

Łączymy ludzi dla dystonii

DYSTONIA EUROPE

BIULETYN
ZIMA 2019



Delegaci Dystonia Europe na Dniach Dystonii w Londynie

www.dystonia-europe.org

Łączymy ludzi dla dystonii

Spis treści

Dane kontaktowe i sekretariat	2
List od Przewodniczącego Stowarzyszenia	3
Aktualności	4
Badania naukowe	14
Inne wiadomości	26
Działania na forum Unii Europejskiej	36
MyDystonia	44
Sieć My Brain	48
Skok dla dystonii	49
Dystogram	50
Poznajmy się!	51
Inne kraje Europy i Świata	52
Kalendarz wydarzeń	60
Członkowie, dotacje i wsparcie	64
Rada Medyczno-Naukowa	64
Członkowie zarządu i doradcy	65
Partnerzy i sponsorzy	66

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

Dane kontaktowe i sekretariat:

Przewodniczący

Adam Kalinowski

E-mail: adam.kalinowski@dystonia.europe.org

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

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

Dyrektor Operacyjna

Merete Avery

E-mail: merete.avery@gmail.com

Zdjęcia z obchodów Dni Dystonii 2019:

Stephan Roehl www.stephan-roehl.de

Biuro Dystonia Europe

Dystonia Europe

Square de Meeus 37, 4 piętro

B-1000 Bruksela, Belgia.

E-mail: sec@dystoniaeurope.org

W imieniu Dystonia Europe życzymy Wam wszystkie najlepszego w okresie świątecznym oraz szczęśliwego nowego roku!



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



Chcę podziękować poprzedniej Przewodniczącej Merete Avery za sześć lat jej doskonałej pracy na rzecz DE. Wiem, że bycie Przewodniczącym to niezwykle istotna rola – teraz to ja reprezentuję nasze organizacje członkowskie, osoby cierpiące na dystonię w Europie, ich rodziny oraz opiekunów. Zrobię wszystko, co w mojej mocy by was nie zawieść i jestem pewien, że razem z całą Radą DE oraz wszystkimi naszymi członkami będziemy ciężko pracować by uzyskać silniejszy głos w walce o lepsze życie dla tych, których reprezentujemy.

W ostatnich miesiącach zorganizowaliśmy wiele wydarzeń, m.in. Dni Dystonii 2019 w Londynie i Miesiąc Świadomości Dystonii 2019. W niniejszym biuletynie znajdziecie więcej informacji na ich temat, a także wiele innych interesujących treści.

Życzę Wam wszystkiego najlepszego z okazji świąt Bożego Narodzenia oraz szczęśliwego nowego roku!

Wszystkim naszym doskonale niedoskonałym przyjaciołom – wesołych świąt!

Adam Kalinowski
Przewodniczący

Moi drodzy,

Kiedy trzy lata temu rozpoczynałem działalność na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię nie myślałem, że pewnego dnia będę pisał do Was ten list, jako Przewodniczący Dystonia Europe. Tak naprawdę wtedy nawet nie wiedziałem, że to, co robię nazywa się „działalnością rzecznika pacjentów”.

Moja misja rozpoczęła się w najgorszym momencie mojego życia z dystonią. W tamtym momencie czułem się samotny i niezrozumiany. W 2016 roku postanowiłem założyć grupę wsparcia dla osób cierpiących na dystonię w Polsce. Jestem Polakiem, ale od 12 lat mieszkam w Irlandii. Okazało się, że grupa wsparcia, którą założyłem jest bardzo potrzebna ludziom takim jak ja. Również w 2016 roku zacząłem działać w ramach Polskiego Stowarzyszenia Osób Chorych na Dystonię oraz Dystonia Europe [DE]. Teraz jestem Sekretarzem Rady polskiego stowarzyszenia a po dwóch latach bycia Członkiem Rady DE latem 2019 roku zostałem wybrany na Przewodniczącą organizacji.

Pracując dla Dystonia Europe poznałem wielu interesujących ludzi – reprezentantów organizacji członkowskich DE, przedstawicieli zawodów medycznych, ludzi poświęcających swój czas by pracować na rzecz poprawy, jakości życia osób cierpiących na dystonię oraz wiele innych chorób neurologicznych. Brałem także udział w licznych konferencjach, spotkaniach i warsztatach przygotowywanych przez organizacje współpracujące z DE. Ale przede wszystkim miałem okazję poznać setki ludzi, którzy zmagają się w swoim życiu z tym samym problemem, co ja – z dystonią.



Rada Dystonia Europe w 2019 roku

26. Doroczne Zgromadzenie Ogólne odbyło się 5 lipca w hotelu Novotel London West w dzielnicy Hammersmith w Londynie.

Mamy zaszczyt przedstawić wam nowy skład Rady Dystonia Europe: Przewodniczący Adam Kalinowski z Polski, Wiceprzewodnicząca Edwige Ponseel z Francji, Skarbnik Sissel Buskerud z Norwegii, Sekretarz Gill Ainsley z Wielkiej Brytanii oraz Członkinię Rady Catalin Crainic z Rumunii. Mianowaną Członkinią Rady jest Dyrektor Wykonawcza Monika Benson ze Szwecji.

Następujący Członkowie Rady ustąpili ze swoich stanowisk: Merete Avery była Członkinią Rady od 2013 roku, razem przez sześć lat, co stanowi maksymalny okres, przez jaki pełnić funkcję Członka Rady. Początkowo była jej Sekretarzem a od 2015 roku – Przewodniczącą DE.

Skarbnik Erhard Mätzener ze Szwajcarii oraz Członek Rady Sorin Ionescu zostali wybrani na Członków Rady w 2015 roku i obaj ogłosili, że postanowili opuścić Radę. Podziękowaliśmy Merete, Erhardowi i Sorinowi za ich czas i wartościowy wkład w działania organizacji przez te wszystkie lata oraz życzyliśmy im wszystkiego najlepszego.

Merete Avery nie opuszcza nas całkowicie. Zgodziła się przyjąć rolę Dyrektora Operacyjnego by wspierać Radę oraz Dyrektora Wykonawczą. Niezwykle cieszymy się, że wiedza i doświadczenie Merete pozostaną z nami w Dystonia Europe, co pozwoli nam rozwijać organizację razem z Dyrektorem Wykonawczą Moniką Benson i pod przewodnictwem nowego Przewodniczącego Adama Kalinowskiego.



Od lewej:

Monika Benson, Sissel Buskerud, Adam Kalinowski, Gill Ainsley, Catalina Crainic i Edwige Ponseel

26. Doroczna Konferencja Dystonia Europe Londyn 2019

Zgromadzenie Ogólne Dystonia Europe odbyło się w piątek 5 lipca. Następnie po południu udaliśmy się na połączoną z kolacją wycieczkę łódką po Tamizie. W spotkaniu udział wzięli delegaci z państw członkowskich, prelegenci oraz goście, w tym Członkowie Rady The Dystonia Society. Osoby uczestniczące w wydarzeniu powiedziały nam, że była to świetna okazja dla reprezentantów krajów członkowskich by poznać innych delegatów oraz przedstawicieli zawodów medycznych.

Właściwy Dzień Dystonii został przygotowany we współpracy z The Dystonia Society (TDS) i odbył się 6 lipca w hotelu Novotel Hammersmith w Londynie. W tej edycji D-DAY's brała udział największa jak dotychczas liczba uczestników – aż 178 osób, w tym pacjenci, członkowie, przedstawiciele zawodów medycznych i inne osoby, wielu, spośród których należy do TDS. W TDS działa wielu wolontariuszy, którzy wspólnie z pracowniczkami organizacji Andrea West i Dayną Ferdinandi sprawili, że rejestracja i powitanie gości odbywały się szybko, sprawnie i w miłej atmosferze.

Konferencję otworzyła Merete Avery, Przewodnicząca DE oraz Fiona Ross, Prezes stowarzyszenia TDS, gorąco witając wszystkich uczestników, w tym także osoby z całego świata, które śledziły przebieg konferencji za pośrednictwem internetowej relacji na żywo. Konferencja została podzielona na cztery główne sekcje: Dystonia i Dzieci, Dystonia od Nastolatków do Młodych Dorosłych, Dystonia Dorosłych, Badania i Rozwój.

W czasie konferencji, oprócz licznych prezentacji ekspertów na temat dystonii i innych zaburzeń ruchu, przedstawiono także wiele historii pacjentów. Sam jest ojcem siedmioletniego dziecka, które od samego początku życia sprawiało wrażenie innego. Podczas prób zdiagnozowania problemu cała rodzina odbyła liczne wizyty u wielu lekarzy. Była to bardzo poruszająca historia walki o poprawną diagnozę, którą w ostateczności okazała się dystonia uogólniona.

Z wypowiedzi osób biorących udział w konferencji dowiedzieliśmy się, że wielu pacjentom podobały się zarówno historie osób cierpiących na dystonię jak i prezentacje medyczne. Zdanie sobie sprawy, że nie jesteśmy w naszych zmaganiach sami może niezwykle nam pomóc. Historia innej osoby może zmienić nasz punkt widzenia oraz dać nadzieję.

Następnie odbyły się prezentacje dotyczące metod pomagania osobom cierpiącym na dystonię i zaburzenia ruchu. Zaprojektowany zgodnie z potrzebami dziecka wózek, który ułatwiani mu branie udziału we wspólnych

zajęciach może stanowić dla niego naprawdę ogromną różnicę. Może wpłynąć na zdolność dziecka do angażowania się w kontakty społeczne z rówieśnikami oraz do pewnego stopnia umożliwić zabawę z nimi.

Profesor Tom Warner z Instytutu Neurologii Queen Square na University College of London zaprezentował wyniki najnowszych badań dotyczących dystonii oraz to jak rozwijają się metody leczenia choroby. Obecnie najpopularniejszą metodą leczenia dystonii jest terapia za pomocą toksyny botulinowej. Niewiele leków przynosi dobre efekty. Profesor Warner wspomniał także marihuanie medycznej, ale póki, co nie istnieją naukowe badania dowodzące lub choćby wskazujące na to, iż jakkolwiek wpływa ona na dystonię. Tom stwierdził także, że terapia fizjologiczna towarzysząca leczeniu medycznemu w wielu przypadkach okazuje się bardzo skuteczna. Niezwykle ważne jest by fizjoterapeuci dysponowali dobrą wiedzą na temat dystonii. Operacje DBS mogą być bardzo skuteczne w leczeniu poważniejszych przypadków lub w momencie, gdy leczenie za pomocą toksyny botulinowej nie przynosi skutku. Profesor Warner wierzy, że w przyszłości czeka nas duży rozwój w zakresie leczenia dystonii.

Wszystkie prezentacje konferencyjne były relacjonowane na żywo oraz nagrywane i są dostępne na kanale Dystonia Europe na platformie YouTube: <https://www.youtube.com/user/DystoniaEurope/videos>

W niedzielny poranek miała miejsce ostatnia część programu D-DAYs 2019. W jej trakcie odbyła się sesja Dzielenie Się Najlepszymi Praktykami oraz warsztat Planowania Strategicznego poprowadzony przez Noemi Ambrus. Po prezentacji Noemi podzieliliśmy się na grupy i pracowaliśmy nad różnymi elementami opracowywania Planu Strategicznego. W trakcie warsztatu odbyło się wiele interesujących dyskusji oraz pojawiło się mnóstwo świetnych pomysłów.

*Merete Avery
Dyrektor Operacyjna
Dystonia Europe*

Aktualności



Dni Dystonii 2019 w Londynie

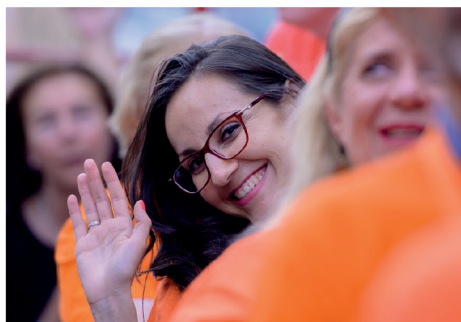


The Dystonia Society UK i Dystonia Europe.



www.dystonia-europe.org

Aktualności



www.dystonia-europe.org

Dr Anne Weissbach otrzymała Nagrodę im. Davida Marsdena 2019

Co dwa lata Dystonia Europe przyznaje Nagrodę im. Davida Marsdena. Jest ona przeznaczona dla młodych naukowców, którzy opublikowali artykuły naukowe na temat dystonii.

Niniejszym gratulujemy dr Anne Weissbach z Instytutu Neurogenetyki w Lubece, która w roku 2019 otrzymała Nagrodę im. Davida Marsdena za jej artykuł „[Alkohol pozytywnie wpływa na deficyt funkcji uczenia się w mózdku w przypadku mioklonii-dystonii: badanie kliniczne i elektrofizjologiczne](#)”.

Dr Weissbach otrzymała nagrodę z rąk Przewodniczącej Dystonia Europe Merete Avery 5 lipca podczas Dni Dystonii 2019, które odbywały się w Londynie.

Dr Weissbach podziękowała DE oraz firmie Ipsen za przyznaną nagrodę a następnie zaprezentowała wyniki swoich badań.

O laureatce.

Dr Weissbach jest neurolożką i badaczką kliniczną pracującą w zespole Profesora Kleina w Instytucie Neurogenetyki w Lubece. Studiowała medycynę na Uniwersytecie w Lubece a następnie odbyła rezydencję w zakresie neurologii w Klinice Uniwersyteckiej Szlezwig-Holsztyn. Podczas studiów naukowych dr Weissbach uczyła się stosowania metod przezczaszkowej stymulacji magnetycznej oraz warunkowania odruchu mrugania w laboratorium badawczym Prof. Roberta Chena i Prog. Anthony'ego Langa w Toronto w Kanadzie oraz laboratorium

Prof. Münchau i Prof. Bäumer w Instytucie Neurogenetyki w Lubece w Niemczech.

Dr Weissbach w szczególności interesuje się neurofizjologicznymi aspektami monogenicznych form dystonii, które mogą służyć, jako model dla obecnie niezdefiniowanych genetycznie (idiopatycznych) form choroby.

O badaniach.

Aktualnie, patofizjologia dystonii pozostaje w dużej mierze nieznana, co hamuje rozwój sposobów leczenia skupionych na przyczynach choroby. W ostatnich latach pojawia się coraz więcej dowodów wskazujących na to, że dystonia ma charakter zaburzenia sieciowego. Podkreśla się znaczenie węzłów podkorowych, w tym mózdzka, dla patogenezy pewnych podgrup dystonii. Brak jednoznacznego zrozumienia niewłaściwie funkcjonującej podkorowej bazy neuronowej w dystonii i jej możliwej modulacji można, przynajmniej częściowo, wyjaśnić niedostatkami opisów mechanizmów chorobowych stworzonych z punktu widzenia neuropatologii. Jednakże, w przypadku

mioklonii-dystonii (M-D), ze względu na obecność mutacji genu epsilon-sarkoglikanu (SGCE) udało się dokonać kilku istotnych odkryć. Na poziomie molekularnym gen SGCE jest silnie wyrażony w synapsach w mózdku, których przekaznikiem jest kwas gamma-aminomastowy (GABA). Ponadto badania strukturalne, funkcjonalne i metaboliczne wskazały na zaburzenia funkcjonowania mózdzka u pacjentów cierpiących na M-D.

Co ciekawe, większość pacjentów wskazuje na znaczące obniżenie występowania motorycznych symptomów choroby po spożyciu alkoholu, który działa, jako pośredni agonista GABA.



Prof. David Marsden



Aktualności

W związku z tym przebadaliśmy 17 wykazujących mutację genu SGCE, cierpiących na mioklonię-dystonię pacjentów, u których już od dzieciństwa występują zgeneralizowane, często upośledzające skurcze miokloniczne oraz dystonia segmentowa. Wyniki porównaliśmy z próbą kontrolną 21 zdrowych osób.

W badaniach wykorzystaliśmy warunkowanie klasyczne odruchu mrugania, mózdkowo-skojarzeniową formę uczenia motorycznego, która jak udowodniono wpływa na jądro wsunięte mózdku i korę mózdku oraz cykl odzyskiwania odruchu mrugania, reprezentujący aktywność obwodów mostowych/rdzenia przedłużonego jądra podstawnego. Wszystkie pomiary przeprowadzane były zarówno przed jak i po spożyciu alkoholu. Zastosowaliśmy również rozległe, oparte na analizie materiału wideo badania kliniczne, których ślepej ewaluacji dokonało trzech specjalistów w zakresie badania ruchu.

W przeciwieństwie do zdrowych przedstawicieli grupy kontrolnej, pacjenci cierpiący na M-D wykazali znaczną redukcję warunkowania odruchu mrugania w punkcie wyjściowym, znormalizowanym przez przyjęcie alkoholu. Warto zauważyć, że alkohol także znacząco zredukował występowanie symptomów motorycznych u tych pacjentów. Odzyskiwanie odruchu mrugania przebiegało normalnie w obu momentach badania/

Dzięki naszej pracy udało nam się ustanowić model in vivo deficytu mózdkowego w przypadku dystonii, w której mutacje genu SGCE doprowadziły do deficytu neuroprzekaźnika GABA. Wynika on z dysfunkcji komórek Purkiniego, która prowadzi do dysinhibicji ścieżek klasycznego warunkowania odruchu mrugania. Dysfunkcję udało się tymczasowo zrekompensować poprzez ostrą substytucję neuroprzekaźnika GABA poprzez spożycie alkoholu. Nasze zebrane wnioski sugerują, że sieci mózdku grają kluczową rolę w całej generacji symptomów u badanych pacjentów. Będą one także pełnić funkcję modelu, który pozwoli otworzyć nowe ścieżki rozwoju dla nowych propozycji w obszarze patofizjologii i strategii leczenia dystonii.

Więcej informacji na temat Nagrody oraz poprzednich laureatów znajduje się na stronie internetowej: <https://davidmarsdenaward.org>.



Laureata Nagrody im. Davida Marsdena Anne Weissbach

Aplikacja MyDystonia otrzymała Nagrodę za Działania na Rzecz Pacjentów

Organizowana przez Sieć Aktywnego Obywatelstwa ceremonia rozdania nagród Drugiej Edycji Europejskiej Nagrody Społecznej w Obszarze Przewlekłego Bólu odbyła się w budynku Concert Noble w Brukseli. Nagrodę przyznano w czterech kategoriach: Działania na Rzecz Pacjentów, Innowacja, Edukacja Zawodowa oraz Praktyki Kliniczne.

Dystonia Europe zgłosiło projekt aplikacji MyDystonia do nagrody w kategorii Emancypacja Pacjentów. Nasza propozycja została nagrodzona przez jury!

Odebranie nagrody z rąk Illarii Giannico (Sekretarz Generalna Europejskiej Unii Szpitali Prywatnych) oraz Liisy Jutili, Wiceprzewodniczącej PAE – Europejskiego

Związku Bólu, w trakcie ceremonii otwarcia 10. Dorocznej Konferencji „Społeczny wpływ bólu” było wielkim zaszczytem. Przewodniczący Dystonia Europe Adam Kalinowski nagrał krótki film wideo, w którym wyjaśnił, czym jest i jak działa MyDystonia. Został on pokazany zebranej publiczności a następnie na scenę zaproszono Monikę Benson, która odebrała nagrodę.

Uzasadnienie Jury:

„Jest to dobry i wrażliwy projekt, którego dzięki doskonałej organizacji pozwala przezwyciężać dobrze znane przeszkody. Stanowi on doskonały przykład poprawienia komunikacji pomiędzy pacjentami i lekarzami oraz intensyfikowania współpracy pomiędzy pacjentami cierpiącymi na dystonię z całej Europy.”

„Dystonia Europe uruchomiło dziennik dla pacjentów, który umożliwia interakcję z innymi chorymi oraz lekarzami, którzy mogą w każdej chwili skontaktować się ze swoimi pacjentami i ich uspokoić. W aplikacji bardzo łatwo się zarejestrować, a projekt korzystanie z niej bierze pod uwagę chorobę, na którą cierpią użytkownicy. Ponadto aplikacja ma zasięg globalny i nieustannie rozwija się, pozwalając na zbieranie coraz większej ilości informacji. Wkrótce będzie dostępna dla nowej grupy wiekowej: dzieci!”

„Mogłaby stać się standardowym narzędziem dokumentowania przebiegu dystonii i innych chorób bólowych.”



Dystonia Europe otrzymuje nagrodę za aplikację MyDystonia. Od lewej Wiceprzewodnicząca Europejskiego Związku Bólu Liisa Justila z Finlandii, Monika Benson z Dystonia Europe oraz Illari Giannico, Sekretarz Generalna Europejskiej Unii Szpitali Prywatnych.



Dyrektor Sieci Aktywnego Obywatelstwa Mariano Votta

W swoim przemówieniu Monika podziękowała Sieci Aktywnego Obywatelstwa oraz Jury za wybranie projektu Dystonia Europe; firmie Merz, która od początku uwierzyła w projekt i w pełni go wsparła; Radzie i Zespołowi Dystonia Europe oraz Ambasadorom aplikacji MyDystonia za ogrom ciężkiej pracy, którą włożyli w realizację projektu.

Na koniec Monika powiedziała, że podziękowania należą się przede wszystkim użytkownikom aplikacji MyDystonia. „Ich feedback zainspirowała nas do kontynuowania pracy nad poprawianiem aplikacji. Wkrótce uruchomimy jej kolejną wersję – MyDystonia 2.0”, powiedziała Monika.

Zespół i Rada Dystonia Europe są niezwykle dumni z nagrody i z optymizmem patrzą w przyszłość czekając na kroki na ścieżce rozwoju aplikacji.

Oprócz nagrody Monika otrzymała także tytuł Honorowej Członkini Koalicji Śródziemnomorskiej Pain-Euro.

*Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europe*



Laureaci nagrody

Profesor Pisani z Rzymu otrzymał Nagrodę Bachmann-Strauss za Doskonałość w Badaniach nad Dystonią 2019

Dystonia jest osobnym zaburzeniem ruchu, jednostką kliniczną determinowaną przez czynniki genetyczne i środowiskowe. Jednakże, dystonia występuje często również, jako objaw upośledzający w chorobie Parkinsona. Rzeczywiście, u aż do 30% pacjentów cierpiących na chorobę Parkinsona dystonia objawia się, jako symptom początkowy, a nawet, jako powikłanie motoryczne w czasie choroby.

Od 2014 roku Fundacja Michaela J. Foxa na rzecz Badania Choroby Parkinsona (MJFF) współpracuje z Fundacją Bachmann-Strauss na rzecz Dystonii i Choroby Parkinsona, działającą w Stanach Zjednoczonych organizacją, której współzałożycielka Bonnie Strauss na przestrzeni ostatnich kilku dekad pomogła ufundować liczne istotne badania naukowe. 16 Listopada 2019 roku w Nowym Jorku MJFF przyznało piątą roczną Nagrodę Bachmann- Strauss za Doskonałość w Badaniach nad Dystonią. Zostali nią uhonorowani dwaj badacze kliniczni: prof. Antonio Pisani, lekarz medycyny, profesor neurologii na Uniwersytecie Tor Vergata w Rzymie we Włoszech oraz prof. David G. Standaert, lekarz, profesor i dziekan wydziału Neurologii na University of Alabama w Birmingham, USA.



*Prof. Antonio Pisani, lekarz medycyny, profesor neurologii na Uniwersytecie Tor Vergata w Rzymie, we Włoszech
Zdjęcie: Filip Wolak / Fundacja Michaela J. Foxa*

Na scenie w trakcie ceremonii przyznania nagrody (od lewej): CEO Fundacji Michaela J. Foxa Todd Shere; laureaci nagrody: lekarze medycyny dr David G. Standaert i dr Antonio Pisani; Michael J. Fox; Bonnie Strauss i Tom Strauss.

Zdjęcie: Filip Wolak / Fundacja Michaela J. Foxa



Pisani i Standaert pracują razem od 15 lat. Pierwsze wyniki swoich wspólnych badań opublikowali w 2006 roku. Od tego czasu opublikowali około 10 artykułów na temat patofizjologii dystonii. W swojej pracy badają rolę aktywności różnych neuroprzekaźników w dystonii, w szczególności relację pomiędzy dopaminą i acetylocholiną, dwoma istotnymi związkami neurochemicznymi, które biorą udział w procesie transmisji synaptycznej w jądrze podstawnym.

Zarówno Pisani jak i Standaert są także praktykującymi

lekarzami klinicznymi, dzięki czemu w swoim podejściu skupiają się na praktycznym zastosowaniu rezultatów, starając się przekładać wyniki badań laboratoryjnych na praktykę i vice versa.

Nagroda umożliwi im kontynuowanie ich produktywnej współpracy, której celem jest dalsze rozwijanie naszego zrozumienia patogenezy dystonii oraz odkrycie farmakologicznej terapii dla wszystkich osób cierpiących na dystonię.

Nagroda Bachmann-Strauss za Doskonałość w Badaniach nad Dystonią jest przyznawana, co roku w celu uhonorowania osób, które wniosły istotny wkład w badania nad dystonią.

O nagrodzie:

„Celem nagrody jest zwiększanie publicznej świadomości oraz uhonorowanie kluczowych naukowych odkryć w obszarze dystonii”



Dr David G. Standaert (drugi z lewej) oraz dr Antonio Pisani (w środku) otrzymują Nagrodę Bachmann-Strauss za Doskonałość w Badaniach nad Dystonią od przewodniczących Fundacji Michaela J. Foxa i Fundacji Bachmann-Strauss na rzecz Dystonii i Choroby Parkinsona w trakcie ceremonii, która odbyła się w Nowym Jorku w listopadzie 2019 roku.

Zdjęcie: Filip Wolak / Fundacja Michaela J. Foxa

Dystonia Europe Londyn 2019

W tym roku w Londynie odbyło się wspaniałe spotkanie całej społeczności Dystonia Europe (DE). Osoby cierpiące na dystonię, ich bliscy, lekarze, pielęgniarki, logopedzi i fizjoterapeuci spotkali się by uczyć się od siebie nawzajem, edukować innych oraz wspólnie doświadczać magii D-DAYS.

Konferencja była podzielona na dwie części: pierwsza dotyczyła doświadczeń pacjentów a druga – najnowszych badań naukowych. Merete Avery, Przewodnicząca Dystonia Europe, otworzyła wydarzenie krótkim wprowadzeniem na temat wizji DE, którą jest poprawa, jakości życia osób cierpiących na dystonię oraz jednocześnie wspieranie poszukiwań lekarstwa, które pozwoliłoby całkowicie wyleczyć chorych. Merete podkreśliła także, że istotną część misji organizacji stanowi promowanie działań edukacyjnych i badań, zwiększanie świadomości społecznej oraz rozpowszechnianie informacji na temat dystonii.

Pacjenci i ich rodziny podzielili się z publicznością swoimi osobistymi doświadczeniami z dystonią. Była to niezwykle istotna i poruszająca część D-DAYS. Sam, którego córka cierpi na dystonię opowiedział o długim procesie uzyskiwania poprawnej diagnozy oraz dostosowywania szkoły do potrzeb dziewczynki. Dzięki wózkowi może ona uczestniczyć w wycieczkach szkolnych, co daje jej poczucie niezależności oraz pozwala być częścią klasy. Jej rodzice zorganizowali także tydzień świadomości w szkole, aby zapoznać szkolną społeczność z problematyką dystonii i pomóc innym zrozumieć chorobę. Co ważne, Sam chciałby zwiększać świadomość na temat występowania nie-motorycznych objawów dystonii (np. depresji czy apatii), które często okazują się równie upośledzające jak symptomy motoryczne.

Następnie wysłuchaliśmy historii Nicka, który zaczął powłóczyć nogą w wieku 7 lat. Na początku jego choroba nie została poprawnie rozpoznana. Niewłaściwe rozpoznawanie objawów dystonii stanowi jeden z największych problemów związanych z chorobą. Nick wierzy, że konieczna jest poprawa w zakresie edukacji osób pracujących w służbie zdrowia tak, aby uniknąć opóźnień i szkód wywołanych nieprawidłową diagnozą. Powinno to także zredukować stres pacjentów związany ze znalezieniem się w niespodziewanej sytuacji życiowej.

Trzecią osobą, która podzieliła się z nami swoją historią była Tulli, u której zdiagnozowano mózgowie porażenie dziecięce. W wieku 13 lat zauważyła u siebie objawy dystonii stopy. Po roku okazało się, że musi na stałe korzystać z wózka – zdiagnozowano u niej dystonię uogólnioną. Sport zawsze stanowił ważną część życia Tulli i pomimo iż trudno było jej kontynuować treningi pływackie, postanowiła podjąć

wyzwanie, dzięki czemu w 2018 roku zdobyła złoty medal na zawodach.

Podczas części konferencji poświęconej badaniom naukowym publiczność wysłuchała prezentacji przygotowanych przez ekspertów zajmujących się różnymi obszarami badań nad dystonią. Pierwszym prelegentem był prof. Tim Adlam z University College of London, który przygotował podejmującą niezwykle istotny temat prezentację zatytułowaną „Technologia daje możliwości: umożliwianie eksploracji”. W swoich badaniach skupił się on na technologiach adaptacyjnych, zastanawiając się nad tym jak można umożliwić dzieciom z niepełnosprawnościami poruszanie się i odkrywanie świata? Prof. Adlam zaprojektował technologie adaptacyjnych siedzących o wielu funkcjach wspierających, które pomagają dziecku np. sięgnąć po zabawkę albo samodzielnie zdecydować o tym, co chce w danym momencie zrobić. W przyszłości tego rodzaju technologie powinny być w stanie umożliwić małemu pacjentowi zabawę z innymi dziećmi. Piękną ideą, która stanowi podstawę całego projektu jest przekonanie, że dziecko ma prawo do wolności. Wolności poruszania się.

Karen Esposito, niezwykle entuzjastyczna logopeda zachęciła wszystkich obecnych na sali widzów do poszukiwania własnego głosu. W czasie wykładu opowiedziała o różnych typach dystonii krtani podkreślając jak ważna jest poprawna diagnoza i terapia prowadzona przez interdyscyplinarny zespół.

Hortensia Gimeno, terapeutka zajęciowa, przedstawiła wyniki swoich badań nad terapią metodą, CO-OP. Są to niezwykle ważne badania, w ramach, których uczestnicy wybierają swoje własne cele. Stanowi ważny element zmiany podejścia w leczeniu na takie, które skupia się na samym pacjencie. Okazało się, że terapię, CO-OP mogą podejmować również dzieci – została ona zaakceptowana zarówno przez nie same jak i ich rodziny. Po zakończeniu terapii zaobserwowano u pacjentów poprawę umiejętności ruchowych.

Dr Jean-Pierre Lin i dr Francesca Morgante zaprezentowali najnowsze odkrycia w zakresie leczenia dystonii. Dr Lin opowiedział o tym, co cechuje idealnego kandydata na leczenie metodą Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS). Stwierdził też, że być może tego rodzaju leczenie powinno być oferowane pacjentom, których mózg wciąż ma potencjał plastyczności.

Dr Lin porównał tę sytuację do sytuacji dzieci, którym wszczepiono implant ślimakowy. Jeżeli takiej operacji dokona się przed 5 rokiem życia, dziecko wciąż ma szansę na rozwinięcie języka. Jeżeli robi się to później, szansa na to, że dziecko będzie mówić jest nikła. Sam wiek nie powinien, więc stanowić ograniczenia dla podjęcia terapii metodą DBS.

Dr Francesca Morgante opowiedziała o kryteriach wpływających na decyzję o podjęciu leczenia dystonii za pomocą metody DBS. Są to: (1) niska, jakość życia i poważne upośledzenie; (2) liczne czynniki wpływające, na jakość życia w przypadku dystonii szyjnej; (3) nieprawidłowa postawa głowy, której nie jest w stanie skorygować terapia za pomocą toksyny botulinowej; (4) poważny ból, które wpływa na wykonywanie codziennych czynności i/lub sen; (5) poważne drżenie samoistne głowy (upośledzenie funkcjonalne i społeczne). Istotne jest także, aby wiedzieć, jakie są potencjalne przeciwwskazania do podjęcia terapii metodą DBS: (1) krwawienie (bardzo rzadkie w przypadku leczenia dystonii metodą DBS); (2) infekcje; (3) powikłania związane z używaniem urządzeń DBS, które występują częściej u dzieci niż dorosłych. Najważniejszym wnioskiem płynącym z prezentacji jest to, że właściwa selekcja pacjentów leczonych metodą DBS pozytywnie wpływa na efekty terapii.

Dr Marie Helen Marion opowiedziała o złotym standardzie w leczeniu dystonii, czyli zastrzykach z toksyny botulinowej. Podkreśliła, że pierwszy zastrzyk nigdy nie przynosi najlepszych efektów. Muszą być one dostosowywane do potrzeb pacjenta tak, aby mieć pewność, że drugi zastrzyk będzie skuteczniejszy. Ważne jest by zdawać sobie sprawę, że toksyna botulinowa nie jest „szybkim rozwiązaniem”, a oczekiwania lekarzy i pacjentów muszą być odpowiednio dostosowane i przedyskutowane przed rozpoczęciem leczenia.

Dr Kathryn Peall i prof. Marjan Jahanshahi skupili się na niemotorycznych objawach dystonii, w tym depresji, zaburzeniach lękowych, zaburzeniach snu, bólu i zaburzeniach poznawczych. Rozpoznawanie niemotorycznych symptomów choroby jest bardzo ważne, ponieważ mogą one być równie upośledzające jak objawy motoryczne.

Prof. Mark Edwards zaprezentował wykład na temat roli rehabilitacji w leczeniu dystonii. Dystonia nie jest chorobą związaną z siłą mięśni, lecz w dużej mierze zaburzeniem kontroli ruchu. Oznacza to, że w praktyce mózg po prostu nauczył się poruszać ciałem w niewłaściwy sposób, co daje nam szansę na poprawną naukę od nowa. Ilość badań udowadniających skuteczność rehabilitacji w procesie leczenia dystonii jest ograniczona. Jednakże istnieją jednoznaczne dowody wskazujące na pozytywny

wpływ fizjoterapii na dystonię szyjną (ćwiczenia w tym wypadku muszą być wykonywane 5 razy dziennie). Prof. Warner podkreślił, że diagnozę dystonii stawia się na podstawie oceny klinicznej – nie istnieje jednoznaczny test pozwalający rozpoznać chorobę. Badania genetyczne pozwalają jedynie precyzyjnie opisać dystonię. Niezwykle istotne jest stworzenie szczegółowego klinicznego opisu charakterystyki danego przypadku choroby (np. wiek wystąpienia objawów, lokalizacja objawów, okresy występowania objawów, zmienność objawów, czy choroba ma charakter izolowany czy współistnieje z innymi zaburzeniami) oraz jego opisu etiologicznego (np. niewłaściwe funkcjonowanie systemu nerwowego, uwarunkowane genetycznie lub nabyte).

Prof. Maja Relja zaprezentowała wyniki swojego międzynarodowego internetowego badania rozpoznawania objawów dystonii i dostępności terapii. Ankieta została przetłumaczona na 24 języki i dotychczas odpowiedziało na nią około 3000 osób cierpiących na dystonię. Dzięki temu badania dają nam szeroki wgląd, w jakość opieki w całej Europie. Ponadto prelegentka opowiedziała o tym jak w ciągu ostatnich 10 lat Chorwacja dokonała ogromnego postępu w dziedzinie rozpoznawania i leczenia dystonii po tym, jak prof. Relja rozpoczęła program edukacji na temat choroby, który stał się częścią formalnego procesu kształcenia lekarzy w kraju. Dzięki temu udało się istotnie skrócić czas potrzebny na postawienie poprawnej diagnozy oraz poprawiono poziom właściwych skierowań na badania.

Podsumowując, najważniejszym wnioskiem płynącym z całego tego pięknego wydarzenia jest to, że edukacja to najważniejszy krok na drodze do zwiększania świadomości na temat dystonii.



*Dr Katarzyna Śmitowska, lekarz medycyny
Śląskie Centrum Neurologii
Katowice, Polska*

Sesja poświęcona dystonii na konferencji Europejskiej Akademii Neurologii w Oslo

W czerwcu 2019 roku w Oslo odbyła się konferencja EAN – Europejskiej Akademii Neurologii. W jej ramach Dystonia Europe zorganizowało jedną z pierwszych transmitowanych na żywo w Internecie sesji – jej zapis znajdziecie na kanale DE na platformie YouTube: <https://www.youtube.com/user/DystoniaEurope>.

Merete Avery, Przewodnicząca Dystonia Europe oficjalnie otworzyła sesję i zaprosiła na scenę dwoje znakomitych prelegentów: profesor Maję Relję z Chorwacji i profesora Kailasha Bhatia z Wielkiej Brytanii.

Profesor Maja Relja zaprezentowała wstępne wyniki swojego internetowego badania rozpoznawania objawów dystonii i dostępności leczenia. Ankieta została przetłumaczona na 24 języki, można było ją wypełniać do października 2019 roku. Dotychczas na ankietę odpowiedziało ponad 3000 osób cierpiących na dystonię. Dzięki temu badania dają nam szeroki wgląd, w jakość opieki w całej Europie. Ponadto, prelegentka opowiedziała o tym jak w ciągu ostatnich 10 lat Chorwacja dokonała ogromnego postępu w dziedzinie rozpoznawania i leczenia dystonii po tym, jak prof. Relja rozpoczęła program edukacji na temat choroby, który stał się częścią formalnego procesu kształcenia lekarzy w kraju. Dzięki temu udało się istotnie skrócić czas potrzebny na postawienie poprawnej diagnozy oraz poprawiono poziom właściwych skierowań na badania. Edukacja stanowi najważniejszy krok na drodze do zwiększania świadomości na temat dystonii.

Profesor Bhatia zaprezentował wykład zatytułowany „Kliniczna ewaluacja dystonii”. Rozpoczął opowiadając o nowej klasyfikacji dystonii, którą w 2013 roku zaproponował m.in. prof. Albanese (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3729880/>). Głównym celem nowej klasyfikacji jest poprawa klinicznego opisu charakterystyki dystonii oraz zebranie i uporządkowanie aktualnej wiedzy na temat etiologii choroby. Ponadto, pojęcia dystonii „pierwotnej” i „wtórnej” nie są już obecnie używane – zastąpiły je pojęcia dystonii izolowanej oraz dystonii współistniejącej. W kategorii dystonii izolowanej zawierają się: blefarospazm, dystonia szyjna, dystonia ustno-żuchwowa, dystonia krtani oraz dystonia zależna od czynności. Warto dodać, że drżenie samoistne również często występuje w przypadku dystonii, zazwyczaj atakując tę samą część ciała, co dystonia. Dystonia współistniejąca łączy się z innymi zaburzeniami neurologicznymi lub zaburzeniami układu (np. parkinsonizm, ataksja, neuropatia obwodowa). Profesor Bhatia zaprezentował także nagrania wideo przedstawiające pacjentów, które pokazują złożoność i specyfikę różnych typów dystonii, ujawniającą się np. w konkretnych gestach sensorycznych (takich jak dotykanie podbródka) czy w przypadku dystonii zależnej od

czynności. Opowiedział także o metodach diagnozy, które powinny być stosowane, takich jak obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego czy badania ceruloplazminy, które mają na celu wykluczenie choroby Wilsona. Jednakże, badania kliniczne wciąż pozostają niezastąpione. W zakresie leczenia prof. Bhatia rekomendował zastrzyki z toksyny botulinowej, które są obecnie uznawane za złoty standard terapeutyczny. Zastrzyki powinny być wykonywane przez doświadczonych lekarzy w odpowiednich centrach medycznych. Bardzo prawdopodobne jest, że dopiero druga lub trzecia sesja leczenia przyniesie całkowity, pozytywny skutek.

Sesja dotycząca dystonii była ogromnym sukcesem. Wykłady były bardzo interesujące i miały ogromną wartość edukacyjną. Była to także kolejna okazja do spotkania członków społeczności osób związanych z dystonią.

Dr Katarzyna Śmiłowska, lekarz medycyny
Śląskie Centrum Neurologii
Katowice, Polska



Od lewej: Monika Benson, Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe, Prof. Kailash Bhatia i Prof. Maja Relja

Think Tank Nadzieja Tylera

12 listopada 2019 roku na University of Florida w Stanach Zjednoczonych odbył się 10. „Think Tank Nadzieja Tylera”. Tegorocznym tematem była „Dystonia torsyjna typu DYT-TOR1A: poszukiwanie ścieżki prowadzącej do odkrycia leku na dystonię”. Spotkania Think Tanku oraz działalność Fundacji Nadzieja Tylera to inicjatywy rodziny Staab. U dwojga ich najstarszych dzieci, Tylera i Samantha, już w młodym wieku zdiagnozowano dystonię uogólnioną. Choroba Tylera była tak poważna, że został on (w tamtym momencie) najmłodszym dzieckiem w USA, u którego przeprowadzono operację umożliwiającą terapię metodą głębokiej stymulacji mózgu. Tyler i Samantha studiuje obecnie na uniwersytecie a Fundacja Nadzieja Tylera nadal działa współpracując z neurologami z University of Florida i zbierając fundusze na rzecz badań nad dystonią oraz optymalizacji opieki klinicznej.

Spotkanie rozpoczęło się od zwiedzania nowo otwartej kliniki ambulatoryjnej przy Instytucie Chorób Neurologicznych im. Normana Fixela University of Florida w Gainesville – tym samym mieście, w którym mieszka rodzina Staab. Budynek został zaprojektowany pod kątem potrzeb pacjentów, którzy mogą odwiedzać go razem z rodzinami. Klinika oferuje usługi różnych specjalistów – pacjenci w czasie jednej wizyty mogą umówić się na wizytę z neurologiem, specjalistą w zakresie terapii metodą DBS, fizjoterapeutą oraz specjalistą w zakresie zdrowia psychicznego. Wszystko to możliwe jest dzięki zbiórkom pieniędzy i długoterminowemu zaangażowaniu University of Florida, w tym w szczególności dr Michaela Okuna, dziekana Wydziału Neurologii.

Think Tank ma formę zjazdu osób zajmujących się badaniem dystonii. Wielu uczestników podkreślało jak kluczowe jest to by regularnie się spotykać i wzajemnie dzielić najnowszymi odkryciami. W tym roku w spotkaniu wzięli także udział przedstawiciele Narodowego Instytutu Zdrowia Stanów Zjednoczonych oraz Fundacji Badań Medycznych nad Dystonią. Dystonia torsyjna DYT-TOR1A, choć jest rzadkim typem choroby, to jeden z najważniejszych tematów dla osób prowadzących badania podstawowe nad dystonią. Jest tak, ponieważ badacze wiedzą, jaka mutacja genetyczna jest jej przyczyną, dzięki czemu mogą szczegółowo analizować, w jaki sposób zaburza ona pracę komórek i funkcjonowanie mózgu. Fundacja Nadzieja Tylera skupia się na dystonii torsyjnej DYT-TOR1A ponieważ na ten rodzaj choroby cierpią członkowie rodziny założycieli. Dystonia torsyjna DYT-TOR1A jest także ważna, ponieważ był to pierwszy typ dystonii, którego genetyczną przyczynę udało się odkryć. Odkrycia dokonała dr Laurie Ozelius z Uniwersytetu Harvarda w 1999 roku. Dr Ozelius, dwadzieścia lat po swoich pionierskich badaniach, także wzięła udział w spotkaniu Think Tanku. Jej odkrycie było

pierwszym niepodważalnym dowodem wskazującym, że mutacje genetyczne mogą powodować dystonię, co udowodniło, że choroba ma realne, biologiczne podstawy.

Pierwsza sesja spotkania poświęcona była „Wpływowi torsyny A na funkcjonowanie komórek”. Swoje prezentacje przedstawili dr. Ellen Hess (Emory University, USA), dr. David Standaert (University of Alabama, USA) oraz dr. William Dauer (Southwestern University, USA). Wszyscy oni zajmują się badaniem myszy, które zostały genetycznie zmodyfikowane tak aby wystąpiła u nich powodująca dystonię torsyjną mutacja genu TOR1A. Badania obejmują wpływ mutacji na zachowanie mózgów zwierząt. Wszystkie trzy grupy pracują nad lepszym zrozumieniem niewłaściwego funkcjonowania neuronów w wypadku mutacji genu TOR1A licząc na to, że pozwoli to odkryć nowe potencjalne cele leczenia i w konsekwencji opracować nowe leki na dystonię. Wszystkie trzy grupy przedstawiły dane pokazujące, że mutacja wpływa na funkcjonowanie obszaru mózgu nazywanego prążkowiem. Prążkowie to złożony obszar mózgu, w którym znajdują się różnego rodzaju neurony, które przekazujące różne sygnały chemiczne, komunikując się z wieloma innymi obszarami mózgu. Badacze chcą zrozumieć, na które dokładnie neurony wpływa mutacja. Dr Dauer skupia się w swoich badaniach także nad tym, kiedy objawy choroby występują po raz pierwszy – przedstawił on dowody na to, że pierwsze problemy pojawiają się w trakcie wczesnego rozwoju mózgu.

Druga sesja poświęcona była zagadnieniu „Możliwości terapii genowych”. Ten rodzaj leczenia w przypadku dystonii wciąż jest na bardzo wczesnym etapie. Dr Matthew Farrer (University of Florida, USA) wyjaśnił, dlaczego badacze skupiają się na genetycznie uwarunkowanych typach dystonii.

Badania naukowe

Badacze genetyczni podkreślają, że niektóre mutacje powodujące dystonię mogą objawiać się różnymi symptomami u różnych pacjentów i tym samym wcale nie pozwalają idealnie przewidzieć, czego osoba chora może się spodziewać. Dyskutowali o tym jak inne geny i mechanizmy wzajemnie oddziałują na mutację genetyczną wpływając na rodzaj objawów oraz na to jak bardzo są one poważne. Dr Ozelius i dr Farrer podzielają pogląd, że większość powodujących dystonię mutacji genetycznych wciąż pozostaje nieodkryta.

Ostatnia sesja była zatytułowana "Dystonia torsyjna typu DYT-TOR1A: Nowe podejścia terapeutyczne". W jej trakcie zaprezentowałam pracę mojego zespołu, który zajmuje się badaniem zaburzeń funkcjonowania przekaźników, które zidentyfikowaliśmy zarówno w komórkach pacjentów jak i zmodyfikowanych genetycznie pod kątem dystonii myszy. Nasze badania wskazują na istnienie nowego tzw. „potencjalnego celu leczenia”. Kolejnym krokiem jest znalezienie leku, który pozwoliłby na usunięcie zaburzeń funkcjonowania przekaźników. Dr. Nicole Calakos (Duke University, USA) opowiedziała o szczególnej, powiązanej ze stresem ścieżce molekularnej, która może zredukować występowanie chorób o fenotypie zbliżonym do dystonii. Dr Calakos przedstawiła też to, w jaki sposób prowadzi badania przesiewowe w poszukiwaniu nowych leków.

Ostatnią prezentację przygotował dr Takashi Tsuboi (University of Florida, USA), który zbadał kartoteki historii leczenia pacjentów by zidentyfikować czynniki wpływające na poprawę i pogorszenie efektów terapii metodą głębokiej stymulacji mózgu.

Podsumowując, było to bardzo produktywne spotkanie badaczy zajmujących się dystonią. Naukowcy z całego świata podzielili się wynikami swojej pracy pokazując prawdziwy progres, jaki następuje w zakresie naszego zrozumienia biologicznych mechanizmów będących przyczyną dystonii. Wymiana danych i idei jest kluczem do dalszego rozwijania badań, które nieustannie przeprowadza się w pojedynczych laboratoriach na całej planecie.

Dr Rose Goodchild, Przewodnicząca Grupy i adiunkt

Fundacja Na Rzecz Badań nad Dystonią, Przewodnicząca ds. Dystonii Pierwotnej

VIB-KU Leuven Centrum Badań Nad Mózgiem I Chorobami. Belgia



Uczestnicy spotkania Think Tanku Nadzieja Tylera

Síódme warsztaty na temat dystonii i choroby Parkinsona w Rzymie

Warsztaty miały miejsce w dniach 18-19 września 2019 roku. Za całe, odbywające się, co dwa lata, wydarzenie odpowiadał prof. Antonio Pisani (Uniwersytet Tor Vergara w Rzymie), który zajmuje się jego organizacją od 2007 roku.

Tradycyjnie dystonię i chorobę Parkinsona postrzega się, jako osobne zaburzenia ruchu. Jednakże istotne dowody wynikające z przeprowadzonych badań klinicznych i eksperymentów sugerują, że obie te choroby mogą to pewnego stopnia współdzielić pewne cechy patogenetyczne.

Poprzednie edycje warsztatu skupiały się na klinicznych i naukowych kwestiach łączących dystonię i chorobę Parkinsona. Głównym celem tegorocznego spotkania było zaprezentowanie szerokiego omówienia potencjalnych interakcji pomiędzy chorobami. Warsztaty były zatytułowane „Komórkowe i molekularne cele dla nowych metod leczenia”. W czasie poszczególnych sesji podejmowano następujące tematy: - dystonia i choroba Parkinsona: nowe geny, nowe cele terapeutyczne (czy badanie produktów genu doprowadzi do odkrycia nowych środków leczniczych?); - Nowe komórki i molekularne cele terapeutyczne (czy cele leczenia w dystonii mogą także pomóc w przypadku choroby Parkinsona?); - Nowe technologie wspierające badania nad dystonią i chorobą Parkinsona; - molekularne cele w leczeniu dystonii i choroby Parkinsona; czego mogą nas nauczyć uleczalne, dziedziczne zaburzenia.

W czasie warsztatu na wymienione powyżej tematy rozmawiało ponad 30 lekarzy z różnych krajów (Stany Zjednoczone, Kanada, Francja, Niemcy, Wielka Brytania, Hiszpania i Włochy). Pomiędzy prelegentami a widownią dochodziło do fascynujących dyskusji, które pozwalały na wymianę wiedzy pomiędzy naukowcami zajmującymi się badaniami podstawowymi i klinicznymi w dziedzinie neuronauk. Jednym z prelegentów był dr Niccolò Mencacci (Chicago Northwestern University), który w 2017 roku w czasie D-DAYS w Rzymie otrzymała Nagrodę im. Davida Marsdena.



Badania naukowe

Warsztaty były zaadresowane do neurologów, biologów, fizjoterapeutów, neuropatofizjologów oraz genetyków – w wydarzeniu wzięło udział wielu specjalistów, w szczególności licznie obecne były osoby młode. Głównymi celami szkolenia była poprawa umiejętności w zakresie: opieki i ścieżek diagnostycznych, rehabilitacji oraz sporządzania raportów medycznych.

Warsztaty wsparła Fundacja na Rzecz Badań nad Dystonią, Międzynarodowe Stowarzyszenie Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu, Fundacja Choroby Parkinsona oraz Fundacja Bachmann-Strauss na rzecz Dystonii i Choroby Parkinsona, której Przewodniczącą Bonnie Strauss wzięła udział w spotkaniu i przypomniała zebranim, że u niej dystonię szyjną zdiagnozowano dopiero 7 lat po wystąpieniu pierwszych objawów.

Jak zawsze warsztaty odbyły się w niezwykłym miejscu – budynku Nobile Collegio Chimico Farmaceutico, który jest pochodzącym z IX wieku kościołem wbudowanym w znajdującą się na Forum Romanum rzymską świątynię.

W 141 r. n.e. Cesarz Antonin Pius zbudował tę świątynię na cześć swojej żony Faustyny. Po jego śmierci została

ona poświęcona także jemu, o czym zaświadcza napis na oryginalnej belce nadproża. W IX wieku budynek został przekształcony w chrześcijański kościół poświęcony św. Laurentemu. W 1429 roku papież Marcin V przekazał budowlę Rzymskiemu Kolegium Aptekarskiemu, które posiada ją do dzisiaj. Z dawnych drzwi świątyni, które obecnie stanowią jedno z jej okien, rozciąga się wspaniały widok na całe Forum Romanum, oferując niezwykłą i zazwyczaj niedostępną dla zwiedzających perspektywę na ruiny.

*Maria Carla Tarrochi
wiceprzewodnicząca ARD
(Włoskie Stowarzyszenie Dystonii)*



Uczestnicy spotkania w Rzymie

Nowe przedsięwzięcia badawcze w badaniach nad dystonią muzyków

Dystonia muzyków to zogniskowany, zależny od czynności, typ choroby. Cierpi na nią około 2% muzyków – zarówno profesjonalistów jak i amatorów. To znacznie więcej niż w przypadku jakichkolwiek innych zawodów wymagających precyzyjnych umiejętności motorycznych. Tego rodzaju typy dystonii znane, jako „kurcz pisarski” mogą wystąpić u chirurgów, zawodowych kucharzy, krawców, pisarzy a nawet sportowców zawodowo grających w golfa. Jak w przypadku większości rodzajów dystonii nie istnieją metody zapobiegania ani leczenia choroby ani żadne w pełni skuteczne terapie.

Program Muzycy Cierpiący na Dystonię został zainicjowany przez Fundację Medycznych Badań nad Dystonią (DMRF) w 1999 roku. Jego celem jest udzielanie informacji, wspieranie oraz ułatwianie otrzymywania poprawnego skierowania społeczności muzyków cierpiących na dystonię. Przez ostatnie 20 lat opublikowaliśmy dziesiątki artykułów w prasie naukowej i medycznej oraz przygotowaliśmy niezliczoną ilość prezentacji przedstawianych na sympozjach na całym świecie. Jednymi z najważniejszych wydarzeń w trakcie naszych podróży były spotkania i wizyty u Przewodniczących Dystonia Europe – zarówno przeszłych jak i aktualnych. Od wspomniałych Alistaira Newtona i Moniki Benson po urzędującą dzisiaj Merete Avery oraz bliską nam, zmarłą niedawno Didi Jackson.

DMRF od 1976 roku wspiera i finansuje badania nad metodami radzenia sobie z dystonią i potencjalnymi sposobami ostatecznego wyleczenia choroby. Zmarły w 2015 roku, cierpiący na dystonię klawirzysta James Kilik, wspomniał przyjaciel Programu Muzyków, pozostawił Fundacji niezwykle hojny spadek, który ma zostać przeznaczony na badania nad dystonią muzyków. W zeszłym roku wybrano pierwsze ważne badania, które zostaną sfinansowane w ramach ufundowanego Jamesa programu grantowego. Oto one:

Glen Estrin z pianistą Leonem Fleisherem (w środku), który jest najsympatyczniejszym muzykiem cierpiącym na dystonię, oraz lekarzem medycyny Stevenem Fruchtem, neurologiem specjalizującym się w zaburzeniach ruchu, szefem Instytutu Zaburzeń Ruchu na New York University.

Modulowanie łączności funkcjonalnej w mózdku u pacjentów z dystonią muzyków, dr Robert Chen, magister w zakresie nauk ścisłych, biologicznych i medycznych, University of Toronto. Dr Chen wykorzystuje funkcjonalne skanowanie metodą rezonansu magnetycznego, aby zidentyfikować niewłaściwie funkcjonujące połączenia pomiędzy mózdzkiem a częściami mózgu, które pośredniczą w procesach ruchowych. Celem badań jest sprawdzenie czy można przywrócić właściwe funkcjonowanie tych połączeń za pomocą nieinwazyjnej stymulacji mózgu. Są to pierwsze badania mające na celu przetestowanie skutków stymulacji mózdku u muzyków cierpiących na dystonię ręki.

Badanie identyfikujące kinematykę i układ sił odzwierciedlające zaburzenia występujące u muzyków z dystonią grających na instrumentach strunowych oraz poprawę uzyskiwaną dzięki terapii metodą retrainingu

Dr Christine Kim, lekarz medycyny, Columbia University. Dr Kim badała metody ponownego uczenia się stosowane u muzyków grających na instrumentach klawiszowych. Liczy na to, że niniejsze badania pozwolą na lepsze zrozumienie tego jak dystonia wpływa na synchronizację, poruszanie i siłę ruchu palców u muzyków grających na instrumentach strunowych. Potencjalnie, badania mogą zostać w kolejnym kroku rozwinięte w skuteczne techniki ponownego uczenia się, tworząc pierwszą tego rodzaju terapię dla wiolonczelistów i muzyków grających na innych instrumentach strunowych.

Mamy szczerą nadzieję, że te ekscytujące inicjatywy badawcze przyniosą pozytywne skutki dla wszystkich muzyków cierpiących na dystonię ręki. Obecnie DMRF dokonuje medycznej oceny kilku innych, równie istotnych projektów. O postępach w badaniach będziemy informować na bieżąco!

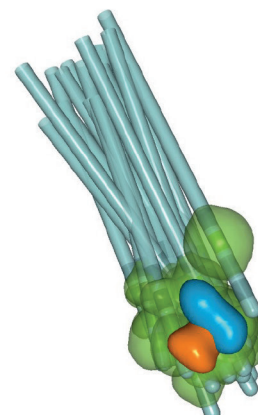
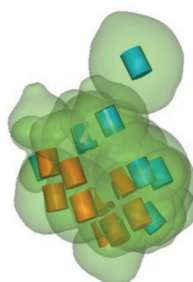
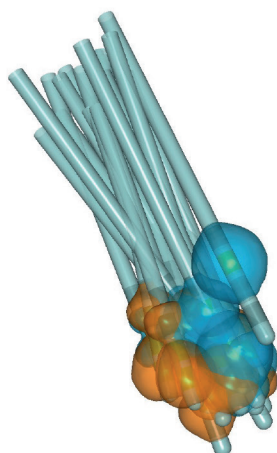
*Glen Estrin Przewodniczący, Muzycy Cierpiący na Dystonię.
Fundacja Medycznych Badań nad Dystonią*



Artykuły na stronach 21-25 zawierają nazwy firm i ich produktów, a wyrażane w nich opinie nie są opiniami stowarzyszenia Dystonia Europe, ani jego członków.

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

PRZEWIDYWANIE PRZECIWDZIAŁAJĄCYCH DYSTONII EFEKTÓW GŁĘBOKIEJ STYMULACJI MÓZGU (DBS) ZA POMOCĄ MAP PRAWDOPODOBIEŃSTWA



Głęboka stymulacja mózgu (DBS) to uznana metoda terapeutyczna stosowana głównie w leczeniu dystonii uogólnionej i szyjnej. Jak pokazuje literatura naukowa jej średnia skuteczność w poprawie wyników pacjentów cierpiących na dystonię wynosi ok. 50-60%¹⁻⁵. Czynniki wpływające na skuteczność terapii to: **kryteria selekcji pacjentów, różnice w rozmieszczeniu elektrod oraz ustawienia stymulacji**. Poszukiwanie optymalnych ustawień stymulacji komplikuje fakt, że jej efekty zaczynają być odczuwane ze znaczącym opóźnieniem⁶.

Badania wskazały na znaczącą korelację pomiędzy poziomem poprawy wyników pacjentów oraz anatomicznym obszarem stymulacji. Największa poprawa ma miejsce w przypadku stymulacji małego obszaru obejmującego brzusiec tylny gałki bladej brzusznej (GPi) oraz sąsiadującej z nią substancji białej gałki bladej.

Niedawne wieloośrodkowe badanie przeprowadzone przez **Dr Reicha** i jego współpracowników (Julius-Maximilians-University w Würzburgu w Niemczech, <https://visualdbslab.com>) pozwoliło opracować nowatorską metodę selekcji miejsc przyłożenia elektrod w oparciu o tworzone na bazie metod obliczania prawdopodobieństwa mapy stymulacji⁷. W ramach badań przeprowadzono analizę efektów terapii metodą DBS u 87 pacjentów cierpiących na dystonię. Cały wolumen przeprowadzonej stymulacji podzielono na 4 grupy na bazie odniesionych skutków. Średnia poprawa wyników motorycznych u pacjentów wyniosła $50.5 \pm 30.9\%$ w przypadku dystonii szyjnej oraz $58.2 \pm 48.8\%$ w przypadku dystonii uogólnionej, podczas gdy 19,5% pacjentów nie odczuło skutków leczenia (poprawa wyników wyniosła u nich mniej niż 25%).

Badania naukowe

Probabilistyczne mapy stymulacji zostały oparte o dane na temat położenia elektrod oraz wolumenu stymulowanej tkanki uzyskane z pomocą oprogramowania SureTune™ (Medtronic PLC). Cały wolumen stymulacji został następnie znormalizowany w ramach przestrzeni wspólnej poprzez opartą o analizę wokseli ocenę dystrybucji efektów symulacji za pomocą samo programującego się narzędzia działającego w programie MATLAB. Powstałe w rezultacie mapy prawdopodobieństwa zostały użyte do przewidzenia jednostkowych efektów terapii metodą DBS u pacjentów, wykazując stabilną zależność pomiędzy przewidywaną i obserwowaną klinicznie poprawą wyników.

Zdaniem autorów wyniki wyraźnie wskazują na potencjał stosowania probabilistycznych map stymulacji w poszukiwaniu optymalnego pod kątem terapeutycznym wolumenu neurostymulacji gałki błędej. Technika ta stanowi interesującą propozycję w zakresie planowania

terapii z użyciem komputera oraz programowania głębokiej stymulacji mózgu.

Firma Medtronic pomogła przeprowadzić pionierskie badania nad technologią DBS. Obecnie ponad 150 000 pacjentów na całym świecie korzysta z opracowanej przez Medtronic terapii metodą DBS.



Szczegółowe informacje na temat sposobu korzystania, procedury wszczepiania implantu, wskazań, przeciwwskazań, środków ostrożności i potencjalnych skutków ubocznych oraz ostrzeżenia znajdują się w instrukcji obsługi urządzenia. Jeżeli używasz urządzenia MRI SureScan® przed przeprowadzeniem skanowania metodą rezonansu magnetycznego zapoznaj się z instrukcją obsługi MRI SureScan. Aby uzyskać więcej informacji skontaktuj się z lokalnym przedstawicielem firmy Medtronic i/lub stroną internetową Medtronic medtronic.eu

Przypisy

1. Isaias IU, Alterman RL, Tagliati M., Outcome predictors of pallidal stimulation in patients with primary dystonia: the role of disease duration, "Brain", nr 131 2008 (cz. 7), s. 1895–902.
2. Volkmann J, Wolters A, Kupsch A, Müller J, Kuhn AA, Schneider GH i in., Pallidal deep brain stimulation in patients with primary generalised or segmental dystonia: 5-year follow-up of a randomised trial, "Lancet Neurol", nr 11 2012, s. 1029–38.
3. Volkmann J, Mueller J, Deuschl G, Kuhn AA, Krauss JK, Poewe W i in., Pallidal neurostimulation in patients with medication-refractory cervical dystonia: a randomised, sham-controlled trial, "Lancet Neurol" nr. 13 2014, s. 875–84.
4. Bruggemann N, Kuhn A, Schneider SA, Kamm C, Wolters A, Krause P i in., Short- and long-term outcome of chronic pallidal neurostimulation in monogenic isolated dystonia "Neurology" nr 84 2015, s. 895–903.
5. Contarino MF, Smit M, van den Dool J, Volkmann J, Tijssen MA, Unmet needs in the management of cervical dystonia, "Front Neurol" nr 7 2016; s. 165.
6. Kupsch A, Benecke R, Müller J, Trottenberg T, Schneider GH, Poewe W, Eisner W, Wolters A, Müller JU, Deuschl G, Pinski MO, Pallidal deep-brain stimulation in primary generalized or segmental dystonia, "New England Journal of Medicine", nr 355 (19), 9 listopada 2006, s. 1978–90.
7. Martin M Reich, Andreas Horn, Florian Lange, Jonas Rothmans, Steffen Paschen, Joachim Runge, Fritz Wodarg, Nicolo G Pozzi, Karsten Witt, Robert C Nickl, Louis Soussand, Siobhan Ewert, Virginia Maltese, Matthias Wittstock, Gerd-Helge Schneider, Volker Coenen, Philipp Mahlknecht, Werner Poewe, Wilhelm Eisner, Ann-Kristin Helmers, Cordula Matthies, Volker Sturm, Ioannis U Isaias, Joachim K Krauss, Andrea A Kühn, Günther Deuschl, Jens Volkmann, Probabilistic mapping of the antidystonic effect of pallidal neurostimulation: a multicentre imaging study, "Brain" vol. 142 iss. 5, Maj 2019, s. 1386–1398, <https://doi.org/10.1093/brain/awz046>.

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
Leżna 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. Neuro Med Chir. 2016; 65(5):422-33.

³ DBS Masters Debate, November 2015.

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



* Vercise DBS Lead-only system (before Stimulator is implanted) is MRI conditional. An MRI examination can be conducted safely when all instructions in the supplemental manual MRI Guidelines for Boston Scientific DBS Systems are followed. All cited trademarks are the property of their respective owners. CAUTION: The law restricts these devices to sale by or on the order of a physician. Indications, contraindications, warnings and instructions for use can be found in the product labeling supplied with each device. Information is for the use only in countries with applicable health authority product registrations. Product available in the European Economic Area (EEA) only. Please check availability with your local sales representatives or customer service. Not for distribution in France. NMF-339107, OCT2016

Inne wiadomości

Niedawno opublikowane badania wykazały, że procesy zapalne są powiązane z etiopatologią większości chorób neurologicznych. Dotyczy to nie tylko klasycznych chorób neuroimmunologicznych, takich jak np. stwardnienie rozsiane, ale także takich jak choroba Alzheimera, stwardnienie zanikowe boczne, epilepsja, zaburzenie ruchu, udary i migreny, które wcześniej uważano za choroby „niezapalne”.

Dystonia Europe miało na kongresie EAN własne stoisko, które było odwiedzane przez wiele osób z Europy i innych kontynentów. Członkowie DE budowali nowe kontakty oraz dystrybuowali broszury i biuletyny by zwiększać świadomość na temat dystonii oraz opowiadać innym o niezwykle ważnej pracy wykonywanej przez organizacje pacjentów. W tym roku DE wspierane było w tych zadaniach przez Norweskie Stowarzyszenie Dystonii (NDF). Członkowie NDF: Przewodniczący Johan Anfinn Warvik, Skarbnik Sissel Buskerud oraz Członek Rady Rolf Vilanger dołączyli do przedstawicieli DE i również rozpowszechniali wiedzę, rozdawali materiały, nawiązywali nowe kontakty, opowiadali o tym, czym zajmują się organizacje działające na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię oraz wzmacniali relacje z naszymi partnerami.

Z prawej: prof. Maja Relja i prof. Marina de Koning-Tijssen



Merete Avery

Dyrektor Operacyjna

Dystonia Europe



Członkowie NDF: Skarbnik Sissel Buskerud oraz Przewodniczący Johan Anfinn Warvik

Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) na kongresie Europejskiej Akademii Neurologii (EAN): Elizabeth Cunningham, Cathalijne van Doorne i Joke Jaarsma



Inne wiadomości

Letni Think Tank 2019

Letnie spotkanie Think Tanku Dystonia Europe 2019 odbyło się we wrześniu, w połowie Miesiąca Świadomości Dystonii, w Lund w Szwecji. Rada DE spotkała się na miejscu dzień wcześniej, by odbyć pierwsze posiedzenie w nowym składzie.

Członkowie Think Tanku dołączyli do spotkania po południu, akurat w porze obiadu. Członkami Think Tanku są nasi Platynowi Sponsorzy: firmy Boston Scientific, Ipsen, Medtronic i Merz. Niestety, tym razem w spotkaniu nie mogli wziąć udziału przedstawiciele firm Merz i Medtronic.



Uczestnicy spotkania Think Tanku wykonują "skok dla dystonii".

Spotkanie było bardzo owocne. Rozmowy skupione były przede wszystkim wokół planów na przyszłoroczny Miesiąc Świadomości Dystonii 2020. Po lunch założyliśmy pomarańczowe koszulki i wyszliśmy na zewnątrz by korzystając z panującej w Lund słonecznej pogody wykonać parę wspólnych skoków dla dystonii.

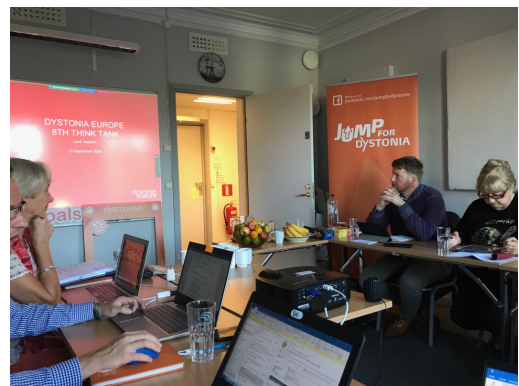
Dziękujemy wszystkim za wsparcie, świetne dyskusje i inspirujące sesje burzy mózgów! Wspólnie pracujemy by zwiększać świadomość na temat dystonii, dzielić się informacjami, wspierać działania badawcze i edukacyjne oraz poprawiać, jakość życia pacjentów cierpiących na dystonię.

Kolejne, zimowe, spotkanie Think Tanku odbędzie 14 lutego, również w Lund w Szwecji.

Monika Benson

Dyrektor Wykonawcza

Dystonia Europe



Uczestnicy letniego spotkania Think Tanku w Lund w Szwecji.



Kongres MDS 2019 w Nicei

Międzynarodowy Kongres organizowany przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu odbył się w 2019 roku w Nicei na południu Francji.

Monika Bendon i ja zdecydowałyśmy się wziąć udział w wydarzeniu i przygotowując wspólne stoisko Dystonia Europe i Amadys (Francuskiego Stowarzyszenia Dystonii).

Kongres MDS to jedno z największych międzynarodowych spotkań badaczy z obszaru neurologii i zaburzeń ruchu. W tym roku wzięło w nim udział 6000 specjalistów z całego świata.



W czasie kongresu nawiązywałyśmy nowe kontakty z osobami odwiedzającymi stoisko a także rozdawałyśmy im materiały informacyjne



Delegacja Dystonia Europe: Dyrektor Wykonawcza Monika Benson i Wiceprzewodnicząca Edwige Ponsel

Była to świetna okazja do wykonania pracy na rzecz zwiększania świadomości na temat dystonii wśród neurologów i specjalistów z innych obszarów (fizjoterapeutów, pielęgniarek...) z Europy i innych kontynentów oraz do dyskusji na temat sposobów leczenia, opieki nad pacjentami, rehabilitacji, organizacji pacjentów itp.



Dr Kasia Śmiałowska z przedstawicielem Boston Scientific z Francji

Inne wiadomości

Osobom odwiedzającym stoisko rozdawałyśmy dokumenty, broszury i ulotki w języku francuskim i angielskim (m.in. poradniki rehabilitacyjne dla pacjentów cierpiących na dystonię szyjną autorstwa J.P. Bletona, książki B. Girarda na temat blefarospazmu czy ulotki reklamujące Międzynarodowe Sympozjum Dystonii, które obędzie się w czerwcu w Dublinie).

W czasie kongresu miałyśmy okazję spotkać kilkoro znanych specjalistów, takich jak prof. M. Relja, prof. M. de Koning-Tijssen, prof. M. Vidailhet, prof. E. Moro, prof. J.C. Corvol, dr J.P. Bleton, dr C. Vial, nasz laureat nagrody im Davida Marsdena z 2017 roku, dr N. Mencacci, oraz wielu innych. Stoisko odwiedziło też wiele osób z całej Europy oraz innych części świata, m.in. z Tajwanu, Algierii, Izraela, Gwatemali,

Iranu, Indii, Brazylii, USA...

Wieczorem, w dniu poprzedzającym otwarcie kongresu odbyło się wydarzenie charytatywne: Pięciokilometrowy Bieg/spacer na rzecz Zwiększania Świadomości na Temat Zaburzeń Ruchu, którego trasa wiodła wzdłuż słynnej Promenade des Anglais w Nicei. Jego celem była zbiórka funduszy na rzecz Francuskiego Stowarzyszenia Neurologów Badających Zaburzenia Ruchu „SOFMA”. Wydarzenie zostało zorganizowane przez Boston Scientific a Dystonia Europe wzięło w nim udział przygotowując stoisko z materiałami informacyjnymi. Monika z sukcesem wzięła udział w spacerze! Charytatywny bieg/spacer przyniósł wszystkim dużo radości – wspaniale było widzieć wielu lekarzy, badaczy i naukowców w różnym wieku biegących i idących razem, pomimo deszczowej pogody.

Jednym z kolejnych miejsc, w których DE musi się pojawić jest Paryż we Francji, gdzie w maju 2020 roku odbędzie się kongres Europejskiej Akademii Neurologii (EAN) – organizatorzy spodziewają się, że weźmie w nim udział ponad 8000 specjalistów z całego świata!

Edwige Ponseel

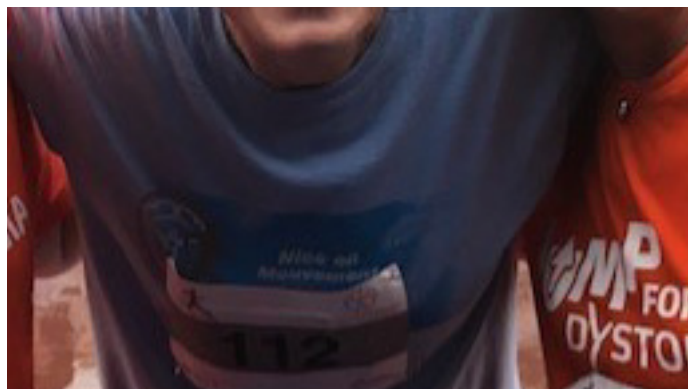
Wiceprzewodnicząca Dystonia Europe i Przewodnicząca Amadys



Edwige Ponseel i dr J.P. Belton



Skok dla dystonii w trakcie charytatywnego spaceru wzdłuż Promenade des Anglais i nicejskiej plaży



Edwige Ponseel, prof. Elena Moro i Monika Benson w trakcie charytatywnego spaceru wzdłuż Promenade des Anglais



Inne wiadomości

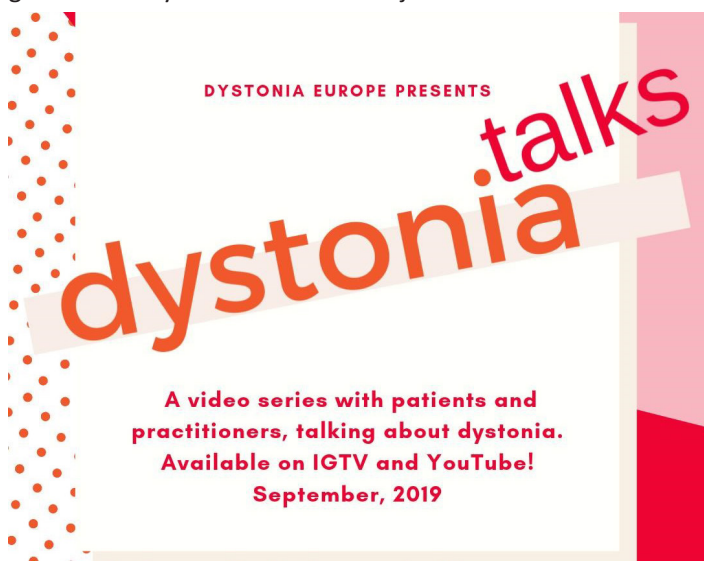
Miesiąc Świadomości Dystonii 2019 i Dyskusje o Dystonii



Po pierwsze, OGROMNIE DZIĘKUJEMY wszystkim z was, którzy we wrześniu 2019 roku wzięli udział w naszych działaniach online w ramach Miesiąca Świadomości Dystonii. Sukces, który udało nam się odnieść nie byłby możliwy bez waszego wsparcia i pomocy w udostępnianiu postów, materiałów wideo, cytatów itp.

Dystonia Europe wzięło udział w Miesiącu Świadomości Dystonii w trzecim kolejnym roku z rzędu.

W czasie naszej ostatniej konferencji D-DAYS 2019 w Londynie zainicjowaliśmy Dyskusje o Dystonii (Dystonia Talks) – cyfrowy projekt, mający na celu zwiększanie świadomości na temat dystonii, który ufundowaliśmy dzięki grantowi otrzymanemu od Fundacji Boston Scientific.



W czasie konferencji D-DAYS zapraszaliśmy pacjentów, opiekunów, liderów grup pacjentów z całej Europy, ekspertów, badaczy i przedstawicieli branży medycznej do wzięcia udziału w serii nagrywanych wywiadów. Ostatecznie udało nam się zarejestrować ok. 20 rozmów. Osiem z nich opublikowaliśmy w trakcie Miesiąca Świadomości Dystonii. Znajdziecie je na kanale Dystonia Europe na platformie YouTube:

Pozostałe filmy będą publikowane regularnie, zaczynając od grudnia 2019 roku.

Jesteśmy niezwykle wdzięczni Fundacji Boston Scientific za umożliwienie nam pracy nad tak ważnym projektem, który przyczynia się do zwiększania świadomości i rozwijania naszego zrozumienia dystonii. Wierzymy, że nagrane przez nas filmy będą mogły być repostowane, udostępniane i wykorzystywane ponownie przez kolejne kilka lat.

**Boston
Scientific
Foundation Europe**

www.dystonia-europe.org

Inne wiadomości

Inne posty publikowane w trakcie Miesiąca Świadomości Dystonii zawierały motywujące cytaty, fakty i artykuły z naszego biuletynu Dystonia Europe. Tego rodzaju różnorodne i interesujące treści były publikowane przez cały miesiąc na wszystkich naszych profilach w mediach społecznościowych: na Facebooku, Twitterze, Instagramie oraz po raz pierwszy również na platformie Linked-in.

W czasie miesiąca zwiększyła się liczba osób subskrybujących nasze kanały:

- Na Facebooku z 2776 do 4046
- Na Instagramie z 647 do 844
- Na Twitterze z 575 do 673

Zwiększył się także dzienny zasięg naszych postów na Facebooku w porównaniu do września 2018 roku:

- Wrzesień 2018 – 2586
- Wrzesień 2019 – 4026

Największą popularnością na Facebooku cieszyły się posty zawierające motywujące cytaty i różnego rodzaju fakty dotyczące dystonii – miały one najczęściej wyświetleń i udostępnień.

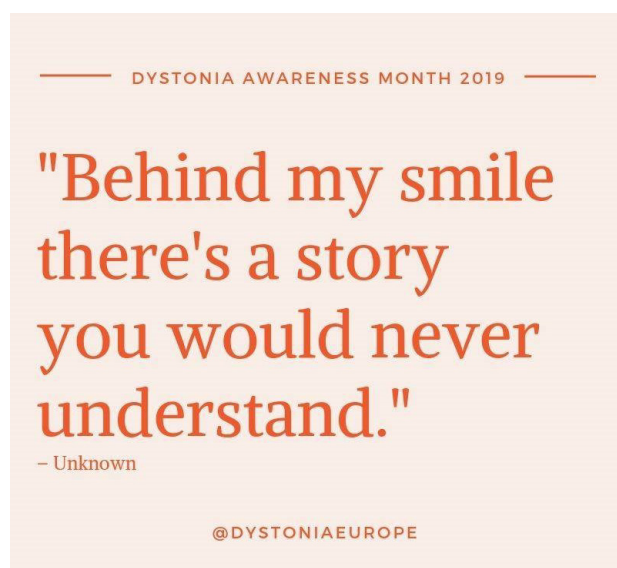
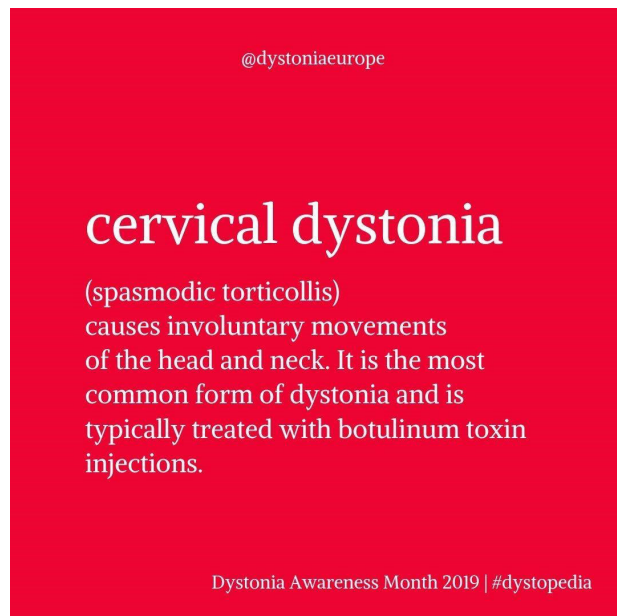
Bardzo cieszymy się działań przeprowadzonych w ramach Miesiąca Świadomości Dystonii w 2019 roku i już nie możemy doczekać się kolejnej edycji w 2020 roku. Jeżeli macie jakiegokolwiek pomysły na specjalne działania internetowe w waszym kraju to koniecznie przekażcie nam je pisząc maila na adres sec@dystonia-europe.org

Im więcej pracujemy razem na rzecz zwiększania świadomości na temat dystonii tym więcej ludzie będą wiedzieć na jej temat i tym lepiej będą ją rozpoznawać.

Monika Benson

Dyrektor Wykonawcza

Dystonia Europe



Inauguracja platformy edukacyjnej dla terapii metodą DBS w Leuven

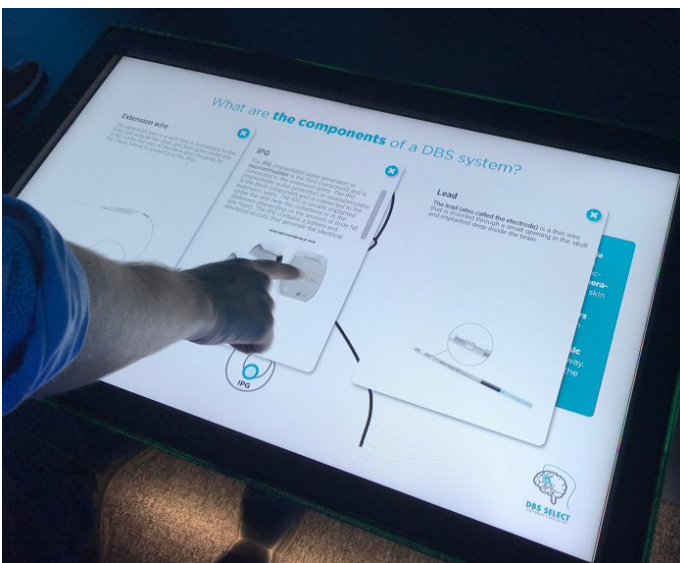
W Health House w Leuven zainaugurowano działalność DBS Select – pierwszej interaktywnej platformy edukującej pacjentów na temat terapii metodą głębokiej stymulacji mózgu.

Zaproszeni goście zostali podzieleni na dwie grupy a następnie zabrano ich na oprowadzanie po placówce, w czasie, którego przedstawiono historię opisującą drogę, jaką przechodzi pacjent decydujący się na terapię metodą DBS – od rozważenia tej opcji przez operację wszczepienia implantów DBS po ostateczne efekty leczenia. Uczestnicy spotkania mogli poznać odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące metody DBS, dowiedzieć się więcej na temat różnych anatomicznych struktur mózgu, obejrzeć film na temat operacji wszczepienia implantów DBS a nawet dotknąć i poczuć we własnej ręce prawdziwe urządzenia i elektrody.

Health House ogłosiło daty 4 kolejnych okazji, kiedy będzie można wziąć udział w otwartej wizycie w placówce: 17 grudnia 2019, 18 lutego 2020, 21 kwietnia 2020 oraz 23 czerwca 2020. Wycieczki zawsze zaczynają się o godzinie 17:00. Jeżeli jesteś pacjentem lub pracujesz w służbie zdrowia i mieszkasz w okolicach Leuven lub gdziekolwiek Belgii czy Holandii to powinieneś skorzystać z tej okazji i dowiedzieć się więcej na temat terapii metodą DBS. Na otwarte oprowadzania można zapisywać się tutaj: www.health-house.be/calendar.

Kolejnym etapem projektu jest uruchomienie internetowej wersji platform edukacyjnej, przetłumaczonej na wiele języków, co umożliwi dotarcie także do pacjentów z innych krajów.

Dystonia Europe będzie kontynuować obserwowanie dalszego rozwoju projektu.



Zespół Boston Scientific z Francji i Belgii oraz Monika Benson, Dystonia Europe

Wizyta w Laboratorium Badania Dystonii

Prof. Rose Goodchild jest członkinią Rady Medyczno-Naukowej Dystonia Europe. Zaprosiła mnie do odwiedzin w swoim laboratorium w VIB KU Leuven w Centrum Badania Mózgu w Leuven w Belgii.

Prof. Goodchild od 2011 roku prowadzi w Leuven grupę badawczą zajmującą się dystonią. Jej pięcioletni projekt został sfinansowany przez FDR (Fundację Na Rzecz Badań Nad Dystonią) przy wsparciu belgijskich środków publicznych. W 2016 roku projekt został przedłużony na kolejne 5 lat do 2021 roku.

Rose zaczęła zajmować się badaniem dystonii na Columbia University w Nowym Jorku. Większość badań nad dystonią na świecie prowadzi się w Stanach Zjednoczonych. Zdaniem Rose powinno się organizować więcej spotkań dla naukowców zajmujących się badaniami podstawowymi by umożliwić im dzielenie się wynikami badań, dyskusję oraz nawiązywanie kontaktów.

W połowie listopada Rose pojedzie na Florydę by wziąć udział w spotkaniu Think Tanku Nadzieja Tylera.

Jest to spotkanie czysto naukowe, w czasie, którego uczestnicy dzielą się wynikami swoich najnowszych badań. A gdybyśmy mogli zorganizować tego rodzaju spotkanie w Leuven? Może mogłoby się odbywać, co dwa lata? Moglibyśmy stymulować rozwój badań podstawowych nad dystonią, zachęcać młodych naukowców do zajmowania się tym ekscytującym obszarem badań nad dystonią oraz starać się pozyskiwać finansowanie dla badań nad dystonią.

Na stronach 17 i 18 niniejszego biuletynu znajdziecie relację Rose ze spotkania Think Tanku Nadzieja Tylera.

Monika Benson

Dyrektor Wykonawcza

Dystonia Europe



Prof Rose Goodchild

Inne wiadomości

10 Doroczna Konferencja SIP (Społeczny Wpływ Bólu)

Platforma SIP – Społeczny Wpływ Bólu świętowała 10 rocznicę działalności w Brukseli. SIP funkcjonuje dzięki współpracy: Pain Alliance Europe, Europejskiej Federacji Bólu EFIC, Sieci Aktywnego Obywatelstwa oraz Grünenthal.

Celem działalności SIP jest poprawianie opieki nad pacjentami i rozwijanie metod radzenia sobie z bólem na obszarze Unii Europejskiej, aby zredukować społeczny wpływ chorób bólowych, które oddziałują na wszystkie aspekty życia. Jedna na pięć osób w Europie odczuwa przewlekły ból. W samej Europie na chroniczny ból cierpi 150 milionów osób. Generuje to koszty rządu 240 miliardów euro rocznie. Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie internetowej <https://www.sip-platform.eu/en>

W jednodniowej konferencji wzięło udział około stu osób. W programie znalazły się sesje na temat: badań nad bólem, edukacji w zakresie wiedzy o bólu, bólu i kwestii zatrudnienia oraz bólu, jako wskaźnika, jakości zdrowia.

Dystonia Europe wzięło udział w spotkaniu po raz pierwszy. Naszym zdaniem konferencja wniosła sporo do naszej pracy, ponieważ od dłuższego czasu współpracujemy z EFNA (Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych) oraz PAE (Pain Alliance Europe) nad wspólnym projektem Mózg, Umysł, Ból (BMP).

Monika Benson

Dyrektor Wykonawcza

Dystonia Europe



Przewodnicząca EFNA Joke Jaarsma



Monika rozmawia o projekcie EBRA (Europejska Sieć Badan nad Mózgiem) <https://www.ebra.eu> – z Giovannim z EBC – Europejskiej Rady Mózgu.



Uczestnicy konferencji SIP

Działania na forum Unii Europejskiej

Budowanie umiejętności w zakresie Wspierania Liderów i Pozytywnej Organizacji Zarządzania. Europejskie Forum Pacjentów – Drugie Spotkanie w Bułgarii

Drugie spotkanie Programu Budowy Umiejętności: Demokratyczne Przywództwo i Pozytywne Zarządzanie Europejskiego Forum Pacjentów odbyło się w Sofii w Bułgarii na początku września 2019 roku.

Pierwsze spotkanie miało miejsce w Brukseli w marcu 2019 roku – więcej informacji na jego temat znajdziecie w pierwszym biuletynie Dystonia Europe z 2019 roku. W wydarzeniu uczestniczyli liderzy z różnych krajów z całej Europy, m.in. z Malty, Islandii, Hiszpanii, Bułgarii, Chorwacji, Serbii, Norwegii, Portugalii i Polski.

W czasie pierwszego osobistego spotkania w Brukseli wykonywaliśmy ćwiczenia w małych grupach i w parach. Miały one na celu otwarcie naszego myślenia i ułatwienie nam przyjęcia innej perspektywy, co bardzo różniło je od innych treningów leaderskich, w jakich brałam udział.

Po pierwszym spotkaniu w Brukseli wszyscy odbywaliśmy comiesięczne sesje coachingowe przez Skype'a. Skupiały się one na tych aspektach bycia liderem, które wydawały nam się największym wyzwaniem bądź, co, do których mieliśmy poczucie, że możemy jej poprawić.

Po miesiącu sesji online odbyliśmy podsumowujące spotkanie w Sofii w Bułgarii. Przed ostatnią sesją coachingową każdy z uczestników przygotował prezentację dotyczącą projektu, nad którym pracował.

Oczywistym było, że pomimo tego, iż cierpimy na różne choroby to łączą nas bardzo podobne wyzwania, z którymi mierzymy się w ramach pracy w organizacjach pacjentów. Na przykład, w większości organizacji praca jest wykonywana przez wolontariuszy: ludzi, którzy sami cierpią na daną chorobę lub osoby, które są opiekunami lub rodzicami pacjentów.

To bardzo ważne by spotykać się w trakcie tego rodzaju warsztatów i uczyć od siebie nawzajem.

Merete Avery

Dyrektor wykonawcza

Dystonia Europe

Europejskie Forum Pacjentów było inicjatywą ograniczoną jedynie do organizacji z krajów Unii Europejskiej, ale od roku 2019 każda organizacja pacjentów z Europy może ubiegać się o członkostwo w Forum niezależnie od tego, czy państwo, w którym jest zarejestrowana jest członkiem Unii Europejskiej.



Praca w zespołach i wnioski



Prezentacja pracy dotyczącej polityki kontaktów zewnętrznych. Od lewej: Coach Lachezar Afrikanov oraz Merete Avery, Dystonia Europe



Zdrowie to wspólna, globalna wartość



Globalizacja doprowadziła do konwergencji problemów zdrowotnych w poszczególnych krajach, tym samym sprawiając, że wypracowywanie rozwiązań uzależnione jest od wzajemnej współpracy. Oznacza to, że w dzisiejszym świecie nie możemy już analizować kwestii zdrowotnych danego kraju czy regionu, takiego jak Unia Europejska (UE), w izolacji od reszty świata.

Z pewnością choroby nie przejmują się pojęciami takimi jak granice i państwa – wiele krajów dzieli te same problemy zdrowotne, choć zazwyczaj występują one w różnym stopniu w poszczególnych miejscach. Jednocześnie pula zasobów pozwalających radzić sobie z tymi wyzwaniami jest obecnie większa niż kiedykolwiek wcześniej a szanse na rozwijanie i dzielenie się wiedzą są na niespotykane wysokim poziomie.

W związku z tym nie jest zaskoczeniem, że globalne priorytety w zakresie ochrony zdrowia w coraz większym stopniu kształtują polityki zarówno UE jak i poszczególnych krajów Europy. Jest szczególnie widoczne w przypadku kompleksowych zestawów polityk dotyczących:

1. Chorób niezakaźnych (NCD), które są zdecydowanie najczęstszą przyczyną śmierci oraz pociągają za sobą największe wydatki w zakresie ochrony zdrowia. Ujmując problem najprościej obecnie żyjemy dłużej za cenę zapadania z wiekiem na przewlekłe choroby (często jest to więcej niż jedna choroba).

2. Celów Zrównoważonego Rozwoju (SDG) – jest to zbiór 17 globalnych celów ustanowionych przez ONZ w 2015 roku, które mają zostać zrealizowane do roku 2030. Celem 3.4 Jest zredukowanie przedwczesnych zgonów spowodowanych chorobami niezakaźnymi o jedną trzecią oraz promowanie zdrowia psychicznego i dobrostanu.

Uniwersalna Opieka Zdrowotna (UHC) to propozycja oznaczająca zapewnienie wszystkim ludziom dostępu do niezbędnych dla nich usług w zakresie ochrony zdrowia. UHC stała się obecnie jednym z kluczowych priorytetów Światowej Organizacji Zdrowia.

W EFNA (Europejska Federacja Stowarzyszeń

Neurologicznych) postanowiliśmy przyjrzeć się tym różnym międzynarodowym inicjatywom bliżej. Odkryliśmy, że póki, co nie przyznają one adekwatnego priorytetu problemom neurologicznym. Oznacza to, że oczekiwany przez nas poziom zainteresowania nie jest proporcjonalny do posiadanych przez nas bogatych dowodów pokazujących jak ogromnym obciążeniem dla społeczeństw są zaburzenia mózgu.

W związku z tym w 2018 roku, wciąż skupiające nasze wysiłki na działalności w Europie, rozpoczęliśmy strategiczny proces dostosowywania naszych planów do międzynarodowych priorytetów, pracując przede wszystkim ze wspomnianymi powyżej globalnymi ruchami na rzecz ochrony zdrowia.

Działania te zbiegły się w czasie z niezwykle szansą dla wszystkich osób działających w obszarze ochrony zdrowia mózgu. W Deklaracji Politycznej ONZ na temat Chorób Niezakaźnych z 2018 roku zdrowie psychiczne (w tym obszar neurologii) zostało dodane, jako tzw. 5 choroba niezakaźna, uzupełniając listę, na której znajdowały się już rak, choroby układu krążenia, cukrzyca oraz choroby układu krążenia – choroby, które przez niemalże dekadę wyznaczały kluczowe globalne priorytety w zakresie ochrony zdrowia.

Jednakże, podejście WHO (Światowej Organizacji Zdrowia) do problemów neurologicznych jest niejednoznaczne. Używana przez organizację terminologia implikuje zawarcie zaburzeń neurologicznych w wewnętrznych i zewnętrznych dokumentach dotyczących „zdrowia psychicznego”. Brakuje w nich jednak bezpośredniego odniesienia do „neurologii”, czy nawet szerszego terminu „zdrowia mózgu”.

W konsekwencji oznacza to, że pacjenci cierpiący na choroby neurologiczne realnie wciąż są objęci niedostateczną opieką. Dziś, bardziej niż kiedykolwiek wcześniej, niezwykle ważne jest by środowisko neurologiczne zaczęło domagać się zapewnienia opieki zdrowotnej w zakresie neurologii więcej widzialności w przestrzeni publicznej oraz by mówiono o niej jasno i wyraźnie.

DISEASES



Cardiovascular Disease



Chronic Respiratory Diseases



Cancer



Diabetes



Mental and Neurological Conditions

RISK FACTORS



Jeżeli nie podejmiemy tych starań, neurologia może znaleźć się poza obszarem globalnych wysiłków na rzecz publicznej ochrony zdrowia.

Pamiętając o tym w 2019 roku podjęliśmy szereg działań na rzecz współpracy z WHO i jej państwami członkowskimi oraz liderami UE. Członkowie EFNA spotkali się z przedstawicielami WHO Europe w Kopenhadze oraz odbyli szereg wizyt w Genewie (gdzie znajduje się światowa siedziba WHO) by podjąć współpracę z WHO oraz przedstawicielstwami poszczególnych państw przy Biurze Narodów Zjednoczonych. Dołączyliśmy także do [NCD Alliance](#) (Związek Chorób Niezakaźnych) – działającej na poziomie globalnym, wpływowej organizacji pozarządowej, aby w jej ramach reprezentować głos pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne.

EFNA połączyła siły z [Europejską Akademią Neurologii](#), [Europejską Radą Mózgu i Światową Federacją Neurologiczną](#) by opublikować [wspólne oświadczenie](#). Nawołujemy w nim do jasnej i wyraźnej dyskusji na temat zdrowia mózgu, zapewnienia tej problematyce większej widzialności w sferze publicznej oraz przyznania jej adekwatnego priorytetu w działaniach na rzecz ochrony zdrowia. Wskazujemy w nim także na konieczność rozwijania zunifikowanego i kompleksowego podejścia do promowania zdrowia mózgu oraz ograniczenia powszechności występowania zaburzeń mózgu przy znaczącym zaangażowaniu w działania społeczności pacjentów. W oświadczeniu zwracamy się także z prośbą o zmianę nazewnictwa stosowanego w roboczej wersji Deklaracji Politycznej ONZ na temat Uniwersalnej Opieki Zdrowotnej, która od czasu publikacji naszego oświadczenia została przyjęta przez szefów państw i rządów w Nowym Jorku w dniu 23 września 2019 roku. Wczesna wersja robocza dokumentu, zgodnie z nazewnictwem stosowanym w deklaracji na temat chorób zakaźnych z 2018 roku, odnosiła się jedynie do zdrowia psychicznego. Na naszą prośbę terminologia w wersji ostatecznej została zmieniona

i obecnie tekst w kilku miejscach zawiera odniesienia do „**zaburzeń psychicznych i innych zaburzeń zdrowia psychicznego oraz zaburzeń neurologicznych**”.

To pokrzepiające osiągnięcie pokazuje, że wspólny wysiłek może doprowadzić do realnych zmian. EFNA wciąż kontynuować wysiłki na rzecz kolejnych sukcesów. Już teraz pracujemy nad kilkoma ekscytującymi działaniami, w tym nad naszym udziałem w Światowym Kongresie Neurologicznym w październiku, podczas którego odbędzie się spotkanie Światowego Związku Neurologicznego. Planujemy także kolejne spotkania w Genewie oraz organizację spotkania dotyczącego polityk w Parlamencie Europejskim w Brukseli na początku 2020 roku. W jego trakcie będziemy dyskutować o tym jak polityki UE mogą zostać dostosowane do nowych międzynarodowych priorytetów w zakresie ochrony zdrowia, w tym w obszarze neurologii i innych kluczowych chorób.

Jak zawsze liczymy na wasze wsparcie w działaniach na rzecz poprawy opieki zdrowotnej w zakresie neurologii dla wszystkich.



Tadeusz Hawrot, specjalista ds. polityk, EFNA

EFNA współorganizatorem wydarzeń z okazji Światowego Dnia Mózgu w 4 stolicach krajów członkowskich Unii Europejskiej

W ramach obchodów Światowego dnia Mózgu (22 lipca) Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) współorganizowała wydarzenia odbywające się w czterech europejskich stolicach – Brukseli, Bukareszcie, Dublinie i Warszawie!

Celem wydarzeń było dowiedzenie się, co zdaniem pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne jest najważniejsze w zakresie efektów leczenia - kampania [#BrainLifeGoals](#) – oraz porozmawianie o tym, w jaki sposób oczekiwania te można lepiej wpisać w polityki i decyzje podejmowane na stopniu krajowym i unijnym.

Belgijskie wydarzenie z okazji #ŚwiatowyDzieńMózgu zostało zorganizowane przez nowopowstały Belgijski Związek Pacjentów Cierpiących na Choroby Neurologiczne wraz z EFNA, [Europejską Radą Mózgu](#) (EBC) oraz [Belgijską Radą Mózgu](#).

Irlandzki Związek Neurologiczny (NAI) przy współpracy z EFNA zorganizował półdniowe seminarium w hotelu Buswells w Dublinie.

Wydarzenie w Polsce odbywało się w Warszawie i stanowiło także oficjalną inaugurację programu Brain Plan dla Polski przygotowanego przez fundację Neuropozytywni we współpracy z Polską Radą Mózgu, Polskim Towarzystwem Neurologicznym, Uczelnią Łazarskiego oraz kancelarią prawniczą DZP.

Tematem Światowego Dnia Mózgu 2019 była migrena. Wydarzenie zorganizowane w Bukareszcie przez Stowarzyszenie Pacjentów cierpiących na Zaburzenia Neurologiczne w Rumunii (APAN) skupiało się właśnie na

motywie przewodnim.

Magdalen Rogers, Dyrektor Wykonawcza NAI, powiedziała:

„Bardzo cieszymy się, że Związek Neurologiczny jest częścią kampanii [#BrainLifeGoals](#). W naszym nadchodzącym projekcie skupiamy się na tym jak pacjenci w Irlandii w wyjątkowy sposób wykorzystują dostępne im zasoby w celu realizacji ich własnych celów życiowych.

Chcemy skorzystać z tej okazji i wyrazić nasze najszczerze podziękowania dla EFNA za podjęcie z nami współpracy przy okazji Światowego Dnia Mózgu i wspólną organizację tak udanego wydarzenia. Mamy nadzieję na kontynuowanie naszych owocnych działań w ramach kampanii Brain Life Goals i w dalszej przyszłości.”

EFNA jest niezwykle wdzięczna koleżankom i kolegom z Belgijskiego Związku Pacjentów Cierpiących na Choroby Neurologiczne, Irlandzkiego Stowarzyszenia Neurologicznego, Fundacji Neuropozytywni oraz APAN Rumunia za koordynację niezwykle udanych wydarzeń z okazji Światowego Dnia Mózgu – jest to wspaniały przykład współpracy pomiędzy organizacjami działającymi na rzecz pacjentów cierpiących na zaburzenia neurologiczne. EFNA ma nadzieję, że w przyszłości wspólnie z tymi grupami podejmiemy kolejne działania na rzecz pacjentów.

Adam Kalinowski

Przewodniczący

Dystonia Europe



#BrainLifeGoals – wydarzenie z okazji Światowego Dnia Mózgu, Bukareszt



#BrainLifeGoals – wydarzenie z okazji Światowego Dnia Mózgu, Dublin

Działania na rzecz dostępu do leczenia, usług i wsparcia w zakresie neurologii

W ramach Inicjatywy Szkoleniowej dla Osób Reprezentujących Pacjentów Cierpiących na Choroby Neurologiczne (TINA), Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) zorganizowała spotkanie w Polsce.

Warsztaty odbyły się w poniedziałek 28 i wtorek 29 października w Warszawie. Uczestnicy mieli okazję dyskutować na temat szczególnych wyzwań w zakresie dostępu do leczenia dotyczących ich krajów oraz obszaru chorób, którymi się zajmują. Ostatecznie udało im się osiągnąć konsensus dotyczący głównych barier hamujących sprawiedliwy dostęp do leczenia neurologicznego w Europie. W wydarzeniu wzięli udział zaproszeni prelegenci oraz osoby reprezentujące pacjentów – razem 60 osób z 21 krajów działających w obszarze 15 różnych chorób. W grupie znajdowali się także reprezentanci interesariuszy działających w ramach EFNA: EAN, EPF, ECB i wielu innych, a także przedstawiciele branży medycznej.

Pierwszy dzień spotkania zaczął się powitaniem gości przez Joke Jaarsmę, Przewodniczącą EFNA, która zaprezentowała działalność swojej organizacji oraz prowadzoną przez nią kampanię Brain Life Goals. Następnie, Donna Walsch, Dyrektor wykonawcza EFNA, przedstawiła cel warsztatów. Donna przypominała, że EFNA jest organizacją zrzeszającą stowarzyszenia działające na poziomie europejskim, a tego rodzaju wydarzenia jak to odbywające w Warszawie są okazją do poznania perspektywy krajowej. Spotkanie miało także pomóc w przygotowywaniu przyszłej strategii EFNA.

Pierwszy prelegent, Brian Kennedy, Dyrektor Wykonawczy Światowego Związku na Rzecz Dostępności Leczenia dla Pacjentów (GAfPA), zaprezentował swoją organizację. GAfPA działa na poziomie międzynarodowym, zajmuje się edukacją, wspieraniem i mobilizowaniem lekarzy oraz osób działających na rzecz pacjentów.



Joke Jaarsma, Przewodnicząca EFNA, wygłasza prezentację wprowadzającą

Dr David Charles, jeden z założycieli GAfPA opowiedział o braku świadomości, która jest barierą utrudniającą dostęp do: diagnozy, usług medycznych, lekarstw, prób klinicznych, neurologów i odpowiednio wykwalifikowanych zespołów opieki medycznej. Dr Charles podkreślił, że rola pacjentów oraz ich współpraca z całym zespołem opieki medycznej jest niezwykle istotna w procesie leczenia.



Ćwiczenia interaktywne

Działania na forum Unii Europejskiej

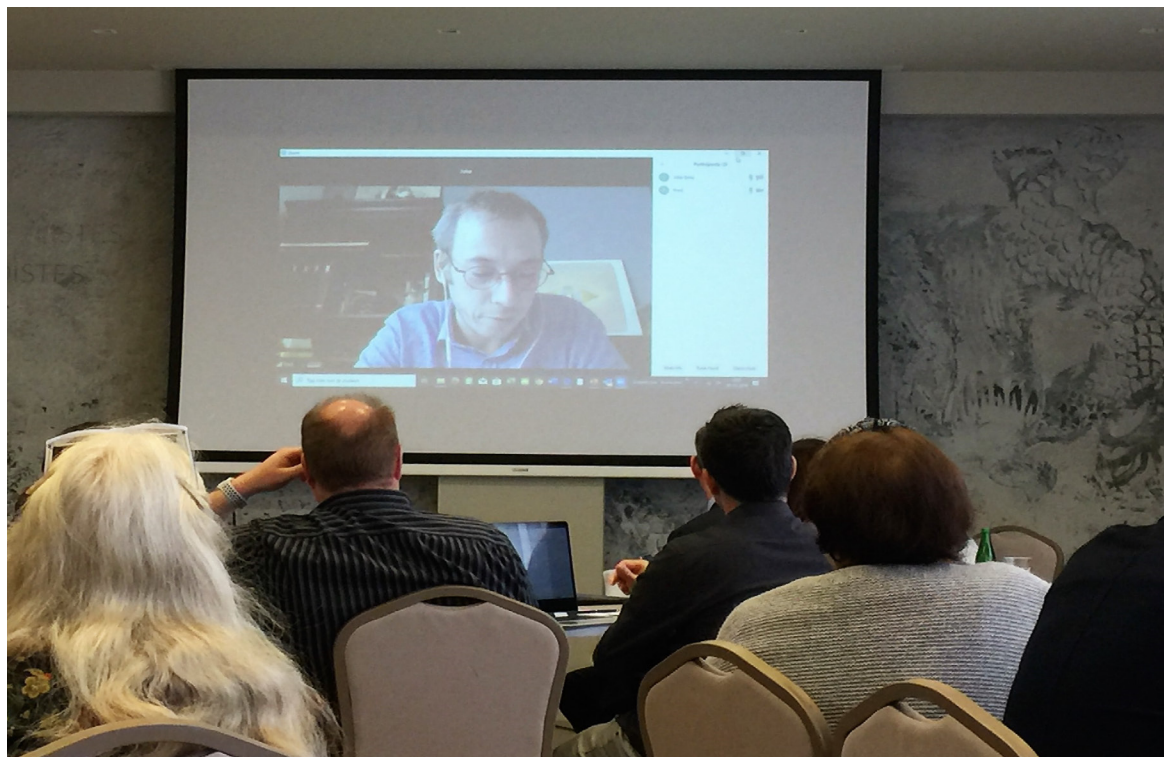
Następna prezentacja odbyła się poprzez połączenie telekonferencyjne. Frederic Destrebecq, Dyrektor Wykonawczy EBC – Europejskiej Rady Mózgu zaprezentował działania organizacji, skupiając się na tych, które mają na celu poprawianie dostępu pacjentów do leczenia. Frederic opowiedział o wysokich kosztach, jakie generują zaburzenia mózgu – w skali Europy jest to 798 miliardów euro rocznie. EBC uznało, że jednym z największych wyzwań jest paląca potrzeba dalszych badań. W styczniu 2016 roku organizacja zainicjowała projekt Wartość Leczenia (VoT). Projekt Badawczy VoT dostarcza oparte na dowodach i efektywne kosztowe rekomendacje w zakresie polityk dotyczących przyswajania i wdrażania skupionych na potrzebach pacjentów, zrównoważonych i skoordynowanych metod opieki nad osobami cierpiącymi na zaburzenia mózgu. Tak jak EFNA, EBC jest ogółouropejską organizacją, dla której niezwykle istotny jest głos stowarzyszeń działających na poziomie krajowym. Tworzenie Brain Planów dla poszczególnych krajów jest bardzo ważnym czynnikiem pozwalającym uczynić pracę na rzecz poprawy sytuacji pacjentów efektywną.

Na koniec wykładowej części spotkania uczestnicy mogli zadawać prelegentom pytania. Jedno z nich było zaadresowane bezpośrednio do Dyrektora Wykonawczego EBC: „dlaczego w ramach projektu VoT przeanalizowano tylko wybrane choroby neurologiczne?”

Frederic odpowiedział, że w początkowym etapie projektu

wybrano dziewięć chorób neurologicznych, ale EBC zostawia otwarte drzwi dla zainteresowanych przyszłą współpracą organizacji działających w obszarze innych chorób.

Po przerwie kawowej uczestnicy spotkania wzięli udział w sesji interaktywnych ćwiczeń. Podzielono ich na 6 grup, w ramach których mieli przedyskutować szczegółowe wyzwania w zakresie dostępności leczenia, z którymi mierzą się w swoich krajach i/lub w ramach obszaru chorób, którymi się zajmują. Następnie mieli konsensualnie ustalić, jakie są ich zdaniem największe bariery utrudniające sprawiedliwy dostęp do leczenia chorób neurologicznych w Europie – zarówno obecnie jak i w przyszłości. Długi czas oczekiwania na poprawną diagnozę, brak zwrotu kosztów leczenia, brak świadomości i niedostatek specjalistów, nieinformowanie pacjentów o próbach klinicznych, brak badań lub niewłaściwe wydawanie funduszy przeznaczonych na badania, brak wsparcia ze strony opiekunów, brak odpowiednich danych potrzebnych osobom działającym na rzecz pacjentów, emigracja specjalistów z krajów Europy Wschodniej – między innymi takie bariery zostały wskazane przez uczestników warsztatu. Wszyscy zgodzili się, że są one niemalże takie same w obszarze każdej z chorób neurologicznych.



*Frederic Destrebecq,
Dyrektor
Wykonawczy,
Europejska Rada
Mózgu (EBC)*

Działania na forum Unii Europejskiej

W czasie ostatniej części sesji uczestnicy podzielili się swoim feedbackiem na temat warsztatów. Następnie odbyła się dyskusja panelowa z kluczowymi interesariuszami:

Prof. Davidem Vodusekiem z Europejskiej Akademii Neurologii (EAN); Stanimirem Hasurdjievem z sieci Patient Access Partnership; dr. Davidem Charlesem z GAfPA oraz Davidem Elvirą szefem platformy Europe Public Affairs, który pełnił również rolę moderatora rozmowy.

Prof. Vodusek powiedział, że niezwykle istotne jest, aby powstała jedna, spójna narracja na temat całej grupy chorób neurologicznych. Prostota w komunikacji z decydentami to jego zdaniem ścieżka do sukcesu. Podkreślił także wagę świadomości problematyki wśród przedstawicieli zawodów medycznych, zbierania danych oraz odpowiedniej komunikacji pomiędzy pacjentami i lekarzami.

Stanimir Hasurdjiev zaskoczył publiczność swoją szczerą wypowiedzią na temat tego jak obecnie wygląda rzeczywistość leczenia chorób neurologicznych. Obecnie brakuje nam specjalistów i w najbliższej przyszłości nie możemy liczyć na poprawę tej sytuacji. Powiedział, że aby znaleźć rozwiązania musimy zacząć myśleć „w sposób niekonwencjonalny”. W jaki sposób możemy używać technologii, np. w komunikacji ze specjalistami? Większa liczba specjalistów też nie jest dobrym rozwiązaniem, może, więc potrzebna jest reorganizacja całego systemu?



Brian Kennedy, Dyrektor Wykonawczy, GAfPA

W czasie drugiego dnia warsztatów skupiliśmy się na Ocenie Technologii Medycznych (HTA).

Ocena Technologii Medycznych (HTA) to „multidyscyplinarny proces, w ramach, którego w systematyczny, przejrzysty, bezstronny i solidny sposób podsumowuje się informacje na temat medycznych, społecznych, ekonomicznych i etycznych kwestii związanych z wykorzystaniem danej technologii medycznej. Jego celem jest wytworzenie wiedzy potrzebnej do sformułowania bezpiecznych i efektywnych polityk zdrowotnych, które skupiają się na potrzebach pacjentów oraz starają się osiągnąć jak największą wartość” (EUnetHTA, 2007).

„Ogólnie mówiąc, celem HTA jest wytwarzanie wiedzy niezbędnej do podejmowania w ramach systemów opieki zdrowotnej decyzji na temat tego, które technologie przynoszą największą wartość i w które należy inwestować. Ocena wartości jest złożona i musi brać pod uwagę kontekst społeczny jak i kwestie dotyczące samej polityki” (European Patients’ Academy, 2016).

Sesja rozpoczęła się od ponownego powitania uczestników przez Joke Jaarsma, Przewodniczącą EFNA.

Brian Kennedy z GAfPA wyjaśnił jak ważne jest zaangażowanie pacjentów w proces HTA na przykładzie innowacyjnej metody leczenia migreny neurotoksyną, którą niektórzy pacjenci opisali, jako „zmieniającą życie” a która została odrzucona przez Narodową Służbę Zdrowia w Wielkiej Brytanii.

Krystallia Pantiri z Pharmerit International opowiedziała o tym jak wygląda zaangażowanie pacjentów w proces podejmowania decyzji na przykładzie Niemiec, Francji i Wielkiej Brytanii.

Valentina Strammiello, Starsza Kierownik Programu, Europejskie Forum Pacjentów [EPF] przedstawiła prezentację wyjaśniającą, dlaczego proces HTA ma tak ogromne znaczenie dla EPF i w jaki sposób organizacja stara się w jego ramach reprezentować głos pacjentów.

Matteo Scarabelli, Menedżer ds. Zaangażowania Pacjentów w Proces HTA, EURORDIS, wyjaśnił w prosty i przystępny sposób, w jaki sposób pacjenci mogą być praktycznie zaangażowani w proces HTA.

Następnie Šarūnas Narbutas, Przewodniczący Litewskiej Koalicji Pacjentów Cierpiących na Raka zaprezentował proces wdrażania procedur HTA w Litwie. Podkreślił, że w niektórych krajach nie istnieją podmioty specjalizujące się w procesie HTA i że w związku z sesją szkoleniową w zakresie HTA dla organizacji pacjentów są niezwykle potrzebne. Na przykładzie leku na raka pokazał to jak ważne jest zaangażowanie pacjentów w proces wprowadzania leku.

Działania na forum Unii Europejskiej

Magdalena Władysiuk, Wicedyrektor HTA Consulting – TBC opowiedziała o tym jak działa polski system opieki zdrowotnej. Opierając się o swoje dwudziestoletnie doświadczenie pokazała jak niewiele czasu w ramach procesu HTA poświęca się na zaangażowanie pacjentów. W Polsce brakuje regulacji prawnych dotyczących zaangażowania pacjentów w procedury HTA, tym niemniej nieformalna rola pacjentów w procesie zwiększyła się w ciągu ostatnich 5 lat.

Po wysłuchaniu wszystkich prezentacji pacjenci zostali podzieleni na 5 grup, w ramach, których realizowali interaktywne ćwiczenie zatytułowane „Tworzenie mapy zaangażowania pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne w cały cykl życia leków, na drodze ku dostępności”.

Donna Walsh, Dyrektor Wykonawcza EFNA przedstawiła tematy, którymi miała zająć się każda z grup: świadomość, polityka, pracownicy służby zdrowia, dowody oparte na danych i badania, opieka społeczna i usługi wspierające.

Po wysłuchaniu konkluzji oraz feedbacku ze strony poszczególnych grup Donna Walsh podkreśliła, że wszystkie wnioski wypracowane w trakcie warsztatów zostaną zawarte w raporcie, który następnie zostanie przekształcony w narzędzie dla osób reprezentujących pacjentów, nad którym pracują koleżanki i koledzy z Europejskiego Związku na Rzecz Dostępności Leczenia dla Pacjentów, którzy także współpracowali z EFNA podczas organizacji warsztatów.

Spotkanie zamknęła Przewodnicząca EFNA, która

podziękowała Danucie Lis (Przewodniczącej Stowarzyszenia Choroby Huntingtona) za jej ogromne wsparcie w organizacji wydarzenia w Polsce.

W Europie poświęca się obecnie dużo uwagi zaangażowaniu organizacji pacjentów w proces HTA. Organizacje reprezentujące pacjentów cierpiących na dystonię powinny być zainteresowane tym na ile mogą być zaangażowane w te procesy na poziomie krajowym.

Adam Kalinowski

Przewodniczący

Dystonia Europe

Przypisy

EUnetHTA, Health in Europe: A Strategic Approach, https://www.eunetha.eu/wp-content/uploads/2018/01/EUnetHTAs-comments-on-the-Health-Strategy.f?fbclid=IwAR3Gcv9MZQjSRj9q5cZXeq6DMANGp9FCcJFXRmbw398bwI_GiuhlTcWHqzEc, 2007.

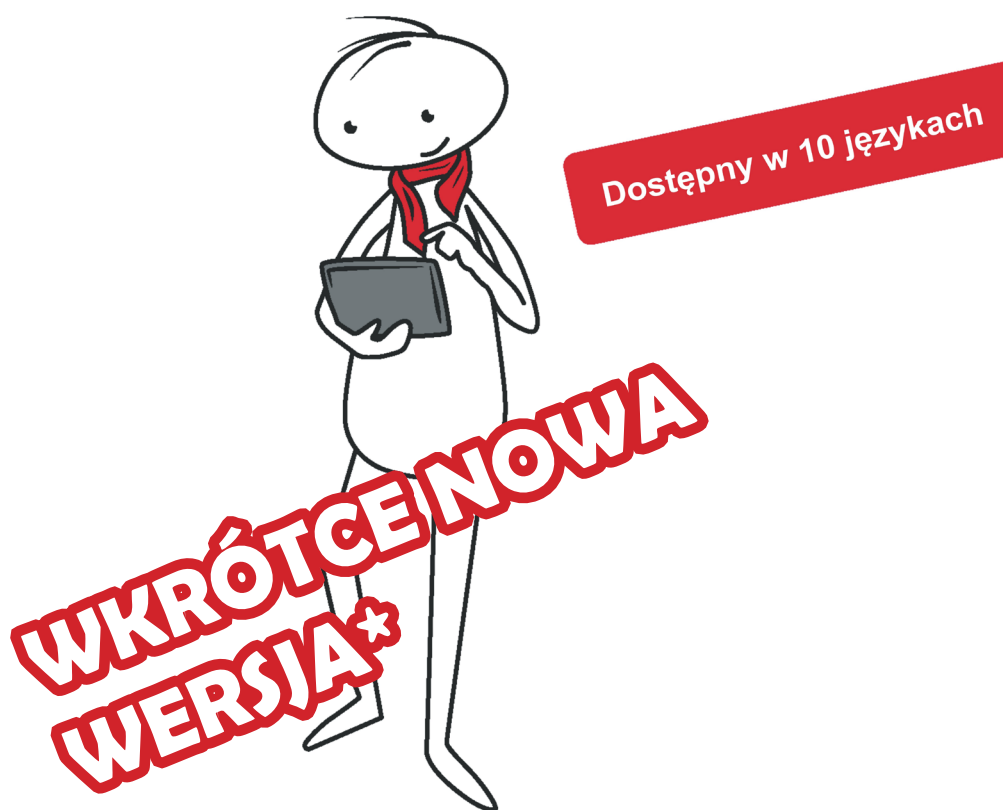
European Patients' Academy, Health Technology Assessment: Key Definitions, <https://www.eupati.eu/health-technology-assessment/health-technology-assessment-key-definitions/?fbclid=IwAR2NTANkdsW49VJFa22vOA7LD7JZndeXITmYg05QXWuT5j8J08PGGwJFxOU>, 2016.



MY DYSTONIA

Elektroniczny dziennik poprawiający efekty terapii
i podnoszący jakość Twojego życia.

Od pacjentów. Dla pacjentów.



DYSTONIA
EUROPE

Stworzony we współpracy z



* W Dystonia Europe pracujemy obecnie nad aktualizacją aplikacji MyDystonia do wersji 2.0, którą planujemy zainaugurować na początku 2020 roku.

www.dystonia-europe.org

4. Spotkanie Ambasadorów MyDystonia

Kilka miesięcy temu Rada Dystonia Europe poprosiła mnie o zorganizowanie 4. Spotkania Ambasadorów MyDystonia w moim rodzinnym mieście Newcastle w Anglii. Nigdy wcześniej nie organizowałam tego typu wydarzenia, ale wiedziałam, że będę miała sporo do zrobienia by nie zawieść oczekiwań, ponieważ poprzednie spotkania Ambasadorów były świetnie zorganizowane i przeprowadzone.

We właściwym momencie wybrałam hotel z odpowiednim zapleczem i udogodnieniami, niezbędnymi nie tylko dla naszych gości, ale też na potrzeby samego spotkania.

Hotel znajduje on po stronie nabrzeża rzeki, która należy do miasta Gateshead – wystarczy tylko krótki spacer przez most by dostać się do Newcastle. Byłam zadowolona nie tylko z samego hotelu, ale też z jego lokalizacji, ponieważ nabrzeże niezwykle się rozwinęło w ostatnich latach i jest tam teraz wiele atrakcji oraz miejsc, które warto zwiedzić.

Nasi goście przybywali na lotnisko w Newcastle w czwartek i piątek, by być gotowymi na powitalny obiad w piątkowy wieczór.

Nasz wspólny weekend rozpoczął się o 19:00 w piątek. Spotkaliśmy się w lobby hotelu by zjeść nasz zamówiony wcześniej trzydaniowy posiłek. Obiad odbywał się w osobnym pomieszczeniu (nie kosztowało to żadnych dodatkowych pieniędzy!), Więc nie mieliśmy obaw, że w czasie naszego formalnego powitania i otwarcia spotkania będziemy przeszkadzać innym gościom.

Adam Kalinowski przywitał wszystkich przybyłych na spotkanie a ja powitałam naszych gości w Newcastle i rozdałam im małe upominki – przypinki z Aniołem Północy. Anioł Północy to ogromna rzeźba stojąca obok głównej drogi prowadzącej z południa kraju do Newcastle, symboliczny monument zapewniający nam ochronę i bezpieczeństwo.

Bardzo cieszyliśmy się, że dołączył do nas jeden nowy Ambasador – Raquel Vacas z Włoch. Pozostałe obecne osoby spotkały się już wcześniej, ponieważ wszyscy byli Ambasadorami od samego początku programu.

Następnego dnia nasze spotkanie rozpoczęło się punktualnie o 9:30 – już od rana wszyscy byliśmy gotowi wysłuchać najnowszych informacji na temat aplikacji MyDystonia. W spotkaniu brało udział 11 osób, dwie kolejne dołączyły do nas przez Skype'a.

Spotkanie rozpoczęli Adam i Monika, którzy przekazali nam najnowsze informacje na temat aplikacji. Następnie Eelco opowiedział o nowej wersji aplikacji, która jest aktualnie rozwijana.



Szybko okazało się, że wszyscy mieliśmy komentarze i pytania dotyczące nowej wersji, ponieważ bardzo zależy nam na sprawieniu by działała ona naprawdę dobrze dla wszystkich naszych użytkowników.

Eelco był, jak zawsze, otwarty na nasze sugestie i zaproponował wprowadzenie kilku zmian w ramach tego jak jest obecnie rozwijana aplikacja. Rozmawialiśmy głównie o wyglądzie programu oraz, oczywiście, o jego funkcjonalności.

Wszyscy obecni byli niezwykle zaangażowani w rozwijanie aplikacji i mieli mnóstwo naprawdę użytecznych komentarzy oraz pytań, wobec czego porzuciliśmy pozostałą część planu spotkania i skupiliśmy się na problemie dalszego rozwoju aplikacji. Oczywiście jest to nasz główny cel, jesteśmy Ambasadorami aplikacji i w trakcie dyskusji na temat projektu i funkcjonalności programu cały czas myśleliśmy o najlepszym interesie naszych użytkowników.

Eelco będzie musiał wykonać wiele zmian w projekcie, niektóre z nich będą łatwe a inne trudniejsze do realizacji, ale jest on przekonany, że wszystkie można wprowadzić przed inauguracją nowej wersji aplikacji w 2020 roku.

Po długi dniu wymagającym nieustannej koncentracji i słuchania siebie nawzajem postanowiliśmy zamknąć spotkanie, aby część z nas mogła chwilę odpocząć przed kolejnym wydarzeniem w ramach programu spotkania. Monika, Adam i Eelco nie odpoczywali! Cała trójka kontynuowała prace, podczas gdy my udaliśmy się do naszych pokojów na krótką przerwę.

Spotkaliśmy się ponownie w lobby hotelu o 17:30 żeby wreszcie wspólnie się zrelaksować i zabawić. W poprzednich latach mieliśmy okazję zwiedzić browar Guinnessa w Dublinie i żywe muzeum pod Frankfurtem. Ja postanowiłam pokazać gościom moje miasto, ponieważ nabrzeże pełne jest interesującą historycznych budynków i ciekawostek.



Zabrałam wszystkich na krótkie oprowadzanie wzdłuż nabrzeża, opowiadając w trakcie spaceru historię miasta. Rozmawialiśmy o starych i nowych budynkach, wielkim pożarze Newcastle/Gateshead i siedmiu mostach nad rzeką Tyne. Opowiedziałam także piękną historię o młodej dziewczynie zwanej Bessee Surtees. Zakochała się ona w młodym mężczyźnie, który nazwał się John Scott, jednak jej bogaci rodzice nie chcieli go zaakceptować. W 1772 roku dziewczyna wyszła z domu przez okno sypialni (dom wciąż znajduje się w Newcastle) i uciekła razem ze swoim ukochanym. John Scott został Lordem kanclerzem Anglii – wtedy rodzice Bessee w końcu go zaakceptowali! W czasie wycieczki rozmawialiśmy także o ogólnej historii Newcastle, które zostało założone przez Rzymian w 213 roku n.e. Udało mi się również opowiedzieć nieprzyjemną historię o tym jak w 1649 roku 27 kobiet w mieście zostało uznane winnymi bycia czarownicami – 14 z nich zostało poddanych egzekucji.

Wycieczka trwała około godziny – w międzyczasie zrobiło się już ciemno a mosty zostały podświetlone światłami, tworząc piękny spektakl. Widok był niezwykle atrakcyjny i zrobiliśmy mnóstwo zdjęć.

Kolejnym punktem programu naszego weekendu był posiłek w restauracji na ostatnim piętrze galerii sztuki nowoczesnej The Baltic. Wspólnie rozkoszowaliśmy się kolejnym pysznym posiłkiem, na który naprawdę zasłużyliśmy po całym dniu ciężkiej pracy.



Wspaniale było mieć chwilę by porozmawiać o naszych życiu i rodzinach oraz odkryć, co nas łączy oprócz dystonii i naszej aplikacji.

Wszyscy wyjeżdżaliśmy następnego dnia o różnych godzinach – od 6 rano (biedny Adam!) do 15. Ci, którzy szczęśliwie mogli zostać do 15 mieli trochę czasu by poznać Newcastle i nacieszyć się targiem rzemieślniczym, który odbywa się w każdą niedzielę rano. Wydaje mi się, że część grupy dotarła nawet na stadion, na którym swoje mecze rozgrywa Newcastle United i zrobiła sobie zdjęcia z pomnikiem Alana Shearera. Przepraszam, jeżeli nie interesujecie się piłką nożną, ale Alan Shearer to nasz lokalny piłkarski bohater!

Sama opuściłam hotel dopiero, kiedy byłam pewna, że wszyscy mają zamówione taksówki na lotnisko. Wróciłam do domu w mniej niż 30 minut. Lubię wyjeżdżać do innych krajów i miast na nasze spotkania Ambasadorów, ale muszę przyznać, że to, że na koniec mogłam po prostu podjechać samochodem do domu było naprawdę przyjemne.

Nie wiemy jeszcze gdzie odbędzie się nasze przyszłoroczne spotkanie, ale chcielibyśmy żeby było to w jakimś ciepłym miejscu! Mieszkańcy Newcastle są przyjaźni i zawsze przyjmują gości z otwartymi i gorącymi sercami, ale tym razem temperatura nie odpowiadała tym uczuciom – było bardzo zimno!

*Gill Ainsley
Sekretarz
Dystonia Europe*



MyDystonia 2.0

Jak już pewnie przeczytaliście, Dystonia Europe pracuje obecnie nad nową wersją aplikacji MyDystonia. Obecnie zajmujemy się nowym projektem aplikacji – odświeżona wersja dostanie zupełnie nowy wygląd. Sądzymy, że nowy design będzie przyjemniejszy w użytkowaniu oraz sprawi, że łatwiej będzie tworzyć nowe wpisy w dzienniku.

Nowa MyDystonia będzie posiadać wszystkie funkcje, które już znacie, ale w przyszłości będziemy mogli dodać nowe funkcjonalności. Jednym z powodów, dla których tworzymy nową wersję aplikacji jest to, że chcemy dodać do niej nowe możliwości tak, aby uczynić ją jeszcze bardziej interesującą i wartościową dla was.

Oczywiście nasi Ambasadory również są zaangażowani w projekt. Podczas naszego ostatniego spotkania w październiku w Newcastle otrzymaliśmy od nich świetny feedback, z którym aktualnie zapoznaje się nasz zespół projektowy. W nowej wersji MyDystonia o wiele łatwiej będzie skontaktować się z Ambasadarami. Będziecie mogli ich znaleźć bezpośrednio w aplikacji, umieścimy tam ich imiona i nazwiska oraz zdjęcia. Możliwe będzie także wysłanie do nich wiadomości bezpośrednio z poziomu aplikacji. Zawsze będziecie mogli się do nich zwrócić z pytaniami dotyczącymi MyDystonia oraz bezpośrednio przekazać wasze sugestie i pomysły.

Nasi Ambasadory są częścią większej grupy fokusowej użytkowników – grupy osób spoza Dystonia Europe, które wyraziła chęć przetestowania nowej wersji aplikacji przed jej oficjalną inauguracją. Jeżeli chcecie być częścią grupy fokusowej użytkowników i macie ochotę przetestować aplikację oraz przekazać nam feedback to koniecznie dołączcie do naszego zespołu testowego. Poszukujemy także osób, które chciałyby podjąć się przetłumaczenia nowej wersji aplikacji na swój język.

Jeżeli chcesz przetłumaczyć aplikację albo dołączyć do grupy fokusowej użytkowników, napiszcie maila do Merete na adres merete.avery@mybrainnet.eu a ona wpisze was na listę.

Naszym celem jest udostępnienie aplikacji do testów na początku 2020 roku. Wszystkie tłumaczenia powinny być gotowe na wiosnę. Jeżeli zostaniesz częścią zespołu testowego będziesz mógł zobaczyć aplikację już na początku 2020 roku oraz wpłynąć na to jak będzie ona wyglądać jeszcze przed jej oficjalnym uruchomieniem. Oficjalna inauguracja aplikacji planowana jest na wiosnę 2020 – informacje na ten temat będziemy udostępniać na naszej stronie internetowej, w mediach społecznościowych oraz na stronie mydystonia.com. Jeżeli chcecie otrzymać informację mailową na temat inauguracji aplikacji to napiszcie do Merete na adres merete.avery@mybrainnet.eu a ona wyśle do was oficjalną wiadomość, gdy znana już będzie oficjalna data uruchomienia programu.

Eelco Uytterhoeven

Kierownik Projektu MyDystonia



My Brain Net

W zeszłym roku Dystonia Europe, jako jedna z pierwszych organizacji otrzymała ufundowany przez Europejskie Zjednoczenie Bólu i Grünenthal grant BMP (Mózg, Umysł i Ból) na rozwój innowacyjnego projektu MyBrainNet.

MyBrainNet to platforma umożliwiająca stworzenie wielu aplikacji i połączenie ich poprzez jedną platformę, która centralnie zbiera dane ze wszystkich połączonych z nią programów. Ta centralna platforma pozwoli nam znacznie obniżyć koszty uruchamiania kolejnych aplikacji.

Chcemy podzielić się naszą platformą z innymi europejskimi organizacjami działającymi na rzecz pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne, tak, aby oni także mogli mieć własne dzienniki dla swoich członków. Pozwoli nam to zebrać razem mnóstwo interesujących informacji i unikalnych danych, które będą mogły być wykorzystywane w projektach badawczych. Oczywiście szanujemy prywatność użytkowników naszych aplikacji, więc na cele badawcze będziemy udostępniać jedynie dane tych osób, które wyrażą na to zgodę.

Jeżeli jesteś zainteresowany rozwijaniem aplikacji – dziennika choroby – skontaktuj się z nami wysyłając e-maila do Eelco Uytterhoevena na adres eelco.uytterhoeven@dystonia-europe.org

Eelco Uytterhoeven

Doradca w zakresie IT.



Skok dla dystonii

Nie skakałeś jeszcze dla dystonii? Skocz tak jak osoby na zdjęciach poniżej i zwiększaj świadomość na temat dystonii. Wyślij swoje zdjęcia do nas na adres sec@dystonia-europe.org albo udostępnij je na naszej stronie na Facebooku z hasztagiem #jumpfordystonia

Nie możemy się doczekać by zobaczyć twój skok!



www.dystonia-europe.org

Dystogram

Zabawa z dystogramem w 2019 roku

Dystogram to kolejna aktywność, która zwiększa świadomość na temat dystonii i metod jej leczenia. Dziękujemy wszystkim, którzy wzięli udział w akcji z Dystogramem!



www.dystonia-europe.org

Poznajmy się!

Poznajcie Skarbnika Dystonia Europe oraz Ambasadorkę MyDystonia – Sissel z Norwegii

Nazywam się

Sissel Buskerud
Mam dwóch synów, cztery wnuki i psa.
Moim mężem od 49 lat jest Oddbjørn.
Mieszkam blisko Oslo w Norwegii.



Jakie jest moje doświadczenie zawodowe i jak wpływa ono na moją pracę, jako Ambasadorka MyDystonia?

Studiowałam księgowość i biznes i przez wiele lat pracowałam, jako Dyrektor Finansowa (CFO) w dużej firmie. Obecnie jestem na emeryturze i zajmuję się księgowością Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii. Jestem przyzwyczajona do brania na siebie odpowiedzialności i pracy z ludźmi. Sądzę, że te umiejętności przydają się, gdy próbuję przekonać ludzi do używania aplikacji MyDystonia. Jestem też przyzwyczajona do wystąpień publicznych.

Dlaczego lubisz pomagać innym?

Dla mnie niezwykle ważne jest by zwiększać świadomość na temat dystonii. Dobrze czuję się, gdy mogę pomagać innym w momencie, gdy otrzymują diagnozę oraz na późniejszych etapach w trakcie naszych spotkań.

Dzielimy się naszymi historiami i uczymy od siebie

nawzajem jak radzić sobie z dystonią.

Jakie są benefit z pracy, jako Ambasadorka MyDystonia?

Bardzo dobrze znam aplikację. Mogę pomagać osobom z mojego kraju w jej pobraniu i wspierać ich, gdy mają jakieś pytania. Spotykam się z innymi ambasadorami, wymieniamy się poglądami i pytaniami.

Jak lubisz spędzać czas wolny?

Lubię przebywać w domu albo spędzać czas w moim domku na wsi. Zawsze jest mnóstwo rzeczy, którymi trzeba się zająć. Lubię pracować w ogrodzie, jeździć na nartach, czytać, robić na drutach i wychodzić na spacer z moim psem i dwoma psami moich synów. Latem uwielbiam jeździć na moim rowerze elektrycznym. Cieszy mnie też spędzanie czasu z dziećmi i wnukami.

Co motywuje Cię w trakcie trudnych dni?

Staram się słuchać swojego ciała, – jeżeli potrzebuję odpoczynku, to odpoczywam. Staram się zachowywać pozytywne nastawienie i cały czas się uśmiechać.

To na pewno lepsze niż bycie w depresji. Bardzo cenię sobie prof. Marjan Jahanshahi i jej zasady życia z dystonią.

Co Cię denerwuje?

Denerwuje mnie niesprawiedliwość. Gdy źle traktuje się ludzi albo zwierzęta. Denerwuje mnie, gdy pacjenci muszą długo czekać by otrzymać odpowiednie leczenie albo, gdy ich dystonia jest niewłaściwie leczona.

Sissel Buskerud

Skarbnik Dystonia Europe

Włochy

Zbuntowana ręka

Prezentacja książki na spotkaniu ARD (Włoskiego Stowarzyszenia Dystonii) we Florencji

Carlo Iacomucci jest artystą pochodzącym z Urbino – tego samego miasta, w którym na świat przyszedł Rafael.

Carlo rysuje od 13 roku życia, a w wieku 22 lat zaczął także malować i tworzyć ryciny. Od 36 lat jest profesorem w dziedzinie malarstwa. Nie ma wątpliwości, że w trakcie swojego życia bardzo intensywnie używał swojej prawej dłoni. W 2004 roku zaczął odczuwać nieznośne gorąco w ręce, nie był w stanie poprawnie trzymać pędzla ani dłuta. Ostatecznie zdiagnozowano u niego „zależną od czynności zogniskowaną dystonię”.

Artysta wspomina, że ucząc w szkole czuł się niepewnie, ponieważ jego dłoń nie chciała wykonywać zadanych czynności a jego studenci nie rozumieli, co się dzieje. Musiał zaakceptować, że nie może już polegać na własnej ręce, jednak mimo to dzięki własnej woli i sile mentalnej udało mu się nie popaść w depresję. Aby jak najlepiej wykorzystać swoją prawą rękę Carlo wymyślił specjalną sztuczkę sensoryczną, którą widzicie na zdjęciu – środkowym palcem lewej dłoni nieustannie dotyka środkowego palca prawej dłoni, co pozwala mu uniknąć niechcianych ruchów i umożliwia poprawne trzymanie pędzla lub pióra.

Dawka toksyny botulinowej w pierwszym otrzymanym przez Carlo zastrzyku była zbyt duża, co sprawiło, że jego ręka była sparaliżowana przez 2 miesiące.

Po tym zabiegu Carlo zmienił szpital a kolejne zastrzyki zawierały już poprawne dawki toksyny. Lekarze zasugerowali mu wykonywanie ćwiczeń w celu ponownego nauczenia ręki odpowiednich ruchów oraz pisanie i rysowanie w zeszycie. Artysta zapisał wiele stron przepisując teksty na temat technik graficznych, których używa (ksylografia, akwaforta, akwatinta itp.) uzupełniając każdą stronę o własne rysunki.



Carlo Iacomucci



Po 10 latach „ćwiczeń” zeszyt stał się częścią jego życia. Przyjaciele i neurolog leczący Carlo zachęcili go, aby przekształcił zawartość zeszytu w książkę artystyczną, która została po raz pierwszy zaprezentowana w trakcie spotkania ARD we Florencji – publikacja przyjechała do nas prosto z drukarni.

Książka nosi znaczący tytuł „Zbuntowana ręka”. Składa się na nią 40 rysunków wykonanych za pomocą pióra graficznego, stempli i grafitu cieniującego. Każda strona jest zadatowana, wskazując na to, że książka powstawała pomiędzy 2008 i 2018 rokiem. W rysunkach Carlo powracają pewne motywy: krople lub ślady (często jest ich siedem, tak jak siedem jest kolorów światła), manekiny krawieckie oraz latawiec.

Pod pretekstem wykonywania ćwiczeń z rysunku i pisania w celu ponownego nauczenia ręki odpowiednich ruchów, Carlo zapisał w czerni i bieli swoją poezję i sztukę.

Do dziś opublikowano już wiele książek na temat dystonii, ale zazwyczaj dotyczą one historii chorób pacjentów. Książka Carlo jest pierwszą i jedyną publikacją we Włoszech, która zawiera rysunki wykonane ręką osoby cierpiącej na dystonię. Bardzo dziękujemy artyście za to, że pokazuje nam jak odzyskać kontrolę nad „zbuntowaną dłonią”.

Maria Carla Tarocchi

Wiceprzewodnicząca ARD

Włochy



Norwegia

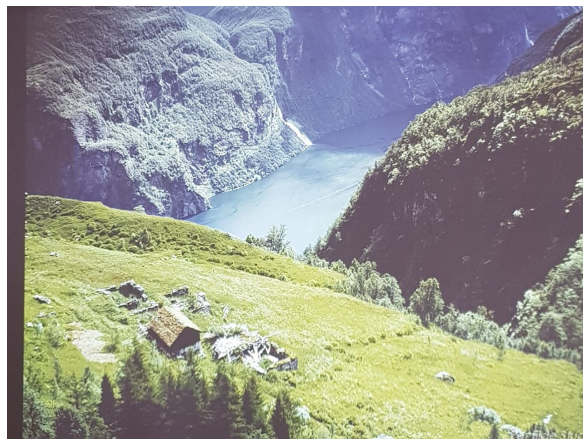
Październikowe spotkanie Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii w Ålesund.

12 października 2019 roku w Ålesund, malowniczym małym miasteczku położonym na zachodnim wybrzeżu Norwegii, odbyło się spotkanie Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii (NDF).

Przewodniczący NDF Johan Arnfinn Warvik powitał wszystkich zebranych i opowiedział o działaniach organizacji.

NDF jest aktywne na wielu obszarach, m.in. buduje kontakty z dostawcami usług w zakresie publicznej służby zdrowia, neurologami i fizjoterapeutami oraz organizuje działania członków zarówno na poziomie krajowym i lokalnym. W ramach organizacji funkcjonuje 5 lokalnych grup rozsianych po całym kraju, które spotykają się dwa razy do roku. Spotkania na poziomie krajowym również odbywają się dwa razy w roku i bierze w nich udział ok. 50-60 członków organizacji z całej Norwegii. Ocenia się, że w całym kraju na dystonię cierpi ok. 2500-3500 osób, ale tak jak w wielu innych krajach liczby te są zapewne niedoszacowane, ponieważ wielu pacjentów latami czeka na poprawną diagnozę i właściwe leczenie.

Nasze norweskie stowarzyszenie ma ok. 600 członków, co stawowi 25% osób cierpiących na dystonię w naszym kraju. Być może nie brzmi to na niewiele, ale tak naprawdę w porównaniu z innymi organizacjami pacjentów jest to bardzo dobry wynik. Cała populacja Norwegii wynosi niemalże 5 milionów osób.



Johan Arnfinn Warvik przedstawił zebranym pisarza i dziennikarza Oddgeira Bruaseta, który był także gospodarzem norweskiego programu telewizyjnego opowiadającego o tym jak ludzie żyli kiedyś i żyją nadal w znajdujących się w Norwegii miejscach oddalonych od cywilizacji.

Bruaset otrzymał w tym roku nagrodę Helbergów za swój spektakularny wkład w zachowywanie pamięci kulturowej na obszarach górskich. Dziennikarz z niezwykle szczerym entuzjazmem opowiada innym o tym jak ludzie dbają o siebie nawzajem i jak bardzo są od siebie zależni by przetrwać i prosperować.

Historie dotyczące opiekowanie się innymi osobami w podobnej sytuacji łączą się z tym jak funkcjonują społeczności osób cierpiących na dystonię, które wspólnie działają na rzecz zwiększania świadomości, wspierają się nawzajem, dzielą się pomysłami na to jak sobie radzić oraz robią dla siebie o wiele więcej. Także wielu ochotników poświęca swój czas tego rodzaju pracy.

Dziś mamy media społecznościowe – ludzie, o których mówił Bruaset nie mieli takiej możliwości. Pomimo to byli w nieustannym kontakcie dzięki znakom takim jak rozpalanie ogniska, które mogli zobaczyć ich „sąsiedzi”. Po spostrzeżeniu ognia natychmiast wyruszali w podróż łodzią albo pieszo, co mogło zająć więcej niż dzień, by sprawdzić czy mogą pomóc lub kogoś wesprzeć. Siły natury, w tym czasami ogromne opady śniegu i przenikliwe zimno, nie były w stanie ich powstrzymać.

Historie Oddgeira Bruaseta bardzo poruszyły publiczności. Dziennikarz powiedział także, że wiele starszych osób, które dorastały w tych oddalonych od świata miejscach, mówiło mu, że w tych czasach były o wiele szczęśliwsze – nie mieli wiele, ale żyli w silnie żytej społeczności. „Razem jesteśmy silniejsi”.



Przewodniczący Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii Johan Arnfinn Warvik oraz pisarz i dziennikarz Oddgeir Bruaset

Inne kraje Europy i świata

Następnie podzieliliśmy się na grupy zgodnie z typami dystonii, na które chorujemy, takimi jak blefarospazm, dystonia szyjna, dystonia uogólniona, osoby przechodzące terapię metodą DBS i inne.

Ponieważ dystonia jest bardzo mało znanym i słabo rozumianym zaburzeniem bardzo ważne jest by się spotykać, dzielić doświadczeniami i uczyć strategii radzenia sobie z chorobą od osób, które mierzą się z podobnymi wyzwaniami. Ponadto, być może najważniejszą rzeczą jest to by spotkać się z kimś, kto doskonale rozumie, z jakimi wyzwaniami mierzysz się, jako osoba chora na dystonię.

Po przerwie wsiedliśmy do autobusu i pojechaliśmy na krótką wycieczkę połączoną ze zwiedzaniem. Norweskie Stowarzyszenie Dystonii zorganizowało objazd po całym obszarze, w którym leży Ålesund – częściowo zwiedzaliśmy samo miasto, ale w większości oglądaliśmy jego okolice. Ålesund jest częściowo położone na wyspach i zwiedziliśmy trzy lub cztery z nich. Przewodnik opowiedział nam mnóstwo interesujących historii o okolicy. Zatrzymaliśmy się także na chwilę w punkcie widokowym Aksla by podziwiać piękną panoramę.

Po wycieczce autobusowej udaliśmy się na wspólny obiad w hotelu Scandic Ålesund.

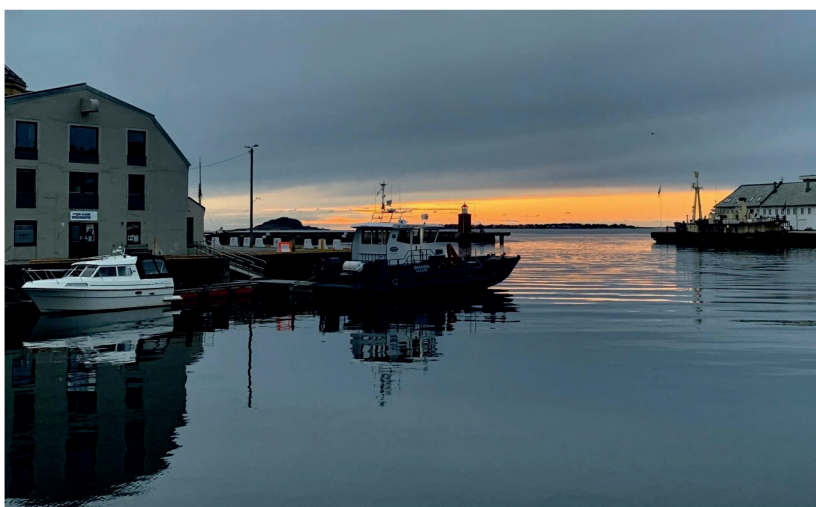
Merete Avery

Dyrektor Wykonawcza

Dystonia Europe



Przewodniczący Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii Johan Arnfinn Warvik i Jorid Warvik



Polska

Polska, drugi kraj w Europie posiadający Brain Plan

Po kilku latach pracy pod przewodnictwem Fundacji Neuropozytywni w Światowy Dzień Mózgu 22 lipca 2019 roku ogłoszono strategiczny Brain Plan dla Polski. Dokument został przygotowany przez fundację we współpracy z wieloma ekspertami. Wydarzenie, w czasie którego zaprezentowano plan zostało zorganizowane dzięki wsparciu warszawskiego biura Rzecznika Praw Pacjenta. „Brain Plan dla Polski” jest pierwszą próbą analizy polskiego modelu opieki zdrowotnej dla pacjentów cierpiących na choroby mózgu pod kątem kwestii społecznych, prawnych i ekonomicznych.

Pierwszy Brain Plan dla europejskiego kraju ogłoszono w grudniu 2017 roku w Norwegii, jednakże to polski Brain Plan został zainicjowany, jako pierwszy w Europie.

Polski plan został napisany we współpracy z Polską Radą Mózgu, Polskim Towarzystwem Neurologicznym, Uczelnią Łądzką oraz kancelarią prawniczą DZP.

Do tego momentu prace nad Brain Planem nie zostały w żaden sposób wsparte przez polski rząd.

Neuropozytywni to fundacja, której misją jest wspieranie osób cierpiących na powszechnie nierozumiane choroby mózgu (stwardnienie rozsiane, porażenie mózgowe, epilepsję, depresję, schizofrenię, chorobę Parkinsona, chorobę Alzheimera, migreny, udary i wiele innych) oraz ich krewnych. Fundacja współpracuje z Europejską Radą Mózgu (EBC).

Prelegentami na konferencji byli przedstawiciele organizacji medycznych, prawnych i pacjentów. Wśród zaproszonych gości byli profesorowie nauk medycznych oraz przedstawiciele międzynarodowych i krajowych organizacji pozarządowych i pacjentów.



Wprowadzenie wygłosił Tadeusz Hawrot z EFNA

Inne kraje Europy i świata



Adam Kalinowski, Przewodniczący Dystonia Europe oraz Iza Czarnecka-Walicka, Przewodnicząca Fundacji NeuroPozytywni

W wydarzeniu wzięli udział także przedstawiciele organizacji międzynarodowych – Marijn Scholte z Europejskiej Rady Mózgu i Tadeusz Hawrot z Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych. Po wysłuchaniu prezentacji zakończyliśmy konferencję dyskusją panelową zatytułowaną „Choroby mózgu - priorytety pacjentów i polityki zdrowotnej na poziomie krajowym i europejskim”.

Konferencja została zorganizowana przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA), jako jedno z czterech wydarzeń odbywających się tego dnia w różnych krajach Europy. Wydarzenie było połączone z kampanią EFNA - #BrainLifeGoals, której celem jest zwiększanie świadomości na temat chorób neurologicznych poprzez opowiadanie o marzeniach i aspiracjach osób cierpiących na zaburzenia mózgu.

W wydarzeniu wziął udział reprezentant Polskiego Stowarzyszenia Osób Chorych na Dystonię.

Adam Kalinowski
Przewodniczący
Dystonia Europe

Wśród panelistów znaleźli się prof. Piotr Gałęcki – krajowy konsultant w dziedzinie psychiatrii; prof. Jarosław Sławek – przewodniczący Polskiego Towarzystwa Neurologicznego; Iza Czarnecka-Walicka Przewodnicząca Fundacji Neuropozytywni oraz Agnieszka Wernik – Dyrektor Departamentu Strategii i Działań Systemowych biura Rzecznika Praw Pacjenta.



Paneliści

Rumunia

7 edycja spotkania Stowarzyszenia Dziecięca Radość: Rehabilitacja dzieci i dorosłych cierpiących na dystonię

W wydarzeniu wzięły osoby cierpiące na dystonię oraz ich rodziny a także specjaliści w zakresie rehabilitacji z trzech miast w Rumunii – Timisoary, Zalau i Baia Mare.

Przed warsztatem pacjenci odbyli spotkanie wprowadzające w klinice medycznej dr I. Trifona, gdzie mogli odwiedzić gabinet fizjoterapeutyczny. Uczestnicy mogli także skorzystać z usług terapii solą – było to bardzo relaksujące i tworzyło dobrą atmosferę wspólnego spotkania.



Kolejny dzień – 21 września – na prośbę pacjentów, którzy chcieli sprawdzić na ile akupunktura może pomóc w ich rehabilitacji, rozpoczęliśmy od warsztatu akupunktury zorganizowanego i poprowadzonego przez dr Ioan Ometę.

Ta część warsztatów okazała się bardzo użyteczna i dała pacjentom wiele pozytywnych odpowiedzi na ich pytania.

W czasie spotkania rozmawialiśmy także więcej o integracji społecznej i wprowadzaniu osób z niepełnosprawnościami na rynek pracy. Prezentację na ten temat wsparł swoją wiedzą doradca zawodowy, pomagający ludziom z niepełnosprawnościami osiągać autonomię i odnajdywać miejsce na rynku pracy.



Rehabilitacja dzieci i dorosłych cierpiących na dystonię w Rumunii

Inne kraje Europy i świata

Następnie odbyły się warsztaty z rehabilitacji fizjoterapeutycznej przeprowadzone przez dwoje fizjoterapeutów z kliniki medycznej dr Cioaty Ionela Trifona z Timisoary.

Druga połowa warsztatów fizjoterapeutycznych była prowadzona przez fizjoterapeutę, któremu towarzyszył asystent medyczny – obaj pracując w Centrum Noro w Rumunii, które ma duże doświadczenie w pracy z pacjentami cierpiącymi na choroby rzadkie oraz z grupami pacjentów cierpiących na dystonię.

Wydarzenie zakończyła prezentacja programu rehabilitacji poprzez aktywność fizyczną w sporcie. Jest on dostosowany do potrzeb pacjentów cierpiących na dystonię, których choroba pozwala na tego rodzaju aktywności. Program został stworzony i zaprojektowany przez trenera Mariusa Crainica, który powiedział, że „programy rehabilitacji ogólnie służą złagodzeniu objawów dystonii. Fizjoterapia uczy ludzi cierpiących na dystonię tego jak rozpoznawać i używać pewnych ruchów kompensujących narzucone przez chorobę ograniczenia – w tym wypadku nadzór lekarza specjalisty jest konieczny. Rehabilitacja fizyczna i psychologiczna jest powolna, rezultaty pojawiają się dopiero po czasie, ale możliwe jest osiągnięcie znacznej poprawy w kilku aspektach, przede wszystkim w obszarze świadomości i kontroli ruchu. Sport jest niezwykle istotny dla każdego człowieka o ile może go uprawiać. Jeżeli połączyć go z innymi metodami terapeutycznymi to może on w znaczącym stopniu poprawić, jakość życia osób cierpiących na dystonię”.

„Chcemy uświadamiać pacjentów, jakie są ich prawa w zakresie leczenia oraz opowiadać im o dobrych praktykach, aby świadomie wybierali spośród dostępnych opcji tak żeby osiągnąć dobrą, jakość życia”.

„Ponieważ jesteśmy w trakcie miesiąca świadomości dystonii będziemy mieli też okazję spopularyzować tę diagnozę oraz metody terapii, które przynoszą korzyści pacjentom” powiedziała Catalina Crainic, Przewodnicząca Stowarzyszenia Dziecięca Radość.

Stowarzyszenie Dziecięca Radość jest jedynym działającym w Rumunii stowarzyszeniem na rzecz osób cierpiących na dystonię. Zlokalizowana w Timisoarze organizacja należy do Rady Narodowego Stowarzyszenia Chorób Rzadkich poprzez Przewodniczącą Catalinę Crainic, która jest także Członkinią Rady Dystonia Europe.

Catalina Crainic, Członkini Rady Dystonia Europe oraz Przewodniczącą rumuńskiego Stowarzyszenia Dziecięca Radość



Uczestnicy spotkania poświęconego rehabilitacji dzieci i dorosłych cierpiących na dystonię

Liderzy środowisk działających na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię dyskutują wagę prowadzenia badań podczas 6. Międzynarodowego Sympozjum Dystonii

im. Samuela Belzberga



Merete Avery
Dystonia Europe

W dniach 4-6 czerwca 20 w Dublinie w Irlandii odbędzie się 6. Międzynarodowe sympozjum Dystonii im. Samuela Belzberga (IDS6). Sympozjum stanowi kolejną z serii międzynarodowych spotkań dotyczących dystonii odbywających się od 1975 roku. W spotkaniach biorą udział eksperci w zakresie dystonii, którzy prezentują i dyskutują na temat najnowszych informacji związanych z badaniami nad chorobą. Sympozjum organizują Dystonia Medical Foundation i Dystonia Europe, wiodące organizacje z Europy i Stanów Zjednoczonych, które swoją pracę poświęcają prowadzeniu badań nad dystonią i poprawianiu, jakości życia osób cierpiących na tą chorobę.



Art Kessler
DMRF

Sympozjum nazwane jest imieniem Sama Belzberga, współzałożyciela Fundacji Badań Medycznych nad Dystonią (DMRF), który zmarł w 2018 roku. Założył on DMRF w 1976 roku razem ze swoją żoną Frances, krótko po tym jak u ich córki zdiagnozowano dystonię.

Od tego czasu Sam nie ustawał w swoich wysiłkach na rzecz znalezienia lekarstwa i świadczenia pomocy rodzinom, które, tak jak jego własna, zostały dotknięte przez tą chorobę.

6. Międzynarodowe Sympozjum Dystonii im. Samuela Belzberga jest z licznych powodów znaczące dla wielu różnych grup ludzi. Dla badaczy i klinicystów jest to świetna okazja do nawiązywania nowych kontaktów, dzielenia się danymi, wymiany idei, prowadzenia dyskusji oraz posuwania naprzód badań nad dystonią. Dla pacjentów i ich bliskich, których życia są naznaczone dystonią, rezultaty tego rodzaju spotkań dają szansę na odkrycie obiecującej ścieżki w kierunku lepszego zrozumienia, skuteczniejszych terapii i, pewnego dnia, także metody całkowitego wyleczenia choroby.

Poniżej znajdziecie rozmowę z Merete Avery, poprzednią Przewodniczącą Dystonia Europe oraz Artem Kesslerem, Przewodniczącym Fundacji Badań Medycznych nad Dystonią. Jako pacjenci i liderzy organizacji pacjentów prezentują niezwykle istotne spojrzenie na to jak postępy w badaniach nad dystonią zmieniły na lepsze ich codzienne życie oraz tłumaczą, dlaczego 6. Międzynarodowe Sympozjum Dystonii jest tak istotne dla całej społeczności osób związanych z chorobą.

Jak długo działasz w Dystonia Europe / DMRF i dlaczego postanowiłeś/aś się zaangażować?

Merete: Działam w Dystonia Europe od niemalże 6 lat. Wcześniej byłam Przewodniczącą Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii, organizacji członkowskiej Dystonia Europe.

Będąc Przewodniczącą stowarzyszenia krajowego brałam udział w kilku dorocznych konferencjach DE i byłam pod ogromnym wrażeniem ich działalności, jako organizacji zrzeszającej funkcjonujące na poziomie krajowym grupy pacjentów cierpiących na dystonię. Wierzę, że wspólna praca ponad granicami państwowymi jest naprawdę ważna, wręcz niezbędna by osiągnąć nasze cele w obszarze badań, poprawiania, jakości życia osób cierpiących na dystonię, dostępu do leczenia i szybkiej diagnozy oraz ostatecznie odkrycia metody całkowitego wyleczenia choroby.

Art: DMRF stanowi część mojej rodziny odkąd skończyłem mniej więcej 12 lat. Wtedy właśnie moi rodzice zaczęli działać w tej organizacji – krótko po tym jak zdiagnozowano u mnie dystonię typu DYT1 o wczesnym początku. Zaczęliśmy działać w DMRF, ponieważ był to najlepszy sposób by dowiedzieć się więcej i wspierać najnowsze badania nad dystonią. Kiedy w wieku kilkunastu lat zdiagnozowano u mnie dystonię moi rodzice chcieli poznać inne osoby, które cierpiały na tę samą chorobę i porozmawiać z nimi. DMRF stało się naszą siecią wsparcia. Mając dwadzieścia parę lat dołączyłem do Rady Dyrektorów DMRF, jako Przewodniczący Rady Młodzieżowej, następnie zostałem Wiceprzewodniczącym ds. Nauki a obecnie jest Przewodniczącym organizacji.

Jak badania wpływają na Twoje życie, jako pacjenta cierpiącego na dystonię?

Merete: *Badania są niezwykle istotne. Kiedy zdiagnozowano u mnie dystonię szyjną czytałam mnóstwo na temat choroby i badań nad nią, innych zaburzeń ruchu oraz ogólnych badań nad mózgiem. Zanim zostałam zdiagnozowana badania doprowadziły do odkrycia metod leczenia za pomocą toksyny botulinowej, leków doustnych, terapii DBS i innych sposobów. Przez ostatnie 12 lat regularnie, co 4 miesiące otrzymuję zastrzyki z toksyny botulinowej, które niezwykle poprawiają, jakość mojego życia. Umożliwiają mi kontynuowanie pracy, choć w mniejszym zakresie niż przed tym jak zachorowałam na dystonię.*

Teraz znów mogę cieszyć się większością rzeczy, które robiłam dawniej. Zawsze kochałam chodzić po górach. Od wczesnej młodości wspólnie z moją siostrą chodziłyśmy na wspaniałe wycieczki górskie, wędrując lub jeżdżąc na nartach z rodzicami. Nie mogę już udawać się w dłuższe trasy, ale wciąż mogę chodzić po górach i jeździć na krótkie wyjazdy narciarskie. Wiele osób musi spotykać się z wieloma lekarzami i latami czeka na poprawną diagnozę. Oznacza to m.in. opóźnienie rozpoczęcia terapii, brak możliwości pracy i brania udziału w życiu społecznym i poczucie piętna – by wymienić tylko niektóre konsekwencje. Dystonia, zwłaszcza nieleczone, jest często bardzo bolesna, może znacząco pogorszyć, jakość życia i jest często powszechnie nierozumiana.

Art: *Badania nad dystonią znacząco wpłynęły na moje życie. Przełomowe odkrycie genu DYT1 otworzyło drogę genetycznym badaniom przesiewowym w poszukiwaniu nosicieli mutacji. Genetyczna diagnostyka reimplantacja umożliwiła mi i mojej żonie posiadanie dwojga dzieci niemających mutacji genu DYT1. Nieprzekazywanie dystonii moim dzieciom było dla mnie niezwykle ważne. Ogromne korzyści przyniósł mi także rozwój metody głębokiej stymulacji mózgu. Stosuję tę terapię od 2007 roku i dziś niemalże nie doświadczam objawów choroby.*

Dlaczego spotkania takie IDS6 są ważne dla ciebie i innych pacjentów w środowisku?

Merete: *Spotkanie IDS6 jest niezwykle istotną okazją dla pacjentów, naukowców, przedstawicieli branży medycznej i innych do spotkania, podzielenia się wiedzą i budowania kontaktów owocujących przyszłą współpracą. Zamiast pracujących osobno w poszczególnych krajach i na poszczególnych kontynentach badaczy i naukowców potrzebujemy miejsc, w których możemy się spotykać i dzielić ideami. IDS6 to właśnie taka przestrzeń budowania kontaktów, nauki i dzielenia się. Wierzę, że efekty tej konferencji doprowadzą do poprawy stanu wiedzy i*

kolejnych osiągnięć, które przyniosą korzyści pacjentom.

Art: *IDS6 to spotkanie najlepszych i najsłynniejszych osób zajmujących się badaniem dystonii. Gdy tylko udaje się zebrać tylu wspaniałych badaczy w jednym miejscu zawsze prowadzi to do postępu. Współpraca, wymiana wiedzy i tworzenie planów na przyszłość są tym, co posuwa badania nad dystonią naprzód i to są właśnie najważniejsze cele tego spotkania. Bardzo cieszę się, że będę mógł usłyszeć od naukowców z całego świata najnowsze informacje na temat trwających badań nad dystonią. Zespół DMRF nie może już się doczekać możliwości podzielenia się najważniejszymi wieściami z całą resztą społeczności pacjentów.*

Jeżeli moglibyście powiedzieć potencjalnym uczestnikom IDS6 jedną rzecz, co by to było?

Merete: *Wielu ekspertów wierzy, że dystonia jest diagnozowana o wiele za rzadko. Pacjenci odwiedzają bardzo wielu lekarzy zanim uda im się uzyskać poprawną diagnozę i leczenie. Bardzo ważne jest by zwiększać świadomość oraz poprawiać stan wiedzy na temat różnych typów dystonii oraz sposobów jej leczenia. Dzięki świadomości i odpowiedniej terapii pacjenci mogą odnieść ogromne korzyści. Badacze, osoby pracujące w branży medycznej i pacjenci, – jeżeli tylko możecie, koniecznie weźcie udział w IDS6.*

Art: *Społeczność osób związanych z dystonią niezwykle ceni sobie wasze zaangażowanie w badania nad chorobą i całą waszą ciężką pracę. Wierzymy w siłę wiedzy oraz w to, że będziecie uczyć się od siebie nawzajem i nieustannie rozwijać pole badań nad dystonią.*

Więcej informacji na temat 6. Międzynarodowego Sympozjum Dystonii im. Samuela Belzberga znajdziecie na stronie internetowej: www.internationaldystoniasymposium.org.

Kalendarz wydarzeń

Kalendarz na rok 2020

Luty

- 13-14 Spotkanie Rady Dystonia Europe i Zimowe Spotkanie Think Tanku, Lund, Szwecja
- 29 Dzień Chorób Rzadkich

Marzec

- 16-22 Tydzień Świadomości Mózgu

Kwiecień

- 25-26 Doroczne Zgromadzenie Ogólne Europejskiego Forum Pacjentów (EPF), Bruksela

Maj

- 23-25 Kongres Europejskiej Akademii Neurologii (EAN), Paryż
- Doroczne Spotkanie i Zgromadzenie Ogólne Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) 2020

Czerwiec

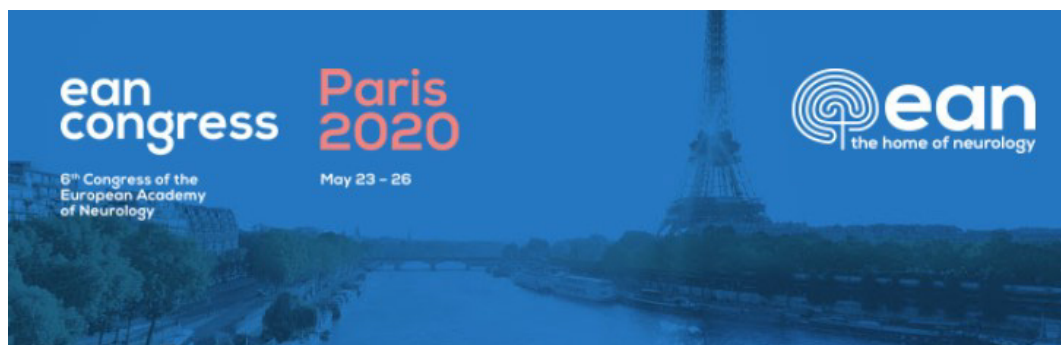
- 4-6 Międzynarodowe Sympozjum Dystonii, Dublin, Irlandia
- Początek przyjmowania zgłoszeń kandydatów do 19. edycji nagrody im. Davida Marsdena 2021
- 6 D-DAY 2020, Dublin, Irlandia
- 7 Zgromadzenie ogólne Dystonia Europe 2020, Dublin, Irlandia

Lipiec

- Data nieznana Letnie spotkanie Think Tanku 2020
- 22 Światowy Dzień Mózgu

Wrzesień

- 1-30 Miesiąc Świadomości Dystonii
- 13-17 MDS –Kongres Międzynarodowego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu 2020, Filadelfia, USA
- 23-26 sKongres Europejskiego Stowarzyszenia Neurochirurgii Stereotaktycznej i Funkcjonalnej, Marsylia, Francja



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.

Aby dokonać bezpośredniej wpłaty należy wejść na naszą stronę internetową i kliknąć w przycisk „DONATE”.

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

Dr Francesca Morgante— Londyn

Prof. Tom Warner – Londyn

Dr Jean-Pierre Lin – Londyn

Prof. Maja Relja – Zagrzeb

Prof. Eduardo Tolosa – Barcelona

Prof. Marie Vidailhet – Paryż

Prof. Marjan Jahanshahi—Londyn

PRACOWNICY



Monika Benson, Członkini Rady Dystonia Europe oraz Dyrektor Wykonawcza,

Szwecja

Monika została wybrana na Przewodniczącą EDF, obecnie Dystonia Europe, w roku 2007. W 2010 roku została ponownie wybrana na drugą kadencję. Monika zrezygnowała z przewodniczenia Radzie w 2013 roku po upływie maksymalnego, sześcioletniego okresu zajmowania tego stanowiska. Kontynuuje swoją pracę, jako Dyrektor Wykonawcza po przejściu na emeryturę Alistaira Newtona. Monika cierpi na dystonię szyjną. Przez 10 lat była także Członkinią Rady Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii. Pracuje, jako koordynatorka warsztatów, kursów oraz wykładów w szkole w Lund w Szwecji.



Merete Avery, Dyrektor Operacyjne

Norwegia

Merete dołączyła do Rady Dystonia Europe w 2013 roku i była jej Sekretarzem w latach 2013-2015. Została wybrana na Przewodniczącą podczas następującego po Zgromadzeniu Ogólnym Spotkania Rady w Rotterdamie w 2015 roku. W 2019 roku, po upływie maksymalnego, sześcioletniego okresu zasiadania w Radzie DE ustąpiła z funkcji Przewodniczącej. 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.

www.dystonia-europe.org

CZŁONKOWIE ZARZĄDU ORAZ PRACOWNICY

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



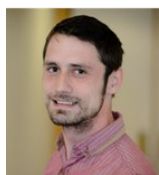
Merete Avery,
Przewodnicząca,
Norwegia

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.



Monika Benson,
Członkini Rady
Dystonia Europe oraz
Dyrektor
Wykonawcza,
Szwecja

Monika została wybrana na Przewodniczącą EDF, obecnie Dystonia Europe, w roku 2007. W 2010 roku została ponownie wybrana na drugą kadencję. Monika zrezygnowała z przewodniczenia Radzie w 2013 roku po upływie maksymalnego, sześcioletniego okresu zajmowania tego stanowiska. Kontynuuje swoją pracę jako Dyrektor Wykonawcza po przejściu na emeryturę Alistaira Newtona. Monika cierpi na dystonię szyjną a także jest członkinią rady Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii. Pracuje jako koordynatorka warsztatów, kursów oraz wykładów w szkole w Lund w Szwecji.



Sorin Ionescu, Członek
Rady,
Rumunia

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



Adam Kalinowski,
Członek Rady,
Polska

Adam cierpi na dystonię od 2006 roku. Założył internetową grupę wsparcia dla osób chorych na dystonię z Polski, co okazało się być początkiem jego kariery jako działacza na rzecz pacjentów. Jest Członkiem Rady Polskiego Stowarzyszenia Dystonii oraz specjalistą z zakresu PR. W 2017 roku, podczas spotkania w Rzymie, Adam został wybrany na Członka Rady DE. W tym samym roku został także ambasadorem MyDystonia. Jest również administratorem własnej strony internetowej „Dystonia Good Story”. Jest Polakiem, ale na stałe mieszka w Irlandii, gdzie stara się rozwijać swoją firmę działającą w branży marketingu w mediach społecznościowych.



Erhard Mätzener,
Skarbnik,
Szwajcaria

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



Edwige Ponseel,
Członkini Rady,
Francja

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



Alistair Newton, Doradca,
Szkocja

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



Maja Relja, Doradca,
Chorwacja

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



Eelco Uytterhoeven,
Doradca,
Holandia

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

PARTNERZY I SPONSORZY

Mamy przyjemność współpracować na wielu różnych polach z następującymi podmiotami:

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

Boston Scientific

Advancing science for life



Medtronic

Further, Together

Live better. Feel better. Look better.



www.dystonia-europe.org