundacji jest wspieranie dobrej jakości życia dzięki dostarczaniu innowacyjnych rozwiązań.

Strategicznym kierunkiem działalności będzie rozwiązywanie problemów z zakresu zdrowia publicznego i wspieranie profilaktyki i leczenia chorób przy wykorzystaniu innowacyjnych rozwiązań cyfrowych poprzez:

- poprawę stanu zdrowia indywidualnych osób i grup pacjentów z niezaspokojonymi potrzebami medycznymi,
- ułatwianie dostępu do programów prewencji i rozwoju świadomości chorób,
- wspieranie programów badawczych, których celem jest skuteczniejsza profilaktyka lub leczenie chorób,
- wykorzystywanie innowacyjnych rozwiązań takich jak aplikacje, platformy internetowe czy media społecznościowe w celu optymalizacji działań na rzecz dobrego stanu zdrowia.

Więcej wiadomości na ten temat znaleźć można na stronie firmy od adresem <http://www.bostonscientific.com/en-EU/about-us/corporate>.



INNOWACJE W LECZENIU DYSTONII

Boston
Scientific
Advancing science for life™

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



Opcje leczenia:



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



Operacja
Leżja nerwów kontrolujących mięśnie odpowiedzialne za spazmy



Leczenie farmakologiczne
Wiele leków może pomóc w regulowaniu działania neuroprzekazników



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



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



Czym jest DBS?

Wszczepienie stymulatora mózgu, który pomaga regulować sygnalizację neuronalną

System Kierunkowy
Vercise PC...



... napędzany technologią naprowadzania prądu

- Większa precyzja zapewnia lepsze efekty dla pacjentów
- Redukcja potencjalnych efektów ubocznych
- Elastyczne programowanie umożliwiające leczenie większej liczby pacjentów

Urządzenia Boston Scientific do terapii DBS



Kierunkowe odprowadzenia zapewniają zmniejszenie skutków



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



Zaokrąglone rogi zaprojektowany dla wygody pacjentów

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

Metoda DBS może ograniczyć objawy dystonii takie jak:



Drżenie,
skurcze



Ból



Stłumiony lub
szepczący głos



Spazmy
mięśni



Szybkie mruganie
powiek



Bolesne spazmy
szyi

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



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

References:

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

² Fukaya C, Yamamoto T. Neurol Med Chir. 2016; 55(5):422-31.

³ DBS Masters Debate, November 2015.

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



* Vercise DBS Lead-only system (before Stimulator is implanted) is MR conditional. An MRI examination can be conducted safely when all instructions in the supplemental manual MRI Guidelines for Boston Scientific DBS Systems are followed. All cited trademarks are the property of their respective owners. CAUTION: The law restricts these devices to sale by or on the order of a physician. Indications, contraindications, warnings and instructions for use can be found in the product labeling supplied with each device. Information is for the use only in countries with applicable health authority product registrations. Product available in the European Economic Area (EEA) only. Please check availability with your local sales representatives or customer service. Not for distribution in France. NIM-399107, OCT2016

Dystonia Society i Dystonia Europe łączą siły w ramach przygotowań do D-DAYS 2019 w Londynie

W tym roku Dni Dystonii (D-DAYS) odbędą się w Londynie i potrwać od 5 do 7 lipca.

Na początku listopada, Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe Monika Benson spotkała się z przedstawicielami The Dystonia Society, Andree West pełniącą funkcję Prezesa oraz Dayną Ferdinandi, Dyrektorem ds. Pozyskiwania Funduszy i Komunikacji, aby omówić i zaplanować tegoroczną edycję imprezy. W rozmowach na temat programu spotkań wzięli także udział Hortensia Gimeno, Terapeutka Zajęciowa oraz Jean-Pierre Lin. Miejsce konferencji będzie hotel Novotel West w londyńskiej dzielnicy Hammersmith położony jedynie 20 minut jazdy metrem od lotniska i 15 minut od centrum Londynu.

Impreza rozpocznie się w piątek 5 lipca od Dorocznej Sesji Plenarnej Stowarzyszenia Dystonia Europe.

W sobotę, 6 lipca zaplanowana została zasadnicza część konferencji z pełnym programem dziennym, który zostanie wkrótce udostępniony na stronie internetowej Dystonia Europe. Informacje na temat rejestracji uczestników znaleźć można pod adresem:

<http://dystonia-europe.org/activities/events/dystonia-europe-london-2019/>

Obiecujemy, że będzie to inna, wyjątkowa edycja D-DAYS i gorąco liczymy na Waszą obecność w Londynie.

Do zobaczenia!



Inne wiadomości

Program szkoleń firmy Medtronic dla młodych neurologów

W maju 2018 roku, Stowarzyszenie Dystonia Europe wzięło udział w Programie Szkoleń dla Młodych Neurologów zorganizowanym przez firmę Medtronic w Lozannie, w Szwajcarii. Przewodnicząca stowarzyszenia Merete Avery przedstawiła prezentację na temat Dystonia Europe i naszej działalności jako organizacji zrzeszającej liczne stowarzyszenia działające na rzecz promowania świadomości dystonii i poprawy jakości życia pacjentów chorych na dystonię. W prezentacji uwzględnione zostały informacje na temat aplikacji MyDystonia, która może służyć jako narzędzie komunikacji pomiędzy pacjentem i neurologiem. Wszyscy uczestnicy otrzymali broszury dotyczące aplikacji MyDystonia.

W szkoleniu wzięli także udział przedstawiciele Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona, którzy przedstawili prezentację na temat ich organizacji, projektów i leczenia choroby Parkinsona. Głos zabrał także jeden z pacjentów chorych na chorobę Parkinsona, który opowiedział jak jego życie zmieniło się na lepsze po przejściu leczenia metodą DBS i jak mimo codziennych wyzwań radzi sobie teraz ze swoją chorobą.

Młodzi neurologrzy reagowali bardzo entuzjastycznie i zadawali wiele pytań dotyczących podejścia pacjentów oraz opinii przedstawicieli organizacji pacjentów na temat dostępnych form leczenia. Przedstawiciele Dystonia Europe i EPDA, a także pacjent z chorobą Parkinsona dzielili się swoimi spostrzeżeniami z perspektywy pacjentów.

Pragniemy podziękować firmie Medtronic za możliwość zaprezentowania naszej organizacji oraz za zorganizowanie szkolenia z zakresu zaburzeń ruchowych dla młodych neurologów.

Merete Avery

Przewodnicząca

Dystonia Europe



Medtronic na corocznym spotkaniu D-DAYS 2018 w Brukseli

Działania na forum Unii Europejskiej

BMP - Brain, Mind and Pain

Kolejne spotkanie Grupy Europosłów "Brain, Mind and Pain" odbędzie się w Parlamencie Europejskim w Brukseli w dniu 21 listopada, w godzinach od 8.00 do 10.00. Gospodarzem spotkania będzie europoseł Marian Harkin.

Mając na uwadze nadchodzące wybory do Europarlamentu w 2019 roku, Grupa Europosłów "Brain, Mind and Pain" przygotowuje się już do kolejnej kadencji. Na spotkaniu podsumowane zostaną dotychczasowe osiągnięcia Grupy oraz zgłoszone zostaną propozycje głównych tematów jakie powinny znaleźć się w centrum uwagi w roku 2019. Członkowie i partnerzy Grupy przedstawiają serię krótkich prezentacji na temat priorytetów polityk na nadchodzące lata w obszarze Choroby Alzheimera, udaru mózgu, epilepsji i przewlekłego bólu. Na zakończenie spotkania planowana jest dyskusja z udziałem decydentów wysokiego szczebla i ekspertów na temat skoordynowania działań Grupy z ustalonymi priorytetami, z której wnioski staną się podstawą do dalszej pracy Grupy.



Przyszłość ochrony zdrowia w Unii Europejskiej – działania na rzecz stworzenia zrównoważonych systemów zdrowotnych

W dniach 15-16 października odbyła się kolejna edycja Jesiennej Akademii Szkoleniowej EFNA dla Osób Zaangażowanych w Walkę z Chorobami Neurologicznymi [TINA]. Trzydziestu uczestników z grupy pacjentów neurologicznych z krajów Europy Środkowej i Wschodniej zebrało się w Bukareszcie, aby omówić przyszłość ochrony zdrowia w Unii Europejskiej w kontekście nadchodzących wyborów do Europarlamentu a także zastanowić się jak zapewnić bardziej stabilne finansowanie organizacjom pacjentów.

Na spotkaniu ogłoszono także powstanie Rumuńskiej Kolacji na rzecz Walki z Chorobami Neurologicznymi, której celem jest bardziej skuteczne reprezentowanie osób dotkniętych takimi chorobami. W skład kolacji weszły organizacje pacjentów cierpiących na takie choroby jak stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona, choroba Alzheimera, epilepsja, miastenia, udar mózgu, choroba Huntingtona, dystonia i rdzeniowy zanik mięśni.



Uczestnicy spotkania w Bukareszcie



Prof Maja Relja na spotkaniu TINA w Bukareszcie

Działania na forum Unii Europejskiej

Badanie opinii młodych ludzi EFNA

EFNA reprezentuje 20 europejskich i międzynarodowych stowarzyszeń pacjentów z różnymi chorobami neurologicznymi, takimi jak stwardnienie rozsiane, epilepsja, migrena czy ADHD. Nasi członkowie są zgodni, że aktualnie młodzi ludzie są niedostatecznie reprezentowani w swoich stowarzyszeniach. Panuje także powszechne odczucie, że problemy z jakimi borykają się młodzi ludzie dotknięci chorobami mózgu i innymi schorzeniami neurologicznymi nie spotykają się z należytą uwagą opinii publicznej i polityków.

Młode osoby żyjące z przewlekłymi chorobami napotykają na co dzień wiele dodatkowych obciążeń i ograniczeń. Często nie mogą dokończyć edukacji, znaleźć odpowiedniej pracy, boją się, że nie uda im się znaleźć partnera, z którym będą dzielić życie i muszą poradzić sobie z obserwowaniem swoich rówieśników robiących wszystko to, co dla nich stało się niedostępne. Często zdarza się zatem, że chorobom neurologicznym towarzyszą zaburzenia psychiczne, takie jak depresja czy stany lękowe. Zaburzenia takie dodatkowo utrudniają życie i stygmatyzują pacjentów – członkowie naszych organizacji wiedzą dużo na ten temat.

W 2018 roku, stowarzyszenie EFNA przeprowadziło ankietę, aby dowiedzieć się więcej o problemach spotykanych w tej grupie wiekowej, o odczuciach młodych osób dotyczących zrozumienia ich chorób oraz o ich zaangażowaniu w działalność organizacji pacjentów.

Od 12 marca do 15 maja 2018 roku otrzymaliśmy 1368 wypełnionych ankiet od osób pochodzących z 39 krajów świata. Blisko 80% respondentów stanowiły kobiety. Większość odpowiedzi nadeszła od pacjentów cierpiących na następujące choroby:

- Stwardnienie rozsiane
- Zespół chronicznego zmęczenia (ME)
- Przewlekły ból
- Migrena

Głównym problemem zgłaszanym przez respondentów był „dostęp do leczenia/leków”, a na drugim miejscu znalazła się „izolacja” i „stygmatyzacja”. Przyczyną izolacji i stygmatyzacji jest brak powszechnego zrozumienia dla chorób mózgu.

Z pełną treścią opublikowanego raportu można zapoznać się na stronie www.efna.net/efnayoungpeoplesurvey/.

Wyniki ankiety odnoszące się bezpośrednio do pacjentów z dystonią dostępne są pod adresem:

https://www.efna.net/wp-content/uploads/2018/07/Data_Dystonia_180704.pdf



www.dystonia-europe.org

Działania na forum Unii Europejskiej

Druga konferencja poświęcona lekom o wartości dodanej w Brukseli

W listopadzie, w Brukseli odbyła się druga edycja Konferencji Leków o Wartości Dodanej z udziałem szerokiego grona ekspertów ze świata medycyny, którzy zaangażowali się w promowanie świadomości poruszanych problemów, wymianę informacji i dyskusje na temat prezentowanych rozwiązań zapewniających maksymalizację korzyści terapeutycznych i nieustanny rozwój innowacji. Aby pacjenci uzyskali powszechny dostęp do leków o wartości dodanej konieczne są zmiany w procesach zakupów leków i procedurach przetargowych, akceptacja odpowiednich dowodów na skuteczność działania oraz dostosowanie polityk cenowych i refundacyjnych, tam gdzie jest to konieczne.

Wystąpienie Dyrektora Wykonawczego Stowarzyszenia EFNA Donny Walsh zainaugurowała sesję główną zwracając się do uczestników z istotnym pytaniem stanowiącym punkt wyjścia do dalszych obrad: „Jak bardzo innowacyjne są innowacje, o których rozmawiamy i jakie jest ich faktyczne znaczenie dla pacjentów w zakresie skutecznego zwalczania ich chorób?”

Monika Benson, Dyrektor Wykonawczy Stowarzyszenia Dystonia Europe zaprezentowała cyfrowy dziennik pacjenta o nazwie MyDystonia pokazując jakie korzyści może on zapewnić pacjentom w komunikacji z lekarzem prowadzącym i optymalizacji efektów leczenia.

Marc-Alexander Mahl, Prezes Medicines for Europe, podkreślił iż „Na konferencji znaleźli się przedstawiciele wszystkich środowisk, którym zależy na zapewnieniu pacjentom dostępu do leków i którzy rozumieją kluczową rolę innowacji w dostarczaniu skutecznych i zrównoważonych rozwiązań odpowiadających na potrzeby pacjentów. Leki o wartości dodanej są dla pacjentów zarówno źródłem korzyści klinicznych jak i ekonomicznych. Aby innowacyjne technologie służyły pacjentom musimy sprawić, aby publiczne systemy ochrony zdrowia nauczyły się korzystać z leków o wartości dodanej oraz z możliwości jakie niesie ze sobą digitalizacja służby zdrowia. Współpraca ze wszystkimi zainteresowanymi stronami będzie kluczem do udostępnienia nowych korzyści pacjentom, publicznym systemom ochrony zdrowia i całemu społeczeństwu”.

Grupa ds. Leków o Wartości Dodanej działająca w ramach Medicines for Europe stawia sobie za cel ponowną analizę i doskonalenie znanych cząsteczek terapeutycznych w celu tworzenia innowacyjnych rozwiązań i poprawy skuteczności leczenia. Grupa ta działa w sposób komplementarny wobec innych grup stowarzyszenia Medicines for Europe skupiając swoją uwagę na potrzebach pacjentów, które pozostają niezaspokojone do dnia dzisiejszego i wprowadzając ulepszenia w działaniu systemów opieki zdrowotnej.

Stowarzyszenie Medicines for Europe reprezentuje branżę europejskich producentów leków generycznych, biopodobnych oraz leków o wartości dodanej, która dostarcza wysokiej jakości leki po konkurencyjnych cenach milionom pacjentów w całej Europie i na świecie. Wizją jaką stara się realizować stowarzyszenie Medicines for Europe to zapewnienie wszystkim pacjentom stałego dostępu do najwyższej jakości leków poprzez podejmowanie działań opierających się na pięciu kluczowych filarach: pacjenci, jakość, wartość, zrównoważony rozwój i partnerska współpraca.

Więcej informacji na temat stowarzyszenia znaleźć można na jego stronie <https://www.medicinesforeurope.com>



Dyrektor Monika Benson zaprezentowała cyfrowy dziennik pacjenta MyDystonia

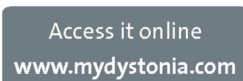


Elektroniczny dziennik poprawiający efekty terapii
i podnoszący jakość Twojego życia.

Od pacjentów. Dla pacjentów.



Dostępny w 10 językach



DYSTONIA
EUROPE

Stworzony we współpracy z



Spotkanie ambasadorów MyDystonia – Dublin 2018

MyDystonia to aplikacja opracowana przez Stowarzyszenie Dystonia Europe z myślą o pacjentach chorujących na dystonię, aby umożliwić im monitorowanie swojego stanu zdrowia i codziennych czynności. Ten elektroniczny dziennik dokumentuje objawy i skutki choroby w kontekście stosowanego leczenia. Jest to narzędzie, które pacjenci mogą wykorzystywać dla własnych celów, a także w komunikacji z lekarzem podczas wizyt, aby zapewnić większą skuteczność terapii.

Aplikacja została uruchomiona w 2015 roku. Aby osiągnąć cel jakim jest poprawa efektywności leczenia warto informować pacjentów i lekarzy o dostępności aplikacji i promować ją. Nieustannie doskonalimy aplikację, aby uczynić ją jak najbardziej użyteczną. Przeprowadzamy badania opinii i aktualizujemy naszą platformę w oparciu o zebrane od użytkowników informacje.

Działa także program Ambasadorów Aplikacji MyDystonia. Ambasador to wolontariusz, który współpracuje z użytkownikami aplikacji w danym kraju. Aktualnie, ambasadorzy działają w dziewięciu krajach Europy, takich jak Niemcy, Norwegia, Hiszpania, Szwecja, Wielka Brytania, Dania, Polska, Finlandia i Francja. Od 2016 roku organizujemy coroczne spotkania ambasadorów, na których mogą podzielić się swoimi problemami i sukcesami w poszczególnych krajach. Pierwsze, inauguracyjne spotkanie ambasadorów odbyło się we Frankfurcie w 2016 roku. W 2017 roku, ambasadorzy spotkali się w Rzymie tuż po Konferencji D-Days.

W 2018 roku, doroczne spotkanie ambasadorów MyDystonia miało miejsce w dniu 20 października w Irlandii. W spotkaniu wzięli udział ambasadorzy z siedmiu państw, członkowie zarządu Dystonia Europe, nasi specjaliści w dziedzinie IT oraz przewodnicząca Stowarzyszenia Dystonii

w Irlandii Maria Hickey.

Uczestników powitały na wstępie Merete Avery, Przewodnicząca DE i Monika Benson, Dyrektor Wykonawczy DE. Monika przedstawiła aktualne informacje na temat bieżącej działalności Dystonia Europe. Następnie, nasz ekspert w dziedzinie informatyki Eelco Uytterhoeven, który odpowiada za stronę techniczną przedsięwzięcia opowiedział co zmieniło się w aplikacji od czasu ostatniego spotkania. Adam Kalinowski, członek zarządu DE odpowiedzialny za koordynowanie pracy ambasadorów przedstawił wyniki badania opinii użytkowników aplikacji. Ankieta Aktywności Użytkowników MyDystonia została przeprowadzana w 2017 roku z udziałem ponad 150 użytkowników aplikacji. Na podstawie rezultatów badania dowiedzieliśmy się co użytkownicy chcieliby zmienić w aplikacji, a co funkcjonuje właściwie. Ambasadorzy mieli możliwość skomentowania wyników ankiety i porównania ich z wnioskami płynącymi z ich codziennych doświadczeń. Po zakończeniu dyskusji Eelco przedstawił kolejną generację aplikacji: MyDystonia 2.0.

Druga część spotkania rozpoczęła się od pracy w grupach, podczas której uczestnicy starali się wspólnie znaleźć odpowiedź na następujące pytania:

- Jakie dodatkowe funkcje chcielibyście należeć w MyDystonia 2.0?
- Jaka jest Wasza opinia o aktualnym kształcie aplikacji MyDystonia?
- Czy macie pomysły jak dotrzeć z aplikacją do nowych użytkowników?
- Jaki jest najtrudniejszy aspekt bycia ambasadorem aplikacji?



Spotkanie ambasadorów aplikacji MyDystonia w Dublinie

MyDystonia

Spotkanie zakończyło się raportem podsumowującym wyniki pracy wszystkich grup.

Wieczorem spotkaliśmy się z uczestnikami, aby zwiedzić stolicę Irlandii, zjeść wspólnie kolację i poznać się bliżej rozmawiając nie tylko o pracy.

Dziękujemy wszystkim uczestnikom spotkania za cenny wkład w dalszy rozwój projektu. Dzięki takim spotkaniom dowiadujemy się co musimy zrobić, aby aplikacja MyDystonia stała się jeszcze bardziej przydatna i użyteczna i przyczyniała się do poprawy jakości życia chorych na dystonię.

Czekamy także na zgłoszenia osób chętnych do pełnienia funkcji ambasadorów MyDystonia z innych krajów, takich jak Hiszpania, Francja, Irlandia, Włochy, Rosja i pozostałych państw.

Osoby, które chciałyby z nami współpracować prosimy o kontakt pod adresem poland@mydystonia.com.

Aplikacja MyDystonia jest dostępna w wielu językach i może być używana przez przeglądarkę internetową lub na smartfonie. Aby dowiedzieć się więcej i zarejestrować należy odwiedzić stronę www.dystonia.com

Adam Kalinowski

Koordynator MyDystonia

Członek Zarządu Dystonia Europe



Ambasadorzy MyDystonia na spotkaniu w Dublinie w październiku 2018 roku

www.dystonia-europe.org

Skok dla Dystoni

Jump for Dystonia



Debbie from USA



From awareness campaign dystonia in Portugal



Czech Republic Dystonia Association



Jumps from the Czech Republic Dystonia Association



The Board members from the Norwegian Dystonia Association



Yvonne Maxwell, Dublin

www.dystonia-europe.org

DYSTOGRAM



www.dystonia-europe.org

Finlandia:

Nowy sposób myślenia

Mam na imię Susanne i mam obecnie 57 lat. W 2011 roku zdiagnozowano u mnie dystonię szyjną. Po wypadku, moja głowa zaczęła odchylać się w prawą stronę. Miałam wcześniej pewne objawy, ale wydawało mi się, że mają one związek z moją pracą przy komputerze. Moje życie zmieniło się całkowicie!!! Musiałam przestać pracować. Pomimo leczenia toksyną botulinową objawy w obrębie szyi zaczęły nasilać się z czasem.

Tak zaczęła się moja walka - postanowiłam dowiedzieć się więcej o tej chorobie!!! Zapisalam się do Stowarzyszenia Dystonii w Finlandii, gdzie zapoznałam nowych przyjaciół mających takie same problemy jak ja. Najpierw trochę się wystraszyłam, ponieważ niektórzy z nich mieli bardzo widoczne objawy choroby. Chciałam dowiedzieć się więcej, więc zaczęłam czytać i zgłębiać temat dystonii. Po pewnym czasie zostałam wybrana jako przedstawicielka Finlandii do kontaktów ze Stowarzyszeniem Dystonia Europe. Tam poznałam jeszcze więcej przyjaciół. DE jest jak rodzina – przeżyłam w gronie tych osób wiele szczęśliwych chwil.

Od roku 2012 uczestniczyłam w seminariach, na których słuchałam wystąpień lekarzy i fizjoterapeutów. Największym problem jest to, że dystonia jest nadal nie do końca poznana chorobą i że nie ma na nią lekarstwa!!!

Później dowiedziałam się o dr Fariasie w Toronto. Zarejestrowałam się na jego stronie i zyskałam nową perspektywę na kwestię leczenia dystonii. Dr Farias z powodzeniem leczy wielu pacjentów z dystonią. Nie udało mi się wziąć udziału w jego seminariach w Europie w ubiegłym roku ponieważ nie było już wolnych miejsc.

W tym roku miałam więcej szczęścia i otrzymałam potwierdzenie, że mogę wziąć udział w seminarium w Porto w sierpniu. Każdy uczestnik mógł zabrać ze sobą przyjaciela/ członka rodziny, aby notował informacje i opisy ćwiczeń podczas gdy ja aktywnie uczestniczyłam w treningach. Kiedy bierzesz udział po raz pierwszy w seminarium, na którym ktoś mówi Ci, że wyleczył siebie i innych pacjentów z dystonią nadzieje są bardzo duże. W seminarium wzięło udział 9 pacjentów z całego świata, głównie chorych na dystonię szyjną. Najpierw otrzymaliśmy mnóstwo wskazówek jak należy myśleć o chorobie, z którą się zmagamy. Moje ulubione wskazówki do dzisiaj to "zapomnij zupełnie o swojej szyi" i o „niemądrym wyrazie twarzy”. Pracujemy nad tym, aby zmienić sposób działania mózgu, a ćwiczenia mają za zadanie wzmocnić jego słabe punkty.

Otrzymaliśmy informacje o metodach ćwiczeń zarówno w grupie jak i indywidualnie. Trenuję od kilku tygodni i niektóre zadania potrafię już wykonywać trzymając szyję

całkowicie prosto!!!

Ćwiczę każdego dnia. Jak podkreślał doktor Farias, nic się nie wydarzy jeśli nie będziesz nic robić.

Nauczyłam się także nowego sposobu myślenia. Muszę powiedzieć, że to podejście przemówiło do mnie a niektóre reakcje były absolutnie zaskakujące. Wystarczyła drobna korekta i pacjent wydawał się całkowicie "normalny". Zaleca się, aby pozostawać aktywnym przez większość dnia: 90% aktywności i tylko 10% odpoczynku. Medytacja i techniki relaksacyjne są dobre, a jeszcze lepsze są spacer. Należy też zwrócić uwagę na sposób w jaki oddychamy.

Droga do odzyskania lepszego życia może być dłuższa lub krótsza. Ja absolutnie wierzę w to co usłyszałam i chociaż nie jestem lekarzem, nie miałam problemu aby zrozumieć o czym mówił doktor Farias. Tłumaczył wszystko bardzo szczegółowo, pokazywał jaki wpływ mają ruchy i emocje na całe ciało. Nie będę nawet próbować wyjaśniać medycznych aspektów tego podejścia ponieważ nie jestem w stanie. Jedyne co mogą zrobić to starać się odzyskać moje życie korzystając z tej wielkiej szansy jaką jest trening mojego mózgu.

Zamierzam przyjąć jeszcze jeden zastrzyk toksyny botulinowej w październiku, chociaż nie jestem pewna czy jeszcze jej potrzebuję. Może później, kiedy będę silniejsza i będę kontynuowała trening podejmę decyzję. Nie wiem czy toksyna botulinowa pomaga mi czy nie?! Nie stosuję regularnie żadnych innych leków przeciwko dystonii, tylko od czasu do czasu, kiedy szyja powoduje bóle głowy stosuję środki przeciwbólowe.

Dr Farias to z pewnością mądry, ciepły i wrażliwy człowiek, który wie o czym mówi. Polecam jego seminaria i ćwiczenia wszystkim, którzy są gotowi powalczyć o jakość swojego życia.



Nigdy się nie poddawajcie!:-)
I nie przestawajcie próbować!
Susanne Olenius
Finlandia

Niemcy - 25. rocznica powstania Niemieckiego Stowarzyszenia Dystonii (DDG)

Coroczne Zgromadzenie Deutsche Dystonie Gesellschaft (DDG) pod przewodnictwem prezes stowarzyszenia Hedwig Hagg odbyło się w Hotelu Strada w Kassel w dniach 21-22 lipca 2018 roku. Mottem spotkania było hasło "Dystonia się zmienia: kiedyś i dzisiaj" (Dystonie bewegt – damals wie heute). W zgromadzeniu wzięły także udział cztery osoby ze Szwajcarii: Claudia Schmid i Micheline Johnson z zarządu Szwajcarskiego Stowarzyszenia Dystonii (SDG), Erhard Mätzener, audytor SDG i skarbnik Dystonia Europe oraz jego partnerka Liselotte Illi.

W wieczór poprzedzający zgromadzenie i obchody naszych 'srebrnych godów', rozmowy w naturalny sposób zeszyły na wspomnienia z czasów powstania DDG w 1993 roku. Wszyscy odczuliśmy jak bardzo związane są ze sobą narodziny i śmierć wspominając Didi Jackson, która odegrała niezwykle ważną rolę w DDG a później w EDF, które przekształciło się w Stowarzyszenie Dystonia Europe. Didi była członkiem zarządu, skarbnikiem a potem przewodniczącą stowarzyszenia. Ze względu na chorobę jej syna, epitafium wygłosiła Christa Hafenscher, założycielka i honorowa przewodnicząca Austriackiego Stowarzyszenia Dystonii.

Dr. E. Lohmann wygłosiła prezentację na temat historii diagnostyki dystonii. Opowiadał o problemach z opisem i identyfikacją dystonii poczynawszy od XVIII wieku, aż do dnia obecnego. Termin 'dystonia' został użyty po raz pierwszy w 1911 roku w odniesieniu do objawu choroby: "dys" jako przedrostek oznaczający 'złe' 'niewłaściwe' oraz "tonus" czyli 'napięcie'. Termin ten stworzył Hermann Oppenheim, który opisał ponadto różne rodzaje dystonii. Jean-Marie Charcot, twórca współczesnej neurologii już 100 lat temu wskazywał na neurologiczne przyczyny dystonii. Przez kilka kolejnych dekad duża popularnością cieszyło się podejście psychoanalityczne Zygmunta Freuda i jego koncepcja konfliktów z podświadomością powodujących problemy organiczne.

Chociaż choroba ta pozostawała wówczas nienazwana, przypadek dystonii szyjnej został opisany już w roku 1614 przez Feliksa Plattera, który wspominał o "chorobie mięśni i przylegających do nich tkanek łącznych". W 1700 roku, Bernardino Ramazzini opisywał przypadki dystonii jako zaburzenia czynności mięśni. Obecnie, najważniejsze czynniki z punktu widzenia prawidłowego diagnozowania dystonii to: wiek w jakim ujawniła się choroba, umiejscowienie/rozprzestrzenianie się objawów, stan początkowy oraz postęp choroby w ujęciu dynamicznym. Należy również wykluczyć inne choroby. Diagnostyka dystonii opiera się na badaniach krwi, neuroobrazowaniu, badaniach elektrofizjologicznych i genetycznych.

Kolejną prezentację noszącą tytuł "Wspomnienia z początków stosowania terapii toksyną botulinową" wygłosił profesor Peter Roggenkämper, okulista. Na początek opisał on krótko jak odkryto lecznicze właściwości toksyny botulinowej. W 1822 roku, lekarz i poeta Justinus Kerner (a także wielki znawca i miłośnik win – do dzisiaj sprzedawane jest wino o nazwie "Kerner") wpadł na pomysł wykorzystania jadu kiełbasianego (Wurstgift) jako potencjalnego środka w leczeniu chorób nerwowych powiązanych z nadrużliwością.

Profesor Roggenkämper zainteresował się tą terapią w roku 1979, na konferencji w Bernie kiedy dowiedział się o stosowaniu toksyny botulinowej przez Alana B. Scotta w celu odwracalnego osłabienia mięśni oczu (chemodenerwacja) jako alternatywy dla chirurgicznego leczenia zezów. Od 1985, profesor Roggenkämper również wykorzystuje toksynę botulinową w leczeniu kurczu powiek. Do końca lat 80-tych XX wieku, botoks był dostarczany przez Scottazanim firma Allergan nie przejęła jego dystrybucji i nie wprowadziła nowej polityki cenowej.

Profesor Frank Ergbuth, kolejny prelegent, spotkał osobiście w Londynie Davida Marsdena, który wniósł wielkie zasługi do badania i leczenia neurologicznych zaburzeń ruchu, w tym dystonii i któremu zawdzięczamy większość naszej obecnej wiedzy. To on zdiagnozował dystonię jako zaburzenie czynności jąder podstawnych w mózgu. Niestety David Marsden umarł wcześniej, ale jego dziedzictwo jest kontynuowane. Obecnie, stowarzyszenie Dystonia Europe przyznaje co dwa lata nagrodę imienia Davida Marsdena wyróżniającym się naukowcom.

Profesor Ergbuth był świadkiem początków stosowania na szeroką skalę toksyny botulinowej w roku 1985 i jej późniejszych sukcesów. Aby uzyskać oficjalną zgodę na jej import konieczne były interwencje dyplomatyczne w organach celnych ponieważ toksyna botulinowa klasyfikowana była jako broń biologiczna z punktu widzenia zasad obronności kraju. Od tego czasu udało się osiągnąć znaczący postęp w stosowaniu toksyny botulinowej w poszczególnych odmianach dystonii szyjnej dzięki wykorzystaniu ultrasonografii, koncepcji COL-CAP (collum caput)czy elektromiografii w celu właściwej identyfikacji optymalnego miejsca wstrzyknięcia botuliny.

INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA

Poranna sesja zakończyła się poruszającym, ale jednocześnie pozytywnym wystąpieniem Elke Schilling, osoby mającej do czynienia z dystonią od 25 lat. Jej przemówienie stanowiło potwierdzenie hasła "Razem jesteśmy silni."

Profesor Andreas Kupsch z Berlina omówił temat głębokiej stymulacji mózgu (DBS), od historii do przyszłości, wychodząc od stwierdzenia, że (za wyjątkiem Zespołu Segawy) nie ma skutecznego leczenia farmakologicznego poza toksyną botulinową

Neurostymulacja (DBS) polega na wszczepieniu elektrod do różnych obszarów mózgu i aktywowaniu generatora impulsów, który wraz z baterią znajduje się poza mózgiem. Jest to terapia odwracalna ponieważ można wyłączyć przesyłanie impulsów do elektrod.

Przełom w leczeniu nastąpił w latach 1987/88, kiedy Alim Louis Benabid zastosował ten zabieg u pacjenta z drżeniem ciała, a następnie opublikował opis całej procedury w renomowanym czasopiśmie naukowym 'Lancet'. DBS stosuje się w leczeniu drżenia samoistnego, choroby Parkinsona, a także dystonii. Interesujące jest co może przynieść przyszłość. Obiecujące rezultaty odnotowuje się również w przypadku epilepsji i w chorobach psychicznych takich jak depresja.

Nie można jednak całkowicie wyeliminować ryzyka powikłań. Ryzyko zgonu w wyniku operacji wynosi 0,5 procenta, a ryzyko wystąpienia zakażeń 2 procent. Zabieg kosztuje tyle co niewielki samochód, a głównym wyzwaniem związanym z jego przeprowadzeniem jest optymalna identyfikacja docelowego obszaru oddziaływania.

Ważnym parametrem powodzenia w leczeniu neurologicznym jest pomiar jakości życia. Profesor Kupsch pokazał na podstawie dwóch audiotestów w jaki sposób zespół chirurgów może 'wysłuchać się' w mózg pacjenta podczas operacji. Dzięki podłączeniu do elektrod głośnika można zmierzyć częstotliwość sygnałów w stymulowanych obszarach mózgu. Jest zatem nadzieja na prawidłową identyfikację umiejscowienia elektrod już w trakcie operacji. Częstotliwość aktywności mięśni u pacjentów z dystonią wynosi średnio 4 Hz.

Podsumowując: dobre rezultaty osiągane są w przypadku dystonii szyjnej, dystonii typu DYT-1 i DYT-11, dystonii opóźnionej i w niektórych przypadkach dystonii uogólnionej. Trzy do sześciu miesięcy ciągłej stymulacji musi minąć zanim efekty leczenia staną się widoczne. Perspektywy na przyszłość są ściśle związane z postępem technologicznym. Początkowo, firma Medtronic była jedynym dostawcą systemów DBS. Z czasem dołączyły konkurencyjne firmy, St. Jude i Boston Scientific. Opracowane zostały nowe rodzaje elektrod. Podobnie jak w przypadku rozruszników

serca, badania naukowe ukierunkowane są na opracowanie „lekkich urządzeń”. Obecnie wszczepia się nie tylko cztery, ale również osiem elektrod, aby aktywować więcej tkanek i dostosować pole elektryczne do anatomicznego kształtu mózgu.

Na koniec, profesor Kupsch przedstawił laureata jedenastej edycji Nagrody Oppenheima, doktora Michaela Zecha, który specjalizuje się w trzecim ważnym obszarze badań nad dystonią – w badaniach genetycznych. Nagroda w wysokości 5000 EUR przyznawana jest co dwa lata. Hedwig Hagg, Przewodnicząca Deutsche Dystonie Gesellschaft (DDG) wręczyła nagrodę doktorowi Zechowi, który w ostatnim czasie opublikował wyniki badania identyfikującego nową modyfikację genetyczną (KMT2B) wywołującą dystonię.



Micheline Johnson, Członek Zarządu Szwajcarskiego Stowarzyszenia Dystonii, Erhard i Lilo

INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA

W ostatniej prezentacji dnia, dr Thorsten Odorfer opowiedział o badaniu dotyczącym kręczy szyi, przeprowadzonym w Würzburgu. Jego celem była odpowiedź na pytanie, czy leczeniem pierwszego wyboru w tej chorobie powinna być toksyna botulinowa (jak ma to miejsce dzisiaj) czy też głęboka stymulacja mózgu.

Sesja południowa zakończyła się uroczystością obchodów jubileuszu towarzystwa. W imieniu Dystonia Europe, Erhard Mätzener wręczył Przewodniczącej Hedwig Hagg piękny bukiet kwiatów. Uhonorowano także wielu członków stowarzyszenia wspomagających jego działalność na przestrzeni 25 lat istnienia. Szczególny aplauz otrzymała Martina Kühn pełniąca funkcję skarbnika stowarzyszenia od 9 lat.

Spotkanie zakończyło się uroczystą kolacją, podczas której była okazja do wielu interesujących rozmów. Bardzo wzruszające okazało się przedstawienie taneczne, które powstało w oparciu o pieśń skomponowaną przez Ute Kühn, była przewodniczącą DDG. Tytuł pieśni "Gutes Gift" (dobroczynna trucizna) może być nieco zaskakujący, ale odzwierciedla on codzienną rzeczywistość wielu osób chorujących na dystonię.

Z ogromną wdzięcznością wspominamy ekscytujące i cenne spotkanie w Kassel i cieszymy się już na możliwość nawiązania nowych kontaktów i umocnienia dotychczasowej współpracy.

Tekst w języku niemieckim: Claudia Schmid, Członek Zarządu Szwajcarskiego Stowarzyszenia Dystonii

Tłumaczenie: Erhard Mätzener, Skarbnik Dystonia Europe

Kiedy nasi przyjaciele z DDG musieli pomimo niedzieli pracować na zgromadzeniu swojego stowarzyszenia (od 10.00 rano), dla naszej czwórki zorganizowano zwiedzanie miasta, ponieważ wracaliśmy do Szwajcarii dopiero w poniedziałek. Był to słoneczny i gorący dzień.

Główną atrakcją miasta jest wzgórze Wilhelmshöhe. Ze stacji kolejki o nazwie "Wilhelmshöhe" poszliśmy wznoszącą się lekko pod górę ulicą Wilhelmshöher Allee, aż do neoklasycystycznego zamku Bad Wilhelmshöhe i posągu Herkulesa na szczycie. Woda jest zawsze dużą atrakcją, szczególnie w ciepłe dni, dlatego z ogromną przyjemnością zwiedziliśmy zespół fontann i kaskad w parku Bergpark Wilhelmshöhe, które jest miejscem dziedzictwa kulturowego UNESCO. Tysiące innych ludzi miało podobny pomysł na spędzenie tego pięknego, niedzielnego popołudnia na wodnej promenadzie. Pokaz rozpoczął się równo o 14.30 przy pomniku Herkulesa. Kaskada wody pokonała cztery stopnie na dystansie 2,3 km do zbiornika znajdującego się 200 metrów niżej, gdzie ogromna fontanna zwieńczyła całe przedstawienie. Na początku woda przepłynęła przez wielkie kaskady, potem przez wodospad Steinhöfer i tzw. diabelską przełęcz, a na koniec akweduktem dotarła do zbiornika fontanny. Śluzy na poszczególnych etapach otwierają się o ściśle określonych godzinach, tak aby widzowie mogli przemieszczać się w dół i zajmować najlepsze miejsca do oglądania kolejnych atrakcji. Całe przedstawienie trwa 75 minut. Ten piękny, pełen wrażeń dzień zakończyliśmy w zabytkowym ogródku piwnym, gdzie zaspokoiliśmy głód i pragnienie i mieliśmy mnóstwo tematów do przedyskutowania zanim zmęczeni i szczęśliwi dotarliśmy na koniec dnia do naszego hotelu.

Erhard Mätzener

Niemcy

Ciężko chorzy – lekko zwariowani!

Oryginalny tytuł książki w języku niemieckim to „Schwer behindert, leicht bekloppt” i jest to opowieść o niezwyklej przyjaźni. Jej autor, Bernd Mann mówi: „Strach zdrowych ludzi przed osobami niepełnosprawnymi jest dokładnie tak silny jak strach osób niepełnosprawnych przed zdrowymi. Osoby zdrowe boją się ‘inności’ niepełnosprawnych, a niepełnosprawni obawiają się izolacji i wykluczenia. Źródła strachu są więc inne, ale odczucia takie same i wszechobecne.”

Bernd Mann od 25 lat opiekuje się swoim przyjacielem, Christianem Kenkiem. Christian choruje na ciężką postać dystonii uogólnionej. Nie jest w stanie sam wykonać podstawowych codziennych czynności, jak utrzymanie łóżki, czy wzięcie prysznica. Porusza się leżąc na specjalnym wózku, a kiedy nie jest to możliwe, Bernd przenosi go na plecach. Bernd jest rzecznikiem, opiekunem i przyjacielem Christiana.

Bernd stoczył niejedną batalię przeciwko firmom ubezpieczeniowym, funduszowi ubezpieczeń społecznych i innym instytucjom, również przed sądem i w procesach apelacyjnych. Kilukrotnie udało mu się wygrać.

Celem książki jest zachęcenie innych do nierezygnowania ze swoich planów i pomysłów dopóki nie staną się rzeczywistością. Na drodze do celu napotkamy wiele przeszkód – często przeszkodą jesteśmy my sami. Ta książka powstała po to, aby powiedzieć czytelnikom jedną rzecz: „Hej – nawet to co wydaje się niemożliwe jest możliwe!”

<https://www.zdf.de/gesellschaft/menschen-das-magazin/menschen---das-magazin-vom-30-juni-2018-100.html>

www.leicht-bekloppt.de/unser-buch/



INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA

Niemcy

Obchody pierwszej rocznicy Dystonie und Due.V.

W dniu 10 listopada, Dystonie und Due obchodziło swoją pierwszą rocznicę powstania, a stowarzyszenie Dystonia Europe zostało zaproszone na uroczystość z tej okazji odbywającą się w hotelu Karlsruhe Schlosshotel, w Niemczech, z udziałem 55 członków tej organizacji.

Prezes 'Dystonie und Du e. V.', Volker Kreiss otworzył spotkanie i powitał wszystkich obecnych. Narodowe Stowarzyszenie Non-Profit na rzecz pacjentów z dystonią i członków ich rodzin zostało założone 11 listopada 2017 roku przez Evelyn Kreiss, Elke i Horsta Roth, Susanne i Edwina Kerschbaum, Danielę Jäger i dr Anję Dell Mann. Celem organizacji jest informowanie, we współpracy z radą naukową, o chorobie i dostępnych opcjach terapeutycznych. Następnie głos zabrał burmistrz miasta Karlsruhe, Klaus Stapf, który podkreślił jak ważne jest, aby chorzy angażowali się w działalność organizacji pacjentów, aby uzyskać dostęp do najlepszego leczenia, promować świadomość choroby, ale także poznać osoby cierpiące na to samo schorzenie i zmagające się z podobnymi problemami.

Następnie, profesor Dirk Dressler z Hanoweru wygłosił wykład na temat leczenia dystonii. Była to bardzo szczegółowa i interesująca prezentacja omawiająca wiele aspektów dostępnych metod leczenia. Kolejnym prelegentem był profesor Ptok, który przedstawił prezentację na temat dystonii spastycznej. Jest to rzadka odmiana dystonii dotycząca mięśni mających wpływ na mowę. Profesor podkreślił znaczenie prawidłowego zdiagnozowania choroby w celu zapewnienia optymalnego leczenia.

W trakcie konferencji zostaliśmy zaproszeni na wspólną kolację, podczas której z ogromną przyjemnością poznaliśmy wielu członków organizacji 'Dystonie und Du e. V.' Miałam pewne problemy z komunikowaniem się w języku niemieckim, który dobrze rozumiem, ale ponieważ nie używałam go wiele lat nie zawsze mogłam znaleźć właściwe słowa. Ale z pomocą naszych przyjaciół, udało nam się odbyć bardzo interesujące i owocne rozmowy.

Po kolacji, odbyła się jeszcze jedna prezentacja poświęcona dystonii, wygłoszona przez doktora Henninga Rickmanna, który podsumował co wiadomo do tej pory na temat dystonii, z uwzględnieniem dotychczasowej historii i aktualnie dostępnych opcji terapeutycznych. W konferencji wziął również udział profesor Heinen, który został powołany do Rady Naukowej Dystonie und Du e. V.

Spotkanie miało charakter naukowy i było bardzo interesujące i pouczające. Na koniec podano kawę i ciasta i była to kolejna okazja do nawiązania bliższych kontaktów przed oficjalnym zakończeniem konferencji.

Jestem wdzięczna za zaproszenie i możliwość uczestniczenia w imprezie Dystonie und Du e. V. i cieszę się na naszą współpracę w przyszłości.

Merete Avery

Przewodnicząca Dystonia Europe



Członkowie zarządu oraz członkowie organizacji Dystonie und Du e. V., profesor Dirk Dressler, dr Fereshte Adib oraz Merete Avery, Dystonia Europei ich Skok dla Dystonii.

INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA

Irlandia

Nie bójmy się ludzi – edukujmy ich!

Choruję na dystonię od wielu lat. W tym czasie unikałem ludzi, publicznych spotkań i wielu innych aktywności. Paradoksalnie, kiedy objawy mojej choroby nasiliły się, zacząłem nawiązywać kontakty z ludźmi.

Ponad rok temu, w moim organizmie rozwinęły się przeciwciała toksyny botulinowej. Cierpię na dystonię szyjną, a moja głowa jest permanentnie skręcona w lewą stronę. Przez osiem lat toksyna botulinowa przeciwdziałała skurczom mięśni, a moje objawy nie były tak widoczne jak teraz. Ludzie dookoła mnie nie dostrzegali tak naprawdę, że coś jest ze mną nie w porządku. Ale ja wstydziłem się, że nie jestem w stanie kontrolować mojej szyi i uważałem, że w oczach przyjaciół wyglądam inaczej. Stopniowo przestałem spotykać się z ludźmi, chodzić na koncerty i imprezy publiczne, jeździć na wycieczki. Nawet zakupy w supermarkecie wywoływały u mnie ataki paniki. Kiedy mój stan się pogorszył i przestałem pracować, zrozumiałem, że jestem samotny i że nikt mi nie pomoże jeżeli nie zrobię czegoś ze swojej strony. Nie mogłem dopuścić do tego, aby dystonia odebrała mi wszystko co lubię robić!

Wówczas założyłem internetową grupę wsparcia i postanowiłem zrobić coś szalonego, co odmieniłoby moje życie i pomogło pokonać lęk. Poprosiłem przyjaciółkę, która jest fotografem, aby przyjechała do Galway, miasta w Irlandii, w którym mieszkam, aby udokumentowała moją kampanię. Zatrzymywałem ludzi na ulicach Galway i opowiadałem im, że choruję na dystonię. Tłumaczyłem na czym polega dystonia i z jakimi problemami muszę zmagać się w życiu codziennym. Po każdej rozmowie robiliśmy zdjęcie z osobami, z którymi rozmawiałem i logotypem mojej grupy wsparcia. Nikt nie odmówił! Nikt nie powiedział, że nie ma czasu rozmawiać! Nikt przede mną nie uciekał! Ta kampania uzmysłowiła mi, że największe bariery tkwią w naszych własnych głowach. Od tego czasu, coraz częściej wychodzę do ludzi i rozmawiam z nimi. Nie jest to łatwe, szczególnie w czasach, gdy telewizja, prasa i Internet kultywują wizerunek pięknych ludzi. Ale pamiętajcie – żyje się tylko raz! Nikt nie zwróci nam lat, które teraz mijają, a więc przeżyjmy je najlepiej jak możemy! Wyjdźcie z domów i nie przejmujcie się tym co myślą i Was ludzie na ulicach – to Wasze życie!

Ważne jest, aby nie kryć się z objawami choroby. Musimy edukować ludzi i tłumaczyć im czego doświadczamy. Nie bójcie się iść do fryzjera i opowiedzieć mu na czym polega dystonia – tylko wówczas nie będziecie bali się pójść tam kolejny raz. Nie bójcie się spotkań – ludzie zainteresują się Wami, kiedy opowiecie im o swojej wyjątkowej supermocy zwanej dystonią. Kiedy ludzie dostrzegą Wasze serce, przestaną zwracać uwagę na szyję.



Adam Kalinowski, Członek Zarządu Dystonia Europe i Polskiego Stowarzyszenia Dystonii

Zdjęcia: Katarzyna Dąbrowska
www.facebook.com/KatarzynaFotograficzna/

INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA



www.dystonia-europe.org

INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA

Rumunia

Raport z obfitującego w aktywności Miesiąca Świadomości Dystonii

Rumuńskie Stowarzyszenie Pacjentów z Dystonią- Asociața Children's Joy – zorganizowało w dniu 8 września szóstą edycję Krajowej Konferencji poświęconej chorym na różne odmiany dystonii, członkom ich rodzin oraz specjalistom zajmującym się dystonią zawodowo. Konferencja odbyła się w ramach miesiąca świadomości dystonii i obejmowała warsztaty z zakresu terapii wodnej i fizjoterapii oraz prezentacje dotyczące właściwego odżywiania się, stylu życia, psychologii i neurologii.

Uczestnicy otrzymali dzienniczki, w których mogą notować swoje objawy oraz broszury zawierające fragmenty książki Toma Seamana 'Diagnoza Dystonia'. Dzienniczki zostały opracowane we współpracy z Desitin. Uczestnicy mieli także okazję dowiedzieć się więcej na temat wydarzeń i aktywności zorganizowanych przez Stowarzyszenie w ostatnim czasie i o planach na przyszłość.

Wydarzenie to okazało się niezwykle ważne zarówno dla pacjentów jak i specjalistów. Główną uwagę poświęcono dostępnym terapiom mającym na celu poprawę stanu fizycznego pacjentów i jakości ich życia. Istotnym aspektem spotkania była także możliwość rozmowy pacjentów między sobą oraz pacjentów ze specjalistami. Pacjenci i członkowie ich rodzin dzielili się swoimi opowieściami i dowiadywali się o nowych sposobach leczenia i formach fizjoterapii przynoszących ulgę w dystonii.



W dniu 9 września, Children's Joy we współpracy z Association Fight Team Iguana zainaugurowały kampanię Walki z Dystonią. Celem kampanii było zwiększenie świadomości dystonii przy okazji gali kickboxingu zorganizowanej w Hali Sportowej Radu Voina w mieście Sighisoara.

Imprezę wsparły także inne kluby sportowe z różnych miast Rumunii, takie jak Dragon Fight Academy Kickboxing Medias, SuperPro Team Sibiu czy Ta-mashyi Sport Centre Timisoara.

GŁÓWNYM CELEM IMPREZY BYŁO ZWIĘKSZENIE ŚWIADOMOŚCI DYSTONII I WSPARCIE PACJENTÓW Z DYSTONIĄ W DZIAŁANIACH MAJĄCYCH NA CELU ICH INTEGRACJĘ SPOŁECZNĄ.



Zdjęcia z Konferencji Rumuńskiej Organizacji Dystonii, Asociața Children's Joy, we wrześniu 2018 roku w ramach Miesiąca Świadomości Dystonii

INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA

Celem tej imprezy było zwiększenie świadomości dystonii, choroby neurologicznej niosącej ze sobą bardzo poważne konsekwencje dla pacjentów i ich rodzin. Ponadto, impreza miała na celu przezwyciężenie uprzedzeń i przeciwdziałanie dyskryminacji pacjentów z dystonią. Walki kickboxingu miały w zamyśle symbolizować siłę wewnętrzną pacjentów zmagających się z dotkliwymi objawami dystonii. Podczas kampanii zbierano również środki, które zostaną przeznaczone na organizację kolejnych imprez w przyszłości.

“Pacjenci z dystonią walczą z objawami choroby na co dzień, tak jak my walczymy na ringu. W obu przypadkach, aby wygrać potrzeba wytrwałości, mobilizacji, dyscypliny i ciężkiej pracy. Dystonia to ciężka choroba, która może doprowadzić chorego do niepełnosprawności. Tym wydarzeniem chcemy okazać pacjentom z dystonią nasze silne wsparcie. Mamy nadzieję, że mieszkańcy Sighisoary i innych okolicznych miast dołączą do nas i okażą swoje wsparcie również,” zadeklarował Marius Crainic, inicjator kampanii Walki z Dystonią, trener i prezes klubu sportowego Fight Team Iguana.

Siedziba Stowarzyszenia Children's Joy mieści się w Timisoarze. Przewodniczącą Stowarzyszenia jest Catalina Crainic. Stowarzyszenie należy do Krajowego Porozumienia Walki z Rzadkimi Chorobami i jest członkiem Dystonia Europe.

“Sport kształtuje mistrzów, a dystonia wojowników! Wspierajcie nas w naszej walce – potrzebujemy Waszego wsparcia, aby wygrać tę walkę,” powiedziała Catalina Crainic.

Obie imprezy zostały zorganizowane w ramach miesiąca świadomości dystonii.

Catalina Crainic
Przewodnicząca Stowarzyszenia
Childrens Joy
Rumunia



Marius Crainic



Zdjęcia z Konferencji Rumuńskiej Organizacji Dystonii, Asocia Children's Joy, we wrześniu 2018 roku w ramach Miesiąca Świadomości Dystonii

Wielka Brytania

Konferencja rodziców i opiekunów dzieci i młodych osób chorujących na dystonię

W dniu 22 września odbyła się konferencja dedykowana rodzicom i opiekunom dzieci i młodych osób chorujących na dystonię, w której udział wzięło blisko 100 dzieci i osób dorosłych. Carol Huntley, której mąż choruje na dystonię wzięła udział w konferencji. Jesteśmy wdzięczni za to, że znalazła czas, aby podzielić się z nami swoimi wrażeniami z tej imprezy.



Photo: Carol Huntley

Konferencję otworzyła nasza Dyrektor Generalna, Andrea West, która powitała wszystkich obecnych i przedstawiła naszą nową patronkę, paraolimpijkę Tully Kearney. Tully to niezwykle inspirująca młoda osoba, która opowiedziała nam swoją historię od dzieciństwa kiedy zdiagnozowano u niej porażenie mózgowe, przez lata budowania swojej kariery jako pływaczka – paraolimpijka do czasu kiedy dodatkowo zdiagnozowano u niej uogólnioną dystonię. Choroba mocna dotknęła Tully, ale jako silna i zdeterminowana osoba nie poddała się, została ponownie sklasyfikowana i kontynuowała pływanie, zdobywając latem tego roku kolejne medale na mistrzostwa Europy. Osobiście jestem pod ogromnym wrażeniem tej silnej i nieugiętej kobiety. Jej niezwykła historia jest bardzo inspirująca i jest

to fantastyczny wybór na naszą patronkę.

Pierwszym prelegentem był doktor Jean-Pierre Lin ze szpitala Evelina Children's Hospital w Londynie. Opowiadał o wielu latach badań nad różnymi odmianami dystonii i o tym jak różnie choroba ta wpłynęła na życie wielu dzieci. Jego badania są fascynujące a jego doświadczenie w tej dziedzinie jest niezwykle bogate.

Kolejna osoba wystąpiła dość spontanicznie, ponieważ jeden z zaplanowanych mówców nie dotarł niestety na konferencję. Była to uczestniczka konferencji o imieniu Sam, matka 6-letniej dziewczynki chorej na dystonię. Dzielnie opowiedziała zebranej publiczności swoją historię, od wczesnych lat życia córki, kiedy wiadomo było już, że dzieje się coś złego do czasu postawienia prawidłowej diagnozy co zajęło wiele lat. Jej opowieść o pokonywaniu kolejnych przeszkód była bardzo wzruszająca i jestem pewna, że większość osób na Sali utożsamiała się z nią w dużym stopniu. Na szczęście nie była to tylko smutna historia. Teraz, kiedy postawiona została wreszcie diagnoza mogą wspólnie planować działania na przyszłość jako rodzina. Sam opowiedziała swoją historię z wyjątkową odwagą i szczerością.

W sesji popołudniowej głos zabrali dr Charlie Fairhurst, Hortensia Gimeno i dr Alison Blencowe – wszyscy ze szpitala Evelina Children's Hospital w Londynie. Opowiadali o badaniach jakie prowadzą i o wielu niewiadomych jakie ciągle kryje w sobie dystonia. Omawiali też wyniki zakończonych badań, a Hortensia opowiedziała także o swojej współpracy z Fundacją Designability, która opracowuje prototyp specjalistycznego wózka.

INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA

Każdy z prelegentów był otwarty na wszelkiego rodzaju pytania, dzielił się swoją pracą i przekazywał cenne informacje i spostrzeżenia, a wszyscy zgodnie przyznawali, że potrzeba jeszcze wielu badań, aby osiągnąć prawdziwy przełom i pomóc skutecznie wszystkim osobom cierpiącym na dystonię.

Przez cały dzień dzieci osób uczestniczących w konferencji znajdowały się pod opieką w sali na przeciwko audytorium, gdzie odbywała się konferencja i był to dla nich dzień pełen atrakcji! Dzieci brały udział w różnych aktywnościach, takich jak rysowanie, malowanie twarzy, oglądanie filmów i spotkanie ze strażakami. Wszystko to działo się pod opieką wolontariuszy i pracowników ze Stowarzyszenia Dystonii, którzy spisali się znakomicie i okazali się zespołem opiekunów-superbohaterów.

Był to bardzo owocny i cenny dzień, świetnie zorganizowany przez wszystkie zaangażowane osoby. Z niecierpliwością będę czekać na kolejne wydarzenia tego rodzaju.

Jeszcze raz dziękuję wszystkim serdecznie za wysiłek włożony w przygotowanie imprezy.

Carol Huntley, Stowarzyszenie Dystonii



Zdjęcia: Carol Huntley



KALENDARZ WYDARZEŃ

Kalendarz na lata 2019-2020

Styczeń

16-19 stycznia- Toxins 2019, Kopenhaga, Dania

Luty

7-9 lutego - spotkanie Zarządu Dystonia Europe i Zimowy Think Tank, Lund, Szwecja

16 - 25. rocznica Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii, Sztokholm, Szwecja

Marzec

11-17 marca -Tydzień Świadomości Mózgu

Kwiecień

11 kwietnia – Światowy Dzień Choroby Parkinsona

13-14 kwietnia – Coroczne Walne Zgromadzenie EPF, Bruksela

Maj

8-11 maja – 4. Międzynarodowy Kongres Leczenia Dystonii, Hanower, Niemcy

Czerwiec

29 czerwca – 2 lipca - EAN 2019, Oslo, Norwegia

30 czerwca – 1 lipca – Coroczne Spotkanie i Zjazd EFNA 2019

Lipiec

4-7 lipca - D-DAYS 2019, Londyn, Wielka Brytania i Nagroda Davida Marsdena 2019

21 lipca – Światowy Dzień Mózgu

Wrzesień

data do ustalenia – spotkanie Zarządu Dystonia Europe i Letni Think Tank

1-30 września – Miesiąc Świadomości Dystonii

22-26 września - MDS – Międzynarodowy Kongres Towarzystwa Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu 2019 Nicea, Francja

Maj 2020

23-26 maja - EAN, Paryż

Czerwiec 2020

3-6 czerwca – Międzynarodowe Sympozjum Dystonii, Dublin i D-Days 2020, Dublin

ina
INTERNATIONAL
NEUROTOXIN
ASSOCIATION

TOXINS 2019
Basic Science and Clinical Aspects of Botulinum and Other Neurotoxins
16-19 January, 2019
Copenhagen, Denmark

**FOURTH INTERNATIONAL CONGRESS
ON TREATMENT OF DYSTONIA**
8 – 11 MAY 2019 | HANNOVER - GERMANY
For all who take care of people with dystonia

ean congress **Oslo 2019**
June 29 – July 12
#ean2019

Neuroinflammation
Science. Synergies. Solutions.

Vi sees i Oslo

ean

www.dystonia-europe.org

CZŁONKOWIE

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

DOTACJE I WSPARCIE

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

Bezpośrednich wpłat prosimy dokonywać na poniższe konto:

Właściciel konta: Dystonia Europe

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

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

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

Dziękujemy za wspieranie stowarzyszenia Dystonia Europe!

RADA MEDYCZNO-NAUKOWA

Prof. Alberto Albanese – Mediolan

Prof. Alfredo Berardelli – Rzym

Prof. Kailash Bhatia – Londyn

Prof. Rose Goodchild – Leuven

Prof. Marina de Koning-Tijssen – Groningen

Prof. Joachim Krauss – Hanower

Prof. Tom Warner – Londyn

Dr Jean-Pierre Lin – Londyn

Prof. Maja Relja – Zagrzeb

Prof. Eduardo Tolosa – Barcelona

Prof. Marie Vidailhet – Paryż



www.dystonia-europe.org

CZŁONKOWIE ZARZĄDU ORAZ PRACOWNICY

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



**Merete Avery,
Przewodnicząca,
Norwegia**

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



**Adam Kalinowski,
Członek Rady,
Polska**

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



**Alistair Newton, Doradca,
Szkocja**

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



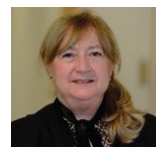
**Monika,
Przewodnicząca,
Polska**

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



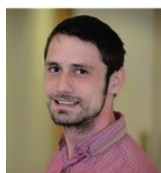
**Erhard Mätzener,
Skarbnik,
Szwajcaria**

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



**Maja Relja, Doradca,
Chorwacja**

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



**Sorin Ionescu, Członek
Rady,
Rumunia**

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



**Edwige Ponsel,
Członkini Rady,
Francja**

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



**Eelco Uytterhoeven,
Doradca,
Holandia**

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

PARTNERZY I SPONSORZY

Mamy przyjemność współpracować na wielu różnych polach z następującymi podmiotami:

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



Live better. Feel better. Look better.



www.dystonia-europe.org