

DYSTONIA

BIULETYN

ZIMA | 3 - 2021

Virtual Dystonia Day 2021



W TYM NUMERZE:

STR. 3

Dystonia Day 2021

STR. 6

Miesiąc Świadomości Dystonii 2021

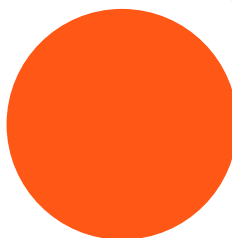
STR. 8

Platforma Dystonia Physio
Exercise Hub

STR. 33

Moja opowieść o dystonii
– Johan Arnfinn Warvik

DYSTONIA
EUROPE



SPIS TREŚCI

List Przewodniczącego Stowarzyszenia	2
Aktualności	3
Badania	10
Inne wiadomości	15
Działania na forum Unii Europejskiej	20
My Dystonia	23
W Europie i na świecie	24
Poznajmy się	32
Moja opowieść o dystonii	33
Kalendarz wydarzeń	35
Zarząd, Rada naukowa i Pracownicy	36
Skontaktuj się z nami	38
Partnerzy i sponsorzy	39



Adam Kalinowski

Przewodniczący
Dystonia Europe

Witamy w naszym zimowym biuletynie, trzecim w tym roku, który, mamy nadzieję, pomoże Wam być na bieżąco i dostarczy aktualnych informacji o naszych projektach oraz o działaniach naszych członków i partnerów.

Mamy nadzieję, że dobrze spędziliście letnie i jesienne miesiące, w których było dużo słońca i kolorów zachęcających nas wszystkich do aktywnego spędzania czasu na świeżym powietrzu.

Ostatnie kilka miesięcy było bardzo intensywne dla Dystonia Europe. Wrzesień, miesiąc świadomości dystonii, rozpoczął się od naszej corocznej Konferencji Dystonia Day, która po raz pierwszy odbyła się online. We wrześniu zachęcaliśmy również osoby z dystonią do kontaktu z nami i informowania nas, o tym co robią, aby radzić sobie z objawami choroby i czuć się lepiej w ramach naszej kampanii #EscapeDystonia.

Pracowaliśmy również nad naszymi dwoma dużymi projektami: nową wersją aplikacji MyDystonia oraz platformą Dystonia Physio, która została uruchomiona w listopadzie.

Wielu z naszych członków powróciło do spotkań na żywo i z przyjemnością przedstawimy Państwu artykuły na temat tych aktywności w naszym biuletynie.

Dystonia Europe również ma nadzieję na powrót do spotkań osobistych w 2022 roku. Planujemy zorganizować Walne Zgromadzenie i doroczną konferencję w Danii i spotkać się z Wami wszystkimi na żywo.

W międzyczasie, życzymy Wam wszystkim Wesołych Świąt wypełnionych miłością, szczęściem i dobrym zdrowiem!



Dystonia Day

Wrzesień 2021

Jedno można powiedzieć na pewno: Konferencja Dystonia Day, która odbyła się w trybie online w sobotę 4 września 2021 roku okazała się ogromnym sukcesem i przyciągnęła wielu uczestników, którzy oglądali i słuchali wystąpień różnych ekspertów w dziedzinie Dystonii.

Adam Kalinowski (Prezydent DE) rozpoczął dzień od wprowadzenia nas wszystkich w program konferencji i przekazania ogólnego zarysu tego, co miało nastąpić. Przedstawił nam również krótką historię Dystonia Europe i podkreślił jak wiele organizacja osiągnęła od momentu powstania w 1993 roku. Zaprezentował również aktualne projekty, nad którymi pracuje Dystonia Europe wraz ze swoimi sponsorami.

Adam szczególnie położył szczególny nacisk na obecną kampanię podnoszącą poziom świadomości na temat dystonii: "Spot Dystonia" i "Escape Dystonia".

Pierwszym zaproszonym mówcą tego dnia był Profesor Mark Edwards z St Georges Hospital w Londynie, który podjął się odpowiedzi na pytanie "Czym jest Dystonia?". Opisał wszystkie rodzaje dystonii od izolowanej dystonii o podłożu genetycznym do dystonii zadaniowej ręki. Od wielu lat choruję na dystonię i współpracuję jako wolontariuszka z brytyjską organizacją charytatywną (ADDER) oraz ze stowarzyszeniem Dystonia Europe, a mimo to o niektórych z omawianych rodzajów dystonii usłyszałam pierwszy raz. Za przykład może posłużyć dystonia funkcjonalna, która wcześniej była znana jako dystonia psychogenna.

Jestem pewna, że wszyscy chorzy na dystonię zgodziliby się z Markiem, kiedy objaśniał jak trudna jest diagnoza dystonii, ponieważ objawy różnią się w zależności od pacjenta. Aby uzyskać najlepszą diagnozę, powinniśmy udać się do neurologa, który specjalizuje się w zaburzeniach ruchowych.

Mark podkreślił, że możemy pomóc naszemu neurologowi/lekarzowi, będąc z nim całkowicie szczerym i opowiadając, jak dystonia wpływa na nasze codzienne życie. Zalecił, abyśmy wszyscy używali aplikacji My-Dystonia app opracowanej przez Dystonia Europe. Aplikacja ta pomaga nam prowadzić regularne notatki dotyczące naszych objawów, które następnie możemy przekazać w formie raportu naszemu lekarzowi prowadzącemu.

Aplikację można pobrać bezpłatnie z odpowiedniego sklepu z aplikacjami dla naszego modelu smartfona.



Profesor Mark Edwards
Szpital St George w Londynie

Mark zakończył mówiąc nam, że możemy pomóc sobie sami, zwracając uwagę na rzeczy, które pogarszają lub poprawiają objawy naszej dystonii. Ja sam stosuję różne techniki odwracania uwagi od choroby, których używam cały czas i jestem pewien, że wy też macie swoje sposoby. Kampania 'Escape Dystonia' prowadzona przez DE dotyczy właśnie tego tematu, dlatego jeśli chcielibyście podzielić się swoimi pomysłami na to jak można 'Uciec dystonii' lub poczytać o doświadczeniach innych osób, zajrzyjcie na naszą stronę na Facebooku i weźcie udział w kampanii. Jedną z moich technik jest robienie notatek, więc podczas oglądania konferencji robiłem notatki na moim laptopie.

Kolejną prelegentką była Vera Issel z Włoch, która jest wiolonczelistką cierpiącą na dystonię muzyków. Opowiedziała, w jaki sposób stara się przezwyciężyć problemy, które dystonia spowodowała u niej podczas gry. Vera może być inspiracją dla każdego, kto boryka się z dowolnymi problemami. Jej cierpliwość i wytrwałość pozwoliły jej kontynuować grę na wiolonczeli na bardzo wysokim poziomie, a jej marzeniem jest, aby sprawiać radość muzyką wszystkim ludziom. Po prezentacji Very zrobiliśmy sobie przerwę na kawę, podczas której wszyscy mogliśmy posłuchać muzyki granej przez Verę.



Vera Issel



Dr Francesca Morgante

Szpital St George w Londynie

Trzecią prezentację o leczeniu dystonii wygłosiła dr Francesca Morgante. Francesca jest neurologiem specjalizującym się w zaburzeniach ruchowych i pracuje w szpitalu St George's Hospital w Londynie.

Francesca wyjaśniła, że celem leczenia dystonii jest redukcja mimowolnych ruchów i drżenia, a także poprawa nieruchomych objawów dystonii, bólu, niepokoju, depresji, zaburzeń snu. Wszystko to powinno poprawić jakość życia pacjenta.

Wyjaśniła nam swoje podejście do podejmowania decyzji o wyborze najlepszego leczenia dla każdego pacjenta i opowiedziała o różnorodnych lekach dostępnych dla chorych na dystonię oraz o tym, jak każdy z nich pomaga zmniejszyć objawy choroby. Jednak czasami wywołują one efekty uboczne i należy to wziąć pod uwagę.

Francesca zawsze patrzy na pacjenta całościowo i nie skupia się wyłącznie na dystonii. Uważa, że psychiczny aspekt radzenia sobie z dystonią również wymaga uwagi, a czasami również leczenia. Opowiedziała także o najczęściej stosowanej metodzie leczenia dystonii, jaką są zastrzyki z toksyny botulinowej, oraz o Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS) i o tym, dlaczego czasami nie jest ona skuteczna.

Francesca uważa również, że wszyscy pacjenci z dystonią powinni mieć dostęp do dobrej fizjoterapii, a w chwili obecnej nie jest to możliwe.

Podobnie jak profesor Edwards, Francesca podkreśliła także znaczenie szczerzej i otwartej rozmowy z neurologiem.

Kolejnym punktem programu była sesja pytań i odpowiedzi, a widzowie zostali zachęceni do przesyłania swoich pytań do profesora Edwardsa i dr Morgante. Monika Benson (dyrektor wykonawczy DE) i Rachel Jones (moderator wydarzenia) zebrały nadesłane pytania i poprosiły naszych dwóch prelegentów o udzielenie odpowiedzi. Pytania były bardzo zróżnicowane, od diagnozowania dystonii reagującej na dopaminę do stosowania kannabinoidów w celu złagodzenia objawów.

Pojawiły się również pytania dotyczące Covid-19 i dystonii oraz prośby o wyjaśnienie dlaczego koronawirus może pogorszyć objawy dystonii, ale dystonia nie może pogorszyć objawów zakażenia Covid-19. Na wszystkie zadane pytania udzielono wyczerpujących i użytecznych odpowiedzi.



Prof Kailash Bhatia

Profesor Neurologii Klinicznej z Instytutu Neurologii w Londynie

Po krótkiej przerwie na lunch Prof. Kailash Bhatia (profesor neurologii klinicznej z Instytutu Neurologii w Londynie) opowiedział nam o Profesorze Davidzie Marsdenie i o tym, jak lubił z nim pracować do momentu jego śmierci w 1998 roku. Praca i badania prowadzone przez Prof. Marsdena i jego zespół były kluczowe dla dzisiejszej diagnostyki i leczenia dystonii. Prof. Kailash przedstawił nam krótką historię badań nad genetyką dystonii i wyjaśnił, że w ciągu ostatnich 4-5 lat zidentyfikowano około 8 nowych genów, a wkrótce oczekiwane jest zidentyfikowanie co najmniej kolejnych 8-10 genów. Oczywiście cały czas potrzebne są dalsze badania.

Adam Kalinowski opowiedział nam następnie o Nagrodzie Davida Marsdena 2021, która jest przyznawana jako wyraz uznania za prowadzone prace badawcze i podziękował również firmie Ipsen, która jest sponsorem tej nagrody.

Na koniec Adam z radością ogłosił, że laureatem nagrody został dr Martin Reich z Niemiec.



Dr Martin Reich,

Uniwersytet Juliusa Maximiliana, Wydział Neurologii,
Würzburg, Niemcy

Dr Martin Reich z Uniwersytetu Juliusa Maximiliana, Wydział Neurologii w Würzburgu, Niemcy, przedstawił następnie pracę naukową, za którą otrzymał nagrodę Davida Marsdena.

Martin i jego zespół opracowali kompleksowy program komputerowy, który może przewidzieć jak mózg będzie reagował na poziom natężenia prądu emitowany przez ich urządzenie do głębokiej stymulacji mózgu.

Specjalista w zakresie głębokiej stymulacji mózgu będzie teraz współpracował z pacjentem, aby ustalić najlepsze poziomy natężenia prądu, które zapewnią mu najlepszy możliwy rezultat terapii. Istnieją miliony możliwych kombinacji, a proces ten jest czasochłonny i kosztowny. Znalezienie najlepszej opcji dla każdego pacjenta może trwać miesiącami.

Dr Reich i jego zespół opracowali mapę pokazującą różne rozmieszczenie elektrod i przewidywane wyniki dla każdego z nich. Dzięki temu można przewidzieć, jak dobrze pacjent zareaguje na urządzenie DBS z elektrodami zlokalizowanymi przy użyciu metody probabilistycznego mapowania.

Proces ten jest szybszy i dokładniejszy niż podejście doświadczalne w celu określenia najlepszych poziomów dla każdego pacjenta.

Jestem pewna, że wszyscy wyobrażacie sobie, jak może to poprawić efektywność leczenia DBS dla wszystkich pacjentów, nic więc dziwnego, że praca ta wygrała tegoroczną edycję nagrody Davida Marsdena! Gratulacje Martin, David z pewnością pochwaliby ten werdykt!

Następnie odbyła się kolejna sesja pytań i odpowiedzi, a Profesor Bhatia i Dr Reich otrzymali wiele pytań na które musieli odpowiedzieć. Ponownie Rachel i Monika zebrały pytania i poprosiły naszych dwóch prelegentów o odpowiedzi.

Pytania były bardzo zróżnicowane: od zagadnień związanych z aktualnie trwającymi badaniami do kwestii, czy pacjenci z DBS mogą nurkować, czy też nie. Ku mojemu rozbawieniu Prof. Bhatia udzielał odpowiedzi na wszystkie pytania ze swojego gabinetu, oglądając jednocześnie mecz krykieta pomiędzy Indiami i Anglią!

Po kolejnej przerwie na kawę wróciliśmy na prezentację Dr. Kasi Śmiłowskiej, która opowiedziała nam o swoich dwóch badaniach ankietowych. Jedno z nich zostało już zainicjowane a ankieta dostępna jest na stronie DE. Dotyczy ona dystonii i jej potencjalnego wpływu na seksualność. Druga ankieta zostanie udostępniona jeszcze w tym roku i będzie dotyczyć kwestii diety w kontekście dystonii.

Jeśli chcecie wziąć udział w jednej lub obu ankietach, zapraszamy na stronę internetową DE: <https://dystonia-europe.org/projects-1/projects/dystonia-survey/>

Ostatnia prezentacja dnia należała do Adama, który przedstawił nam wszystkim najnowszą wersję aplikacji MyDystonia. Jak wspomniało co najmniej dwóch naszych wcześniejszych prelegentów, bardzo ważne jest, aby prowadzić rejestr swoich objawów, aby móc przekazać lekarzowi precyzyjną informację o tym jak wyglądały objawy od ostatniego leczenia. Aplikacja MyDystonia jest doskonałym sposobem, aby to zrobić, można ją pobrać z odpowiedniego sklepu z aplikacjami na smartfona.

To był naprawdę wspaniały dzień! Około 100 osób dołączyło do nas poprzez aplikację Zoom. Ja osobiście dowiedziałam się wielu nowych rzeczy, w szczególności dotyczących możliwości leczenia i nowych badań. Bardzo interesujące i obiecujące dla przyszłości leczenia wszystkich pacjentów z dystonią są również badania dr Reichsa.

Mam nadzieję, że jeszcze więcej dowiem się z kolejnej konferencji zaplanowanej na 2022 rok. Może nawet uda nam się spotkać twarzą w twarz!

Gill Ainsley
Sekretarz, Dystonia Europe

Miesiąc świadomości dystonii 2021

Kolejny Miesiąc Świadomości Dystonii zakończył się sukcesem. To niesamowite uczucie móc zapoznać się ze wszystkimi działaniami na rzecz zwiększenia świadomości dystonii, które mają miejsce w całej Europie i na świecie. Nasze stowarzyszenia członkowskie zorganizowały specjalne dni dystonii i akcje zbierania funduszy. Stworzono i udostępniono w mediach społecznościowych specjalne treści informacyjne i edukacyjne na temat dystonii. W tym numerze można przeczytać więcej o niektórych z działań zorganizowanych przez członków DE.

Jesteśmy bardzo wdzięczni wszystkim, którzy pomogli w upowszechnianiu informacji, zwiększaniu poziomu wiedzy, zbieraniu funduszy na badania – Wasze wsparcie jest bardzo ważne dla całej społeczności dystonii.

Dystonia Europe skupiła się w tym roku na kampanii #escapedystonia, w której prosiliśmy ludzi o podzielenie się swoimi doświadczeniami w radzeniu sobie z dystonią. Czy pasja, sport lub hobby mogą pomóc zapomnieć o chorobie i lepiej radzić sobie z jej objawami?

Oto kilka osób, które opowiedziały nam, co robią, aby 'uciec' od dystonii:

"Mam na imię Sabina i lubię jeździć konno, ponieważ nabieram pewności siebie i dzięki temu udaje mi się uwolnić od dystonii."

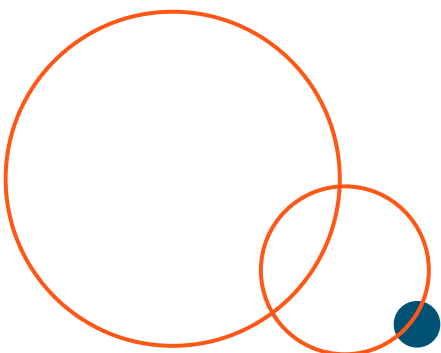


#ESCAPEDYSTONIA

"Mam na imię Tina i ponad roku temu zdiagnozowano u mnie dystonię ustno-żuchwową. Choroba zmieniła moje życie, ale radzę sobie dzięki wsparciu mojej rodziny, przyjaciół i Waszej wspaniałej stronie internetowej. Bardzo mi pomogła w ostatnich miesiącach, więc chciałabym skorzystać z okazji, aby Wam podziękować. Oto moje zdjęcie na potrzeby #escapedystonia. Muzyka i mój kot sprawiają, że wszystko staje się lepsze."



#ESCAPEDYSTONIA



AKTUALNOŚCI

Więcej informacji i nadesłanych zgłoszeń można znaleźć pod adresem: <https://dystonia-europe.org/projects-1/projects/escapedystonia-awareness-campaign/>

Stworzyliśmy również infografikę z pierwszymi wynikami badania ankietowego dotyczącego dystonii prowadzonego przez Profesor Maję Relję. Były one publikowane przez cały miesiąc. Inne treści, którymi dzielił się na kanałach Dystonia Europe to ogólne informacje na temat dystonii, różnych typów choroby i dostępnych metod leczenia.

Na przyszły rok planujemy serię filmów o humorystycznym zabarwieniu, które wyjaśnią i pokażą, jak wygląda życie z dystonią. Jeśli macie jakieś zabawne historie, które przeżyliście, podzielcie się z nami, a być może zostaną wykorzystane w scenariuszu.

Prosimy o nadsyłanie historii na adres: sec@dystonia-europe.org

"Mam na imię Leonardo i mam 12 lat. W wieku 8 lat pojawiły się u mnie pierwsze objawy dystonii, rok później zidentyfikowano mutację genu KMT2b. Kilka miesięcy temu przeszedłem zabieg DBS i moje życie stało się lepsze! Aktywność, która zawsze poprawia mi nastrój to wspinaczka sportowa."



#ESCAPEDYSTONIA

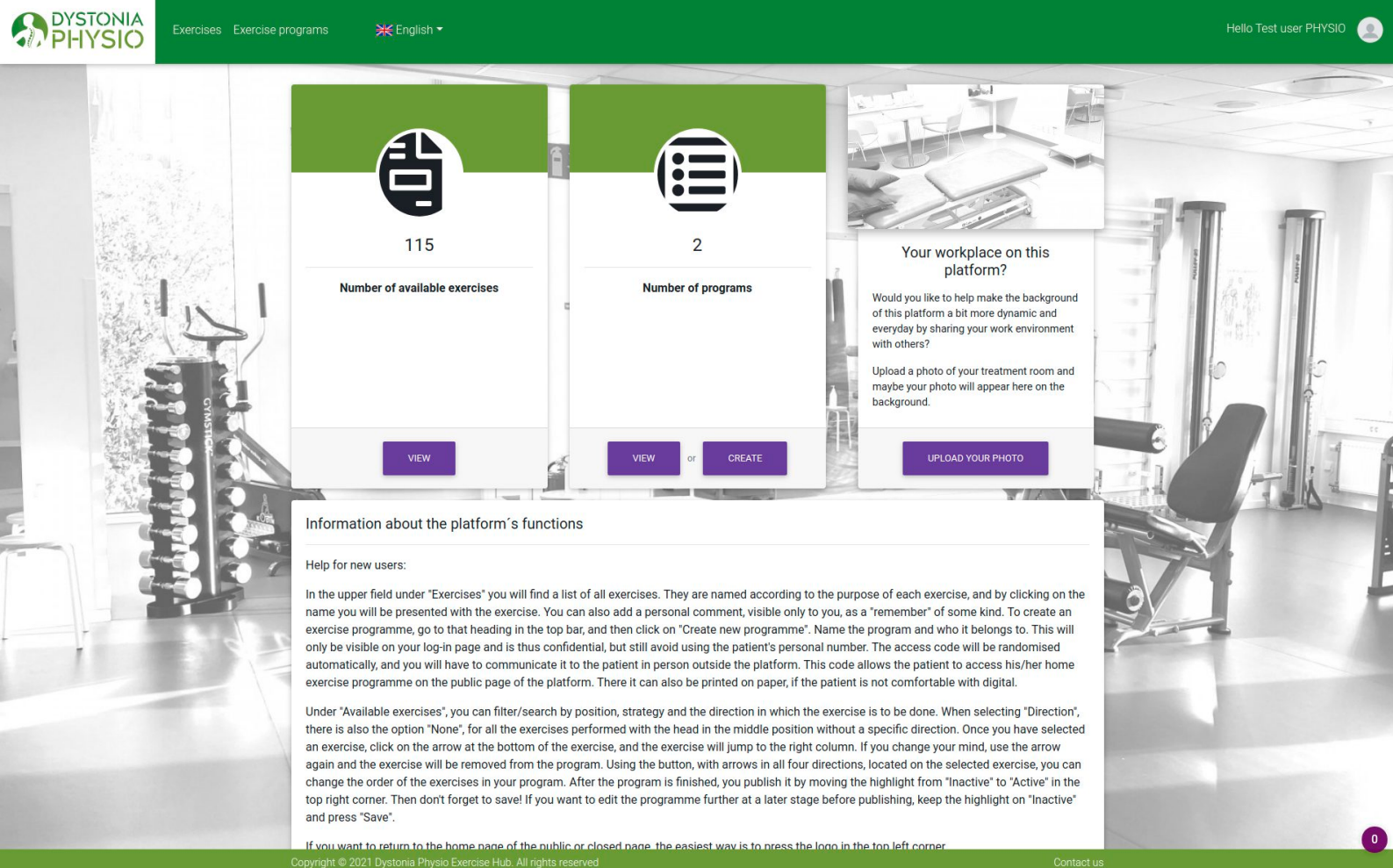
Dystonia Physio Exercise HUB – platforma cyfrowa z ćwiczeniami dla osób z dystonią szyjną

Badania wykazały, że wstrzyknięcia toksyny botulinowej (BoNT-inj) w połączeniu z fizjoterapią przynoszą dobre efekty u większości osób z dystonią szyjną (CD). Zaawansowane leczenie za pomocą Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS) również wymaga fizjoterapii. Powtarzanie ćwiczeń jest ważne, aby wpłynąć na przebudowę mózgu i osiągnąć długotrwałą poprawę. Ćwiczenia powinny być zindywidualizowane w zależności od przebiegu, rodzaju i obszarów problemowych dystonii. Dystonia szyjna może objawiać się w bardzo różnych indywidualnych schematach, różnić się intensywnością w zależności od pozycji oraz negatywnie lub pozytywnie reagować na ruchy ramion.

Dlatego fizjoterapeuta musi mieć dostęp do dużej liczby ćwiczeń oraz możliwość dokonania ich odpowiedniego wyboru dla każdego pacjenta i ułożenia z nich programu ćwiczeń. Mając to na uwadze, a także biorąc pod uwagę rosnące znaczenie rozwiązań cyfrowych w dobie pandemii, wpadłam na pomysł stworzenia platformy cyfrowej pełniącej funkcję banku dla pacjentów

z dystonią szyjną. Platforma jest tworzona w ścisłej współpracy z Dystonia Europe (DE) i jej ekspertem ds. IT, Eelco Uytterhoevenem. DE zarządza platformą, a ja jestem menadżerem projektu. Firma Boston Scientific Foundation Europe (BSFE) zaakceptowała nasz wniosek o dofinansowanie tego projektu, dzięki czemu możemy przejść od fazy koncepcji do realizacji. Wszystkie ćwiczenia na platformie będą dostępne w oparciu o kod logowania dla fizjoterapeutów, którzy będą mogli użyć prostych funkcji filtrowania, aby wybrać ćwiczenia i stworzyć program ćwiczeń domowych dla swojego pacjenta z dystonią szyjną. Program ten będzie dostępny dla każdego pacjenta w formie elektronicznej na publicznie dostępnej stronie przy użyciu indywidualnie przyznawanego kodu. Dla tych, którzy nie czują się komfortowo korzystając z technologii cyfrowych, istnieje również możliwość wydrukowania programu ćwiczeń.

Ćwiczenia prezentowane są na modelach 3D, ale w późniejszej fazie dodane zostaną również animacje. Początkowo platforma ruszy w języku szwedzkim dla fizjoterapeutów i pacjentów w Szwecji i w tej wersji powinna być dostępna już wkrótce. Za około rok planowane jest jej uruchomienie w Europie, w kilku językach. W tym celu zaangażowaliśmy również Jean-Pierre Bletona, francuskiego fizjoterapeutę o międzynarodowej sławie w dziedzinie dystonii, który opracował fundamenty większości metod fizjoterapii stosowanych obecnie u pacjentów z dystonią szyjną. Platforma jest budowana z możliwością rozszerzenia jej w przyszłości o inne choroby neurologiczne.



Na początek sama przygotowałam wszystkie ćwiczenia, ale z czasem mogę zapraszać inne osoby z doświadczeniem w terapii dystonii, aby dodawały nowe ćwiczenia. Platforma jest łatwa w obsłudze na wszystkich etapach. Część publiczna, gdzie pacjent pobiera swój program, działa na komputerach, tabletach i smartfonach, natomiast do pracy w części zamkniętej zalecane jest korzystanie z komputera. Należy podkreślić, że platforma nie zastępuje kontaktu z fizjoterapeutą, ale opiera się na współpracy z fizjoterapeutą, który dokonuje analizy dystonii i dzięki temu może również ułożyć zindywidualizowany program ćwiczeń domowych.

Platforma ułatwia jednak fizjoterapeucie dobór odpowiednich ćwiczeń oraz przekazanie ich pacjentowi, który może wziąć na siebie odpowiedzialność za własny trening.

Platforma nie ma charakteru komercyjnego i będzie bezpłatna zarówno dla użytkowników, jak i pracowników służby zdrowia.

Wraz z Dystonia Europe liczymy, że platforma Dystonia Physio Exercise Hub okaże się bardzo przydatna dla każdej osoby z dystonią szyjną która chce mieć aktywny wpływ na przebieg swojej choroby.

Z serdecznymi pozdrowieniami.

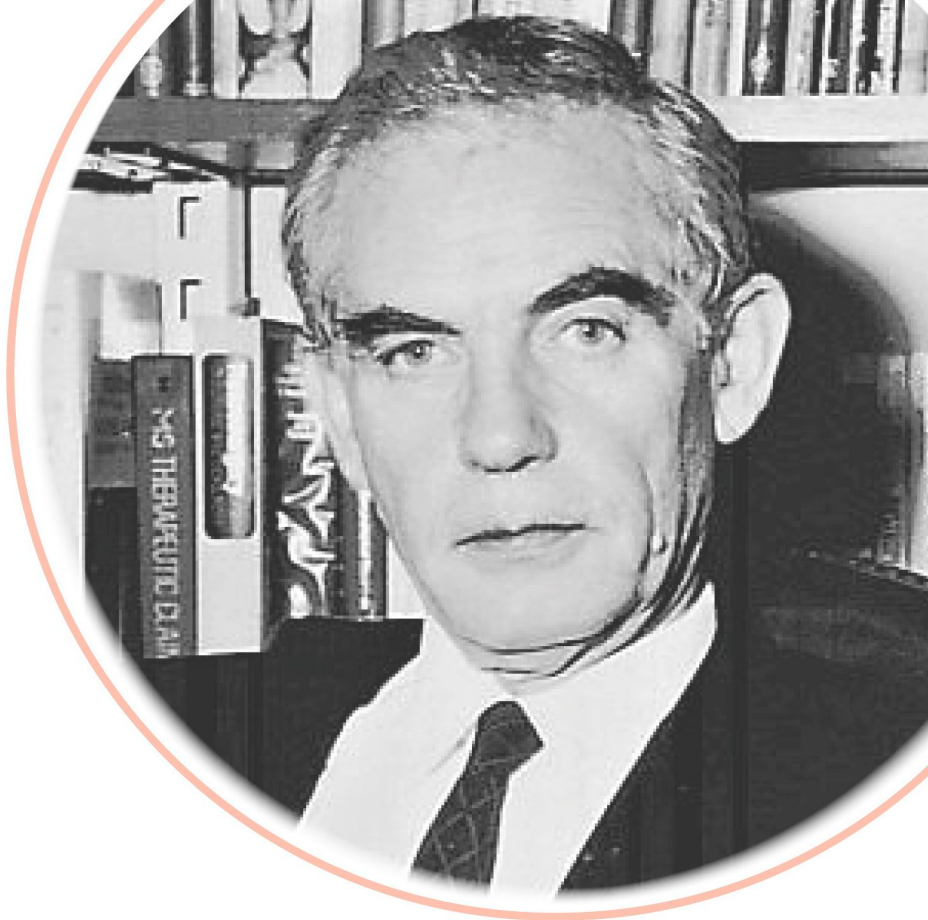
Johanna Blom
Fizjoterapeutka, Wydział Neurologii,
Szpital Uniwersytecki Skåne, Malmö, Szwecja



**DYSTONIA
EUROPE**

**Nagroda
imienia
Davida**

Marsdena 2022



10 000 EUR

na wspieranie badań dotyczących dystonii

Nagroda ustanowiona przez Dystonia Europe w 2003 roku przyznawana jest corocznie w celu stymulowania rozwoju wiedzy i zainteresowania dystonią poprzez publikacje na temat etiologii, patogenez, diagnostyki i leczenia dystonii, a także jej psychospołecznych skutków.

Termin nadsyłania zgłoszeń upływa 28 lutego 2022 r.

Wszystkie informacje dotyczące nagrody Davida Marsdena 2022 są dostępne na stronie:

www.davidmarsdenaward.org

Nagroda ta jest wspierana przez grant medyczny przyznany przez firmę



Coroczne spotkanie Konsorcjum EurDyscover

W dniu 16 listopada odbyło się w trybie online coroczne spotkanie Konsorcjum EurDyscover. Profesorowie Chi Wang Ip i Jens Volkmann powitali uczestników. Następnie każda grupa robocza przedstawiła swoją prezentację i aktualne informacje na temat postępu prac.

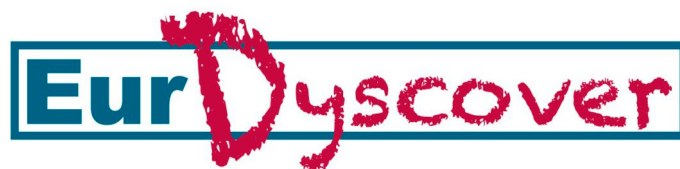
W skład Konsorcjum wchodzi specjaliści z eksperckich ośrodków leczenia dystonii z Niemiec, Czech, Francji, Włoch i Portugalii.

Dzięki zastosowaniu wielu metod, podejścia translacyjnego oraz dzięki międzynarodowej współpracy, konsorcjum stawia sobie za cel odkrywanie patofizjologii dystonii - roli interakcji czynników genetycznych i środowiskowych oraz wspólnych szlaków patofizjologicznych. 3-letni projekt badawczy jest finansowany z grantu uzyskanego w ramach [Europejskiego Wspólnego Programu na rzecz Rzadkich Chorób](#)

W lipcu ubiegłego roku profesorowie Chi Wang Ip i Jens Volkmann wzięli udział w webinarium dla Dystonia Europe. Wyjaśniają w nim pracę nad projektem badawczym. Webinarium jest dostępne na kanale Dystonia Europe w serwisie YouTube:

https://www.youtube.com/watch?v=PP6OK20_nNk&list=PLFvCc6fYkjEt_7GhGF9OwFEIXo2iBeVRk&index=9

Monika Benson
Dyrektor Zarządzająca
Dystonia Europe



Trwa rekrutacja pacjentów cierpiących na dystonię szyjną do badania DBS w Niemczech

Randomizowane badanie z grupą kontrolną poddaną terapii pozorowanej dotyczące leczenia dystonii szyjnej za pomocą neurostymulacji pallidalnej w porównaniu z leczeniem toksyną botulinową (StimTox-CD).

Głęboka stymulacja mózgu (DBS) w obszarze części wewnętrznej gałki bladej (globus pallidus) jest wysoce skuteczna w różnych postaciach dystonii pierwotnej, jednakże zgodnie z wytycznymi leczenia jest obecnie uważana za terapię ostatniej szansy w przypadku ciężkiej i opornej na leczenie dystonii segmentalnej lub uogólnionej.

Leczeniem pierwszego rzutu w dystonii ogniskowej jest selektywna obwodowa denerwacja poprzez regularne wstrzykiwanie toksyny botulinowej do mięśni dystonicznych. Dystonia szyjna, najczęstsza postać dystonii ogniskowej, jest schorzeniem przewlekłym, mającym ogromny wpływ na jakość życia.

Wieloośrodkowe badanie kliniczne wykazało skuteczność i bezpieczeństwo stosowania neurostymulacji pallidalnej na licznej grupie pacjentów z dystonią szyjną, u których nie powiodła się terapia toksyną botulinową. Uzyskane wyniki dają podstawę do zakwestionowania dotychczasowej priorytetowej pozycji toksyny botulinowej w algorytmie leczenia dystonii szyjnej oraz do uznania DBS za wczesną alternatywę terapeutyczną zapewniającą:

- lepszą kontrolę objawów dystonii przez DBS w porównaniu z terapią toksyną botulinową;
- lepszą jakość życia w aspekcie zdrowotnym;
- akceptowalny poziom bezpieczeństwa DBS.

Kto może wziąć udział w badaniu?

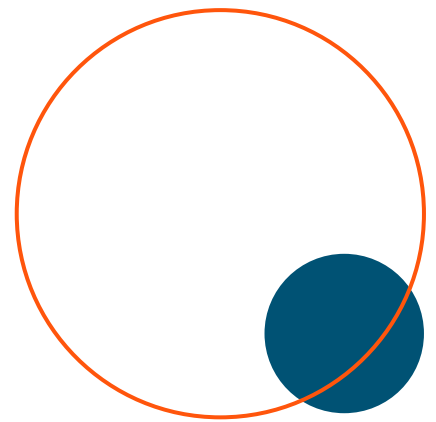
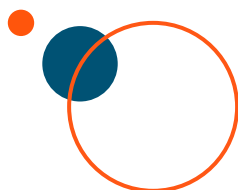
- ... pacjenci cierpiący na dystonię szyjną od ponad 2 lat w wieku 18-75 lat;
- ... częściowe, ale nie w pełni satysfakcjonujące efekty terapeutyczne po wstrzyknięciach toksyny botulinowej;
- ... gotowość do poddania się zabiegowi DBS.

Obecnie trwa rekrutacja do badania w 12 ośrodkach DBS w Niemczech (Wuerzburg, Berlin, Tuebingen, Kolonia, Düsseldorf, Kilonia, Hamburg, Lubeka, Rostock, Hanower, Drezno i Magdeburg). Pacjenci, którzy są zainteresowani udziałem w badaniu, mogą skontaktować się z lekarzami w najbliższym szpitalu. Kontakt i więcej szczegółów na temat badania znajduje się na naszej stronie internetowej pod adresem www.dystract.de.

Warunki uczestnictwa dla pacjentów z zagranicy należy sprawdzić indywidualnie we własnym zakresie. Jeśli mieszkają Państwo poza granicami Niemiec i są zainteresowani wzięciem udziału w projekcie, prosimy o przesłanie zgłoszenia drogą mailową na adres Odorfer_T@ukw.de

Dziękujemy za Wasze wsparcie!

Dr. Thorsten Odorfer
Klinika Neurologii
Szpital Uniwersytecki
w Würzburgu



Sexuality and Dystonia

DYSTONIA
survey

Take a survey for change!



Register

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

Answer

Answer questions on the effects of dystonia on relationships.

Change

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

surveys.dystonia-europe.org

Ankieta dotycząca dystonii

Badanie ankietowe dotyczące wpływu dystonii na seksualność (Sexuality & Dystonia) jest cały czas aktywne na naszej specjalnej platformie. Ankieta jest anonimowa i dostępna w 15 językach: czeskim, duńskim, holenderskim, angielskim, fińskim, francuskim, niemieckim, włoskim, norweskim, polskim, rumuńskim, rosyjskim, hiszpańskim, szwedzkim i ukraińskim.

Została opracowana przez badaczy zajmujących się zaburzeniami ruchu, w tym dystonią, a jej głównym celem jest zbadanie, w jaki sposób dystonia wpływa na życie seksualne, a jeśli tak, to jak specjaliści mogliby pomóc w rozwiązaniu tych problemów.

Czy dystonia wpływa na związki i życie seksualne? Weź udział w badaniu i przyczyn się do poszerzenia wiedzy na temat tego, jak wygląda życie z dystonią.

Badanie ankietowe kończy się 28 lutego 2022 roku.

Z góry dziękujemy za Wasz udział.

Autorzy badania:

Dr Katarzyna Śmiłowska – Śląskie Centrum Neurologii, Katowice, Polska

Dr Daniel J. van Wamelen – Instytut Psychiatrii, Psychologii i Neuronauk, Zakład Podstawowych i Klinicznych Badań Neurologicznych, King's College, Londyn, Wielka Brytania
Centrum Doskonałości Fundacji Parkinsona w King's College Hospital NHS Foundation Trust, Londyn, Wielka Brytania.

Superwizja:

Prof. Kailash P. Bhatia – Wydział Neurologii Klinicznej i Ruchowej, UCL Queen Square, Instytut Neurologii, University College, Londyn, Wielka Brytania

Prof. K. Ray Chaudhuri – Instytut Psychiatrii, Psychologii i Neuronauk, Zakład Podstawowych i Klinicznych Badań Neurologicznych, King's College, Londyn, Wielka Brytania
Centrum Doskonałości Fundacji Parkinsona w King's College Hospital NHS Foundation Trust, Londyn, Wielka Brytania.

INNOVATION IN DYSTONIA TREATMENT

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



Treatment options:



Injections

Botulinum toxin temporarily weakens affected muscles and reduces spasms



Surgery

Lesioning of nerves that control the muscles causing spasms



Medication

A number of medicines can help regulate neurotransmission



Deep Brain Stimulation (DBS)

Brain stimulation can reduce symptoms of dystonia significantly



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



What is DBS?

implantation of brain stimulator that helps regulate neural signaling



Vercise Directional System*

powered with Current Steering technology is designed for

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

Boston Scientific in DBS



Contoured edges designed for patient comfort



Directional leads for less side effects



Leads compatible with MRI**



Full body MRI conditional***

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

DBS may reduce dystonia symptoms such as:



Tremor, cramps



Pain



Strangled or whispering voice



Muscle spasms



Rapid eyelid blinking



Painful neck spasms

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



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

References:

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

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

³ DBS Masters Debate, November 2015.

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

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

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

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

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

Boston Scientific

Advancing science for life™

www.bostonscientific.eu

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

Profesor Tom Warner wybrany Przewodniczącym Stowarzyszenia Neurologów Brytyjskich



Dystonia Europe ma zaszczyt pogratulować Profesorowi Tomowi Warnerowi z Instytutu Neurologii, Queen Square, Londyn, wyboru na Przewodniczącego Stowarzyszenia Neurologów Brytyjskich. To w pełni zasłużony zaszczyt dla doskonałego klinicysty i badacza

który jest dyrektorem Instytutu Badań Neurologicznych im. Rety Lili Weston oraz dyrektorem Queen Square Brain Bank for Neurological Disorders.

Od pierwszych lat swojej specjalizacji w obszarze neurologii, Profesor Warner zainteresował się zaburzeniami ruchowymi, pracując w zespole kierowanym przez Prof. Davida Marsdena i Anitę Harding (dwóch światowych liderów w dziedzinie pierwszych badań prowadzących do zrozumienia istoty dystonii) w Instytucie Neurologii w Londynie. Na przestrzeni blisko 30 lat od tamtego czasu był prawdziwym przyjacielem i nieocenionym doradcą naukowym dla Dystonia Europe i wniósł wielki wkład w poprawę sytuacji pacjentów z dystonią.

Jego hojne wsparcie projektów Dystonia Europe, jego czas i wiedza, były ważnym elementem naszego rozwoju od momentu założenia Dystonia Europe, a jego badania kliniczne i praca naukowa nad dystonią i pokrewnymi dziedzinami przyczyniła się w znacznym stopniu do postępów w leczeniu pacjentów.

Jesteśmy mu naprawdę wdzięczni za jego nieustające zaangażowanie na rzecz osób dotkniętych dystonią i życzymy mu wszelkich sukcesów w jego nowej roli.

MBE Alistair Newton
Doradca, Dystonia Europe



Warsztaty dla Osób Kontaktowych zorganizowane przez Norweskie Stowarzyszenie Dystonii



Dr Jeanette Koht

Posiadanie osób kontaktowych jest ważną częścią pracy Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii (NDF). Osoba Kontaktowa, w tym kontekście, oznacza kogoś, kto sam ma zdiagnozowaną dystonię, choruje na nią od pewnego czasu, i został przeszkolony, jak reagować na osoby, które kontaktują się z NDF.

W środę 27 i czwartek 28 października 12 członków NDF wzięło udział w warsztatach w hotelu Scandic Lillestrøm w Norwegii, aby uzyskać więcej wiedzy na temat tego, jak wykonywać pracę Osoby Kontaktowej. Szkolenie obejmowało sesje poświęcone umiejętnościom rozmowy z ludźmi, którzy kontaktują się telefonicznie lub mailowo i chcą zrozumieć i dowiedzieć się więcej na temat dystonii, pytają jak żyć z dystonią, jakie są dostępne metody leczenia itp.

W Norweskim Stowarzyszeniu Dystonii preferuje się, aby wszyscy członkowie zarządu przeszli również takie szkolenie i posiadali wiedzę niezbędną do pełnienia funkcji Osoby Kontaktowej.

Każda Osoba Kontaktowa jest szkolona, aby rozmawiać z innymi na temat dystonii z perspektywy pacjenta. Niezbędne jest dobre zrozumienie różnych rodzajów dystonii i ich wpływu na pacjenta. Potrzebne są również bardzo dobre umiejętności słuchania. Ważne jest, aby umieć odpowiadać na pytania osób, które chcą porozmawiać z kimś o dziwnych i mimowolnych skurczach mięśni, których mogą doświadczać.

Rola Osoby Kontaktowej wiąże się z pewnymi zasadami, których należy przestrzegać i określonymi procedurami, które były tematem przewodnim warsztatów.

Doświadczona neurolog, Jeanette Koht ze Szpitala Uniwersyteckiego w Oslo, wygłosiła wykład na temat objawów dystonii, diagnostyki i leczenia. Jeanette wspomniała, że dystonią dotkniętych jest około 30 na 100 000 osób. Podkreśliła również, że wiele osób nie jest zdiagnozowanych, a w przypadku niektórych uzyskanie właściwej diagnozy trwa latami.

Jeanette opisała także różne rodzaje dystonii, np. dystonię szyjną, kurcz powiek, dysfonię (strun głosowych) i inne postaci choroby. Mówiła o różnych formach terapii: lekach, toksynie botulinowej, fizjoterapii i zabiegach chirurgicznych, takich jak Głęboka Stymulacja Mózgu (DBS).

Drugiego dnia, Przewodniczący NDF Johan Arnfinn Warvik opowiedział nam więcej o tym, co to znaczy być Osobą Kontaktową. Przede wszystkim ważne jest, aby być osobą, która ma podobne doświadczenia i posiada dobre umiejętności słuchania. Potrafi skupić się na drugiej osobie i wykorzystać swoje doświadczenie jako podstawę do wspierania drugiej osoby. Wszelkie pytania natury medycznej należy kierować do osób, które posiadają wykształcenie medyczne i wiedzę w danej dziedzinie.

Każda Osoba Kontaktowa jest zobowiązana do zachowania poufności.

Vidar Bjørkli

Członek Zarządu Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii
Tłumaczenie: Merete Avery, Dystonia Europe



Uczestnicy i prelegenci podczas warsztatów dla Osób Kontaktowych
Po lewej: Przewodniczący Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii, Johan Arnfinn Warvik

Książka o dystonii muzycznej, autorstwa Coralie Cousin: "Dzień, w którym moja ręka przestała grać: Leczenie dystonii muzycznej: Historia Auréliena"



Dystonia Europe ma przyjemność zaprezentować nową książkę autorstwa Coralie Cousin, francuskiej terapeutki, która od wielu lat blisko współpracuje z naszą Radą Medyczną i Naukową. Jesteśmy zachwyceni tą książką, ponieważ dystonia muzyków jest rzadko dokumentowanym i opisywanym schorzeniem.

Coralie Cousin, z wykształcenia fizjoterapeutka, od dwudziestu lat specjalizuje się w rehabilitacji pacjentów z dystonią muzyków. Coralie Cousin założyła swoją praktykę lekarską: "Kiné des Musiciens" w Paryżu, we Francji i leczyła oraz doradzała ponad 6000 muzyków.

Jest konsultantką w zakresie fizjoterapii renomowanych instytucji takich jak École Normale de Musique w Paryżu oraz Orchestre National d'Ile-de-France. Poprzez liczne artykuły, konferencje, wywiady radiowe i telewizyjne stara się pomagać muzykom w zapobieganiu schorzeniom układu mięśniowo-szkieletowego.

Prezentacja książki przez autorkę:

Jest mi niezmiernie miło ogłosić wydanie mojej książki pt. "Dzień, w którym moja ręka przestała grać", wydanej po raz pierwszy w czerwcu 2021 roku w języku francuskim pod oryginalnym tytułem "De jouer, ma main s'est arrêtée".

Od dawna chciałam podzielić się moimi doświadczeniami jako fizjoterapeutki muzyków w zakresie dystonii muzycznej, która bywa tragedią i wstrząsem dla artystów odbierając im ich pasję.

Dystonia muzyków to rzadka choroba zawodowa, o której niewiele osób chce mówić, nawet muzycy między sobą, ponieważ wzbudza strach. A jednak, informację o niej można znaleźć w życiorysach takich geniuszy muzyki jak Robert Schumann czy Leon Fleischer, których kariery zostały przedwcześnie przerwane.

Spośród wszystkich muzyków, których leczyłam z dystonii, tylko jeden zgodził się o niej opowiedzieć. Zawsze jednak sprzeciwiał się formie narracji. Pewnego dnia natknęłam się na komiks "La guerre des tranchées". Po raz pierwszy, dzięki rysunkom, zobaczyłam tę bitwę inaczej. Zdałam sobie sprawę, że poprzez ilustracje można lepiej zrozumieć cierpienie artysty dotkniętego dystonią. Poprosiłam więc owego muzyka o podzielenie się swoją opowieścią, aby napisać prawdziwą historię Auréliena w formie komiksu z moimi ilustracjami. Postanowiłam pokazać kawałek życia artysty cierpiącego na dystonię z punktu widzenia pacjenta. Nie chciałam się ograniczać do perspektywy terapeutki. Zgodził się natychmiast, oczarowany ideą tego projektu.

Pomysł na książkę spodobał się również Profesorowi Eckartowi Altenmüllerowi,* który uznał go za oryginalny i unikalny i zgodził wziąć udział w projekcie pisząc przedmowę do książki.

"Oparta na prawdziwej historii książka opisuje drogę do przezwyciężenia dystonii, rozpoznanie choroby, ale także sposoby jej leczenia. Opowiada o tym, jak multidyscyplinarny zespół terapeutów leczy, wspiera i przywraca wiarę w siebie artysty, aby mógł znów grać i wrócić na scenę."

*(Profesor E. Altenmüller jest niemieckim lekarzem i muzykiem oraz jednym z czołowych badaczy w dziedzinie neurofizjologii i neuropsychologii muzyków.)

"Dystonii można było uniknąć, gdybym nie czekał dwa lata na właściwą diagnozę. Prawdopodobnie mój problem nie stałby się tak poważny," mówi Aurélien. Poprzez ten komiks pragnę wyedukować świat muzyki: profesjonalistów, amatorów, nauczycieli, studentów szkół muzycznych i konserwatoriów oraz terapeutów, którzy spotykają się z muzykami: "Musimy przełamać ten mur milczenia. Im więcej będziemy o tym mówić, tym więcej osób będzie poinformowanych i tym mniej będzie ofiar" podsumowuje muzyk w swojej wypowiedzi na wstępie książki.

Dzisiaj zapobieganie dystonii zawodowej muzyków jest pilną potrzebą.

Książkę można zamówić pod adresem:

https://www.amazon.com/dp/B09K1Z1F8R?ref_=pe_3052080_397514860

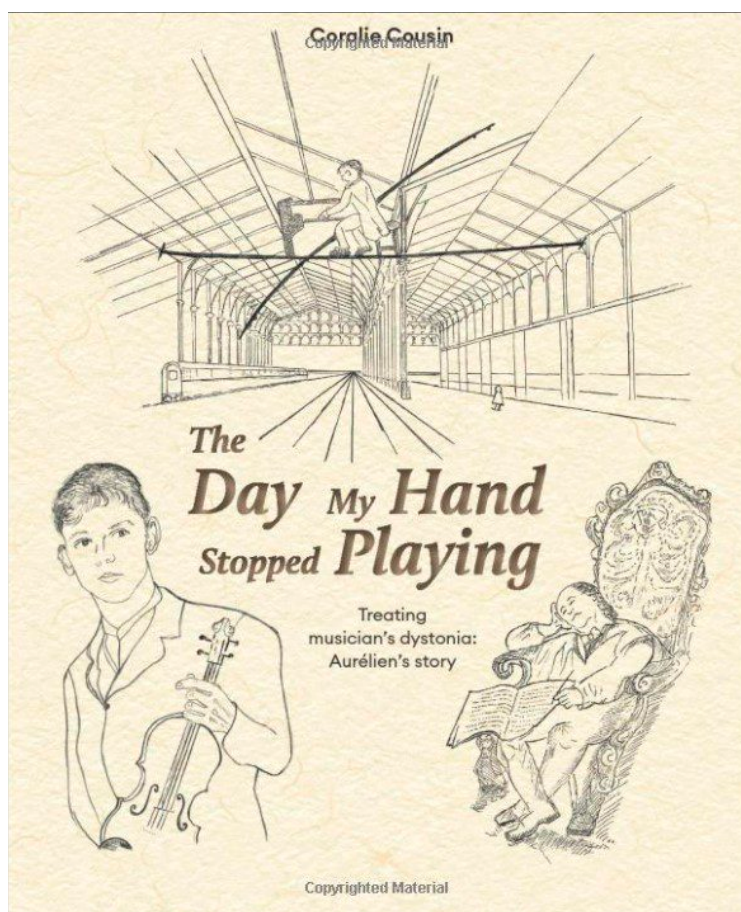
Opinia czytelnika na portalu Amazon: Podjęcie tematu dystonii zawodowej w oparciu o doświadczenia muzyka (a również wielu innych patologii, które dotyczą muzyków) jest genialnym pomysłem. My muzycy bardzo źle przeżywamy te problemy, szybko popadamy w panikę i rozpacz. Zagubieni, sięgamy po wszystkie możliwe opinie, próbujemy wszystkich leków, oczekując szybkich, wręcz natychmiastowych efektów. Dzięki książce Madame Cousin rozumiemy, jak podejść do tych problemów z większym spokojem, cierpliwością i nadzieją. Perspektywa muzyka pozwala nam się identyfikować z bohaterem, daje nam nadzieję na pokonanie tego problemu a jednocześnie pomaga nam lepiej zrozumieć, czego oczekują od nas lekarze. Dzięki niej odnajdujemy spokój niezbędny do wprowadzenia w życie porad, które otrzymujemy.

Ponadto, książka ta przedstawia szczegółowy opis serii ćwiczeń wraz z bardzo przejrzystymi, użytecznymi ilustracjami, dzięki czemu każdy może stworzyć dla siebie własny protokół *leczenia. Dziękuję, Madame Cousin. Kiedy powstanie książka dla nauczycieli muzyki, aby pomóc im we właściwym prowadzeniu swoich uczniów?

* Komentarz do opinii czytelnika na portalu Amazon: Aktualnie nie jest znana żadna terapia zapewniająca wyleczenie dystonii, ale wiele ćwiczeń i technik relaksacyjnych itp. może złagodzić przebieg dystonii u dużej liczby pacjentów.

Edwige Ponseel

Wiceprzewodnicząca Dystonia Europe
Przewodnicząca AMADYS





Przewodniczący DE na obchodach 30-lecia Stowarzyszenia Dystonii w Hiszpanii

ALDE – Asociación de Lucha Contra la Distonía en España (Stowarzyszenie Dystonii w Hiszpanii), zorganizowało 20 listopada w Madrycie konferencję z okazji 30-lecia swojego istnienia. Adam Kalinowski, wziął udział w tym wydarzeniu jako przedstawiciel Dystonia Europe.

Była to świetna okazja dla naszego Przewodniczącego, aby spotkać się z przedstawicielami i partnerami ALDE oraz porozmawiać z chorymi na dystonię w Hiszpanii.

Jest to ważna rocznica, nie tylko dla hiszpańskiego stowarzyszenia, ale także dla Dystonia Europe. ALDE jest członkiem DE od momentu powstania naszej organizacji, a była przewodniczącą ALDE – Felisa Justo Alonso, była również jedną z założycielek Dystonia Europe w 1993 roku.

Gratulujemy ALDE i dziękujemy za pracę na rzecz społeczności dystonii w Hiszpanii oraz za 28 lat współpracy z Dystonia Europe.

Więcej o tym wydarzeniu w naszym następnym biuletynie.

Adam Kalinowski

Przewodniczący Dystonia Europe



Adam Kalinowski, Przewodniczący Dystonia Europe
Ana María Martínez, Przewodnicząca ALDE



Felisa Justo Alonso, Założycielka i była Przewodnicząca ALDE i Dystonia Europe

Kongres EPF – Cyfrowa transformacja w ochronie zdrowia

W dniach 26-29 października EPF (Europejskie Forum Pacjentów) zorganizowało 4-dniowy kongres, który odbył się w trybie online.

Był to bogaty w wydarzenia i znakomity kongres, który odbył się na platformie Swapcard, z wieloma możliwościami aktywnego uczestnictwa. Poniżej przedstawiamy krótki przegląd wybranych tematów i dyskusji.

W sesji inauguracyjnej, **"Cyfryzacja systemów opieki zdrowotnej w świetle COVID-19: w jakim kierunku zmierzamy i jaką rolę odgrywają pacjenci"**, Dr Hans Kluge WHO Europe, ostrzegł przed ryzykiem powtórzenia błędów, które doprowadziły do niepowodzenia inicjatyw transformacji cyfrowej w przeszłości. Podkreślił, że doświadczenie Covid-19 należy postrzegać jako sygnał alarmowy wzywający do umieszczenia pacjentów w samym centrum innowacji opartej na rozwoju i wykorzystaniu technologii cyfrowych, a także do zwiększenia sprawiedliwego dostępu do rezultatów tych działań.

Kolejne sesje poświęcone były następującym tematom:

"Udostępnianie danych zdrowotnych pacjentów: perspektywy, zagrożenia i kluczowe pojęcia"

Dyskusja na temat obecnego stanu ochrony danych, wyzwań związanych z wdrożeniem RODO oraz potencjalnego wpływu na życie pacjentów. Podkreślono, że chociaż branża dysponuje regulacjami prawnymi i politykami ramowymi, brakuje praktycznych wytycznych i wskazówek niezbędnych do edukowania zaangażowanych stron w zakresie efektywnego wykorzystywania danych zdrowotnych przy jednoczesnej ochronie prywatności pacjentów.

"Nasze zdrowie w naszych rękach: rola mobilnej medycyny w zwiększaniu kontroli pacjentów nad ich opieką zdrowotną" Dyskusja na temat roli mobilnej medycyny i terapii cyfrowych w zwiększeniu kontroli pacjentów nad ich własną opieką zdrowotną. Podkreślono, że istnieją świetne aplikacje, które mogą bezpośrednio wpływać na wyniki leczenia pacjentów w takich obszarach jak onkologia, a planowana standaryzacja aplikacji przy użyciu czterech kluczowych elementów powinna pomóc w budowaniu zaufania pacjentów i ich zwiększeniu korzystania z nich.

"Pacjenci i pracownicy służby zdrowia: partnerstwo na rzecz i za pośrednictwem medycyny cyfrowej"
Annabel Seeböhm podzieliła się informacjami na temat założeń *Konsensusu ws. Cyfrowej Transformacji Opieki Zdrowotnej*. Przedstawiła cztery kluczowe rekomendacje, skupiające się na utrzymaniu zaufania, zapewnieniu prywatności pacjentów, ochronie praw pacjentów i ograniczaniu presji komercyjnej.

"Poprawa innowacyjności medycyny poprzez lepsze wykorzystanie danych dotyczących zdrowia: Big Data i dowody z rzeczywistego świata"

Dyskusje na temat tego, jak dane ze świata rzeczywistego i Big Data mogą poprawić innowacje w medycynie. Dane te mogą prowadzić do dostarczania lepszych i bezpieczniejszych terapii dla pacjentów, być może w szybszym tempie i po niższej cenie oraz w bardziej sprawiedliwy sposób. Podkreślono, że wyzwania regulacyjne, które obserwujemy w przypadku randomizowanych badań klinicznych, stwarzają możliwości dla danych ze świata rzeczywistego, na przykład w zakresie identyfikacji niezaspokojonych potrzeb lub zwiększenia ilości dostępnych informacji na temat zdarzeń niepożądanych, jak pokazuje przykład ze świata rzeczywistego dotyczący bezpieczeństwa szczepionek przeciw Covid-19.

"Sztuczna inteligencja w ochronie zdrowia"

Sesja ta poświęcona była wyzwaniom i możliwościom związanym ze sztuczną inteligencją w sektorze ochrony zdrowia, w szczególności w zakresie poprawy zrozumienia i zaangażowania pacjentów oraz tego, jak wpisuje się ona w obecne ramy regulacyjne.

"Droga do upodmiotowienia pacjenta – dostęp do danych i kompetencje cyfrowe w ochronie zdrowia"

Dyskusja na temat rozwijającego się nurtu umiejętności korzystania z danych cyfrowych w zakresie zdrowia, podkreślająca, że wzrost kompetencji w tym zakresie może wzmocnić pozycję pacjentów i przyczynić się do poprawy jakości usług opieki zdrowotnej.

"Bezpieczeństwo zdigitalizowanej ochrony zdrowia: jak zapewnić je na poziomie europejskim"

Sesja specjalna poświęcona zagadnieniom bezpieczeństwa komercjalizowanych produktów i roli organów regulacyjnych w tym zakresie. Podkreślono na niej, między innymi, ogromny rozwój technologii medycznych w ostatnich latach, oraz to, jak bardzo potrzebny jest kompleksowy proces obejmujący różne etapy w całym cyklu życia produktu, aby generować dowody wspierające komercjalizację.

"Pacjenci jako współtwórcy i współinnowatorzy: Pomiędzy teorią a praktyką"

W dyskusji panelowej omówiono wnioski z Kongresu EPF 2019 oraz rozwój nowej Inicjatywy na rzecz Innowacyjnego Zdrowia, która przyczynia się do stworzenia ogólnoeuropejskiego ekosystemu badań i innowacji w dziedzinie zdrowia.

Sesja zamykająca Kongres

Podczas ostatniej sesji Kongresu, do współgospodarzy **Ivett Jakab** i **Tjasa Zajc** dołączył **Marco Greco**, Przewodniczący Europejskiego Forum Pacjentów. Prowadzący wspólnie omówili i podzielili się swoimi refleksjami nad ostatnimi czterema dniami. Podkreślili, że choć w dziedzinie danych i zdrowia cyfrowego dokonują się przełomowe postępy, konieczna jest dalsza wspólna praca, aby uzyskać odpowiedzi na postawione pytania. Wypowiadając się w kwestii reaktywowania Kongresu EPF, Marco Greco podkreślił, że doprowadzenie do jego odbycia się jest niezwykle ważne ze względu na znaczenie tego wydarzenia dla codziennego życia pacjentów.

Świat generuje dane w każdej sekundzie i dostarcza cennych informacji, które mogą wzmocnić pozycję nie tylko pacjentów, ale także innych interesariuszy. Według Marco, głównymi tematami Kongresu była edukacja, wspólne tworzenie rozwiązań i wykorzystywanie szans. Na zakończenie zapowiedział, że kolejna edycja Kongresu EPF odbędzie się w przyszłym roku w dniach 21-22 kwietnia w Brukseli. Wydarzenia dla codziennego życia pacjentów.

Przedstawione podsumowanie
opiera się częściowo na biuletynie
informacyjnym Kongresu EPF

Merete Avery
Dyrektor Operacyjna

2021 **EPF**
Congress

#EPFCongress2021

digital transformation of **healthcare**

EPF Congress Closing Session



Closing Address

Marco Greco

President, EPF



Tjasa Zajc

Congress Co-Host



Ivett Jakab

Congress Co-Host



Czy zarejestrowaliście się już na stronie EFNA eLearning?

Pod koniec 2020 roku EFNA udostępniła w sieci pilotażową serię modułów e-learningowych na tematy związane z działalnością stowarzyszeń pacjentów. Kursy te mają na celu podniesienie umiejętności uczestników w zakresie skutecznego prowadzenia rzecznictwa interesów w wirtualnym świecie poprzez identyfikację i angażowanie kluczowych interesariuszy oraz tworzenie partnerstw, organizowanie udanych wydarzeń online oraz opracowywanie i upowszechnianie kluczowych przekazów.

Szkolenia są oparte na nagraniach wideo i podzielone na sekcje które mogą być oglądane niezależnie, w dowolnym czasie odpowiadającym odbiorcom. Każdy moduł zawiera pomocnicze notatki i arkusze ćwiczeń, a także oferuje możliwość rozwiązania quizu na temat treści kursu i otrzymania spersonalizowanego certyfikatu ukończenia szkolenia.

Po udanym uruchomieniu pilotażowej serii szkoleń, EFNA opracowała dwa kolejne kursy e-learningowe na rok 2021 – jeden na temat spersonalizowanej opieki zdrowotnej, a drugi poświęcony pozyskiwaniu finansowania z UE.

Spersonalizowana opieka zdrowotna to model medyczny, który ma na celu zapewnienie dostosowanych do potrzeb strategii profilaktyki i leczenia dla określonych grup osób.

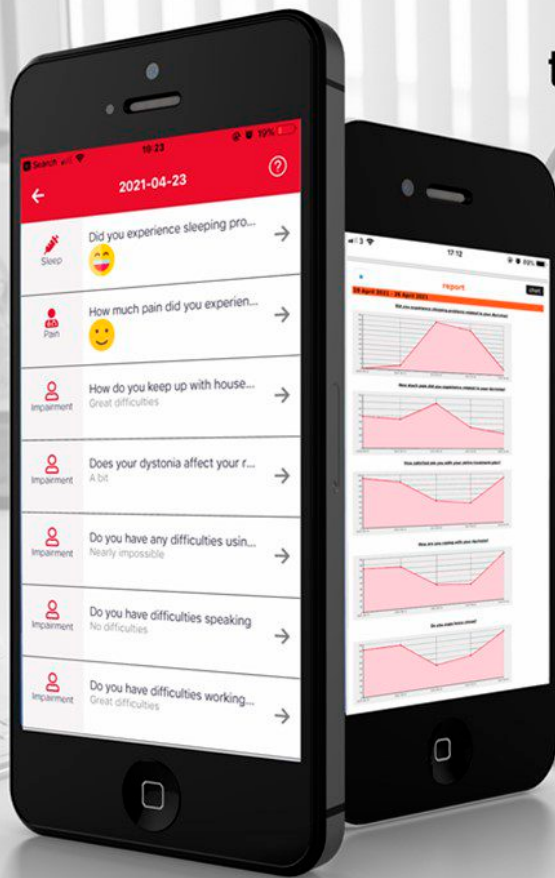
W ramach pięciu modułów szkoleniowych uczestnicy dowiedzą się więcej o wyzwaniach i możliwościach, jakie stwarza spersonalizowana opieka zdrowotna, oraz jaką rolę mogą odegrać przedstawiciele pacjentów we wprowadzaniu tego podejścia w życie. Prezentery eksperci wyjaśniają koncepcję, omawiają znaczenie upodmiotowienia pacjenta, nakreślają wizję przyszłych perspektyw badawczych, modeli regulacyjnych i refundacyjnych oraz etyczne implikacje leczenia opartego na genomice wspieranego przez technologie informatyczne.

Najnowsza seria, udostępniona w listopadzie 2021 r., poświęcona jest finansowaniu ze środków UE. Unia Europejska zapewnia finansowanie dla szerokiej gamy projektów i programów obejmujących niemal wszystkie dziedziny. Poruszanie się po wszystkich programach i składanie wniosków o dofinansowanie może być trudnym i uciążliwym procesem. W tej serii modułów e-learningowych, uczestnicy zostają krok po kroku przeprowadzeni przez odpowiednie procesy i otrzymują wszelkie potrzebne informacje na temat konkretnych programów finansowania. Dostęp do modułów e-learningowych EFNA jest bezpłatny, ale wymagane jest zarejestrowanie się na stronie.

Więcej informacji i rejestracja pod adresem: <https://www.efna.net/elearning>

Elisabeth Cunningham
EFNA

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



NEW VERSION!

**DYSTONIA
EUROPE**

Nowa, udoskonalona aplikacja MyDystonia!

Z przyjemnością informujemy, że jest już dostępna nowa wersja aplikacji dla chorych na dystonię i lekarzy!

Po wielu latach doświadczeń i po zebraniu opinii i uwag od użytkowników i ekspertów, stworzyliśmy nową aplikację MyDystonia, która znacznie różni się od poprzedniej.

MyDystonia to elektroniczny dziennik stworzony z myślą o osobach z dystonią. Aplikacja została opracowana przy współpracy pacjentów z dystonią oraz grupy ekspertów medycznych. Ten elektroniczny dziennik umożliwia pacjentom monitorowanie swoich objawów i ich wpływu na codzienne życie. Możesz monitorować swoją dystonię, odpowiadając na serię zdefiniowanych wstępnie pytań (np. podstawowe objawy, takie jak nadaktywność mięśni lub ból; wpływ na codzienne życie) gdziekolwiek jesteś i kiedykolwiek chcesz.

Dzięki MyDystonia tworzysz dokładny obraz swojej choroby i efektów leczenia w czasie. Możesz podzielić się swoimi spostrzeżeniami z lekarzem, aby przedyskutować, jak zoptymalizować podejście do leczenia. Raporty tworzone przy użyciu MyDystonia mogą być drukowane lub udostępniane w formie elektronicznej.

Zacznij już dziś korzystać z MyDystonia i utwórz własne konto. Pobierz aplikację bezpłatnie z Apple App Store lub Google Play.

Nowa wersja jest dostępna tylko w języku angielskim, ale będziemy pracować nad dodaniem kolejnych języków w przyszłości.

Fińskie Dni Dystonii 2021 w Helsinkach



Podczas Dni Dystonii odbyło się doroczne spotkanie fińskiego stowarzyszenia, na którym Jukka Sillanpää został ponownie wybrany na Przewodniczącego na okres 2022-2023. Co roku wybierana jest połowa składu zarządu (oraz wiceprzewodniczący).

Na zdjęciu (od lewej): Pekka Karimerto, Taina Lehtinen, Jukka Sillanpää, Sari Kuja-Kyyny, Paula Happonen, Leea Sihvo-Rajala i Martti Ketonen.

Zdjęcie:

Tytti Svetloff, Fińskie Stowarzyszenie Choroby Parkinsona

Wrzesień, po raz kolejny, okazał się wspaniałym miesiącem świadomości dystonii. Dni Dystonii organizowane przez Dystonia Europe zapewniły dobry początek miesiąca dzięki urozmaiconym webinarium. Zorganizowaliśmy kolejne webinarium na temat dystonii we współpracy z Fińskim Stowarzyszeniem Choroby Parkinsona. Drugie webinarium było prowadzone w języku fińskim, ponieważ lokalny język jest bardzo preferowany przez naszych członków.

Kulminacją miesiąca świadomości dystonii były Fińskie Dni Dystonii, które odbyły się w stolicy Finlandii, Helsinkach. Miejscem spotkania była nowa stacja kolejowa Pasila z wielkim centrum handlowym składającym się z kilkudziesięciu sklepów, restauracji i hotelu. Pasila jest dobrze skomunikowana z pociągami lokalnymi i dalekobieżnymi. Łatwość dojazdu została bardzo doceniona przez uczestników. Sokos Hotel Tripla również zapewnił doskonałą oprawę dla Dni Dystonii.

Dni Dystonii przyciągnęły około 60 uczestników, którzy korzystali z bogatego programu, spotkali się z innymi członkami i ekspertami, a także mogli liczyć na wsparcie od innych osób zmagających się z dystonią.

Program został tak ułożony, aby obejmował różne zagadnienia, od aspektów neurologicznych i badań nad dystonią, po fizjoterapię, ból i samopoczucie psychiczne. Trudno było zapewnić odpowiednią ilość przerw, ponieważ wszystkie prezentacje cieszyły się dużym zainteresowaniem i zadawano wiele pytań.

W badaniach nad dystonią widać powolny postęp. Pierwsza prelegentka, Rebekka Ortiz, ukończyła swoją pracę doktorską w zeszłym roku. Drugi prelegent, Aleksi Kokkonen, reprezentował Centrum PET w Turku, gdzie wykorzystuje się metody rezonansu magnetycznego do zgłębiania mechanizmów wywołujących dystonię. Zarówno Ortiz, jak i Kokkonen stwierdzili, że czynniki powodujące dystonię – zwłaszcza szyjną – mogą być bardziej złożone niż wcześniej przypuszczano. Badania nadal trwają. Fińskie Stowarzyszenie Dystonii wspiera badania, przekazując swoim członkom zaproszenia do udziału w badaniach eksperymentalnych.

W związku z trwającą pandemią Covid-19, postanowiono, że tradycyjne zdjęcie ze "Skokiem dla Dystonii" zostanie wykonane najwcześniej w 2022 roku.

Tekst i zdjęcia: Jukka Sillanpää

Przewodniczący Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii i Członek Zarządu DE



Drugi Narodowy Dzień Dystonii we Włoszech

W dniu 25 września, A.R.D. zorganizowało Drugi Narodowy Dzień Dystonii we Włoszech. Wydarzenie odbyło się w trybie online, za pośrednictwem naszych mediów społecznościowych, tak jak to miało miejsce w 2020 roku. W zeszłym roku prof. Albanese rozpoczął ambitny projekt dotyczący muzyków. Była to ankieta we włoskich akademiach muzycznych, szkołach i konserwatoriach, której celem było sprawdzenie, czy studenci posiadają wiedzę na temat dystonii i jak wielu z nich zmagają się z jej objawami. Ankieta ta jest pierwszą przeprowadzoną we Włoszech na ten temat, a dr Anna Castagna przedstawiła pierwsze wyniki: 23% uczestników to śpiewacy, 15% gra na gitarze z pozostali uczestnicy na innych instrumentach; 48% zadeklarowało, że nie wie, czym jest dystonia, 20%, że być może wie, a tylko pozostałe 32% posiada wiedzę na temat tej choroby. Ankieta ma za zadanie nakreślić obraz powiązań pomiędzy muzyką a dystonią, aby móc informować artystów i podejmować działania, zanim będą zmuszeni do rezygnacji ze swojej kariery zawodowej. Ankieta jest przeprowadzana do 31 grudnia. Hashtagem tego dnia było "Ogni passo conta", co oznacza "Każdy krok jest cenny". W tym roku skupiliśmy się na 5 historiach pacjentów, którym udało się osiągnąć swoje cele życiowe i spełnić swoje marzenia, krok po kroku, pomimo dystonii.

Nasza pierwsza historia pochodzi od Vera Issel, młodej artystki cierpiącej na dystonię ręki, która wzięła udział w Europejskim Dniu Dystonii 4 września. Jako młoda dziewczyna grała na instrumentach smyczkowych (skrzypce, altówka, wiolonczela), ale w 2010 roku musiała przerwać grę ze względu na problemy z ręką, których nie dostrzegali jej nauczyciele, obwiniając ją, że "nie jest dobrym muzykiem". Dwa lata temu rozpoczęła nową terapię i obecnie znów gra na wiolonczeli, używając 3 palców lewej ręki. Vera doszła do wniosku, że improwizowanie muzyki jest lepsze niż czytanie jej z partytury. Kiedy może grać tak jak chce, jej ręka jest posłuszna i pozwala jej wyrazić miłość do muzyki. Zagrała dla nas 3 krótkie utwory na swojej wiolonczeli. Obecnie za cel stawia sobie udzielanie głosu ludziom "wykluczonym" i "innym" poprzez swoją muzykę. Bycie rzecznikiem tych, którzy nie mogli mówić lub nie zostali wysłuchani. Dlatego też często gra w więzieniach, byłych szpitalach psychiatrycznych i byłych obozach koncentracyjnych.

Następnie, swoją historię przedstawił Giuseppe Grossi, który uwielbia biegać i brać udział w maratonach. Niestety kilka lat temu zaczął odczuwać problemy z prawą nogą, nad którą nie miał pełnej kontroli. Po bardzo długim okresie terapii był w stanie ponownie chodzić i biegać. Dwa lata temu, w drużynie A.R.D., pobił w sztafecie zorganizowanej przez Charity Program, wspaniały projekt charytatywny stworzony i wspierany przez Mediolański Maraton, który pozwala ludziom biegać i pomagać w zbieraniu funduszy dla organizacji non-profit.



Vera Issel

Od tego czasu Giuseppe kontynuuje bieganie, ale teraz woli biegać po ubitej ziemi lub ścieżkach trawiastych niż po betonowych drogach, ponieważ czuje, że jego noga radzi sobie lepiej na trasach terenowych.

Jako trzecia wystąpiła paraolimpijka (zdobywczyni 3 brązowych medali w Tokio w tym roku), Monica Boggioni, lat 23. Z powodu paraliżu nóg nie może chodzić, a już jako dziecko zaczęła pływać, co było dla niej terapią. Woda dała jej poczucie wolności i możliwość przebywania w swoim żywiole. Postanowiła brać udział w zawodach, ale w wieku 17 lat rozwinęła się u niej dystonia ramion. Pomimo tego, w 2017 roku dołączyła do reprezentacji Włoch startującą w zawodach międzynarodowych. Od tego czasu ustanowiła trzy rekordy Europy i trzy rekordy świata, zdobywając wiele medali. Na Igrzyskach Paraolimpijskich w Tokio wywalczyła trzy brązowe medale, na 100 m stylem dowolnym, 200 m stylem dowolnym i 200 m stylem zmiennym.



Giuseppe Grossi



Monica Boggioni

Monica studiuje obecnie biotechnologię na Uniwersytecie w Pavii i chce specjalizować się w genetyce medycznej, aby znajdować lekarstwa na rzadko badane choroby.

Od 2018 roku A.R.D. przyznaje dwie nagrody za *"Najlepsze badania dotyczące dystonii przeprowadzone przez młodych lekarzy"* (każda o wartości 2000 EUR) przy okazji dorocznego kongresu Towarzystwa Zaburzeń Ruchowych (LIMPE-DISMOV). Podczas 6. Dorocznego Kongresu LIMPE DISMOV. przedstawiliśmy Dr Monfrini i Dr Carbone, którzy w zeszłym roku zdobyli nagrody A.R.D.

Dr Edoardo Monfrini (lat 31), który pracuje w Fondazione Ca'Granda, Ospedale Maggiore Policlinico w Mediolanie. Opowiedział nam o swojej pracy: *"Mutacja w nowym genie lizosomalnym powodująca uogólnioną dystonię u dorosłego pacjenta z Włoch"*. Badanie to pokazuje, że zidentyfikowana mutacja genu wywołuje niektóre formy dziedzicznej dystonii.

Dr Federico Carbone, który pracuje na Wydziale Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Innsbrucku, w Austrii, zaprezentował swoje badanie *"Zaburzenia kontroli sakkadowych ruchów gałek ocznych w dystonii szyjnej: badanie polegające na śledzeniu ruchu gałek ocznych"*. Ruch sakkadowy jest szybkim ruchem gałek ocznych; badanie to pokazuje, że pacjenci z dystonią szyjną mogą mieć słabą lub ograniczoną kontrolę nad sakkadowymi ruchami gałek ocznych prawdopodobnie

z powodu dysfunkcji sieci korykobazalnej. Uważamy, że bardzo ważne jest, aby wspierać badania i stymulować młodych lekarzy do rozwijania wiedzy i zainteresowania naszą chorobą. Nagrody mogą być dobrym sposobem na zachęcenie ich do prowadzenia badań.

Nasza czwarta opowieść pochodzi od Carlo Iacomucci, malarza i rysownika chorującego na ogniskową dystonię dłoni. Zaczął rysować w wieku 13 lat, a malować i grawerować w wieku 22 lat. Od 36 lat jest profesorem malarstwa. W 2004 r. zaczął odczuwać silne, trudne do wytrzymania uczucie ciepła w prawej ręce, nie mógł dobrze trzymać pędzla ani dłuta. W końcu postawiono mu diagnozę: *"zadaniowa dystonia ogniskowa"*. Rozpoczął leczenie toksyną botulinową i otrzymał od lekarzy zalecenie, aby ćwiczyć i reedukować rękę poprzez pisanie i rysowanie w notatniku. Zapisał wiele stron przepisując teksty o stosowanych przez siebie technikach graficznych (ksylografie, akwaforty kwasem, akwatinty itp.) dodając na każdej stronie swoje rysunki. Jego strony z ćwiczeniami zostały zebrane w książce wydanej w 2019 roku o znaczącym tytule *"Ręka buntownika"*. Składa się ona z 40 rysunków wykonanych piórami graficznymi, stemplami i cieniami grafitowymi. Pan Iacomucci stosuje pewien szczególny trick sensoryczny – dotyka prawego środkowego palca lewym środkowym palcem, aby uniknąć mimowolnych ruchów i móc chwycić pędzel lub pióro.



Carlo Iacomucci

W EUROPIE I NA ŚWIECIE - WŁOCHY

Wydano do tej pory wiele książek o dystonii, ale zazwyczaj opisują one historie osób żyjących z tą chorobą. We Włoszech jest to pierwsza i jedyna książka z rysunkami wykonanymi przez osobę z dystonią ręki. Dziękujemy panu Iacomucciemu, który pokazuje nam, jak odzyskać kontrolę nad "zbuntowaną ręką".

Jako ostatnia wystąpiła Erika Alaimo, młoda kobieta, która od dziecka zmagająca się z wieloma problemami zdrowotnymi. Przeszła dwa wylewy krwi do mózgu skutkujące niedowładem połowicznym z powodu naczyniaka mózgu, który został później usunięty laserowo. W wieku 16 lat zdiagnozowano u niej dystonię ręki i ramienia. Jej dzieciństwo i okres dorastania były bardzo trudne w szkole i poza nią, ponieważ czuła się dyskryminowana przez innych chłopców i dziewczęta, którzy wyśmiewali się z niej z powodu dystonii. Całkowita zmiana nastąpiła po rozpoczęciu studiów. Dzięki zastosowaniu toksyny botulinowej i leków jej dystonia stała się mniej nasiloną i zaczęła mieć przyjaciół. Teraz pracuje jako nauczycielka uczniów niepełnosprawnych i spełnia swoje pragnienie niesienia pomocy dzieciom, które borykają się z problemami, jakich sama doświadczyła. Kiedy opowiadała nam swojej historii, towarzyszył jej chłopak, a Erika stwierdziła, że teraz jest naprawdę szczęśliwa, uśmiechając się szeroko do swojego ukochanego.



Erika Alaimo

Zaprosiliśmy Adama Kalinowskiego, Przewodniczącego Dystonia Europe, aby wziął udział w naszym Dniu Dystonii. Nagrał dla nas film w języku angielskim, który został opatrzony napisami w języku włoskim. Adam przywitał wszystkich uczestników i przedstawił działalność DE. Przypomnieliśmy nam, że DE została założona w Spoleto, we Włoszech w 1993 roku jako Europejska Federacja Dystonii i obecnie zrzesza 22 stowarzyszenia z 19 krajów Europy.

Pomiędzy DE i A.R.D. trwa ścisła współpraca, która została dodatkowo wzmocniona w ostatnich latach, począwszy od corocznego spotkania w ramach Dni Dystonii, które odbyło się w Rzymie w 2017 roku z okazji 25-lecia naszego Stowarzyszenia.

Odbyły się również dwie sesje pytań i odpowiedzi, ponieważ otrzymaliśmy bardzo dużą liczbę pytań. Dr Francesca Morgante i Dr Nardo Nardocci odpowiedzieli na wiele z nich, ale nie sposób było odpowiedzieć na wszystkie. Dr Morgante obiecała zorganizowanie specjalnego webinarium poświęconego pytaniom, na które nie udało się odpowiedzieć. Jeśli chodzi o wątpliwości dotyczące dystonii i szczepionki przeciwko COVID-19, lekarze wyjaśnili, że do tej pory wielu pacjentów zostało zaszczepionych, bez jakichkolwiek skutków ubocznych. COVID może być o wiele bardziej niebezpieczny u pacjentów z dystonią, którzy nie są zaszczepieni.

O godzinie 13.30, po 3,5 godzinach nadawania bez przerwy, zakończyliśmy naszą transmisję na żywo. Otrzymaliśmy liczne podziękowania i wyrazy uznania za tak udane wydarzenie i już myślimy o naszym kolejnym Dniu Dystonii w przyszłym roku, kiedy to A.R.D. będzie obchodzić 30-lecie swojego istnienia.

Maria Carla Tarocchi

Wiceprzewodnicząca Associazione
per la Ricerca sulla Dystonia A.R.D.
Włoskie Stowarzyszenie Dystonii



**GIORNATA NAZIONALE
DISTONIA**

#OGNIPASSOCONTA

25 SETTEMBRE 2021

DALLE ORE 10 ALLE 13

IN DIRETTA FACEBOOK, YOUTUBE ED INSTAGRAM

#GND

#INSIEMESIAMOPIUFORTI



A.D.D.E.R.

Akcja na rzecz Diagnozowania, Edukacji i Badań nad Dystonią Miesiąc Świadomości Dystonii 2021

Miesiąc Świadomości Dystonii przypadający we wrześniu każdego roku jest jednym z najważniejszych wydarzeń w naszym rocznym kalendarzu. Jest to świetna okazja do zwiększania świadomości dotyczącej dystonii na całym świecie, szczególnie za pośrednictwem mediów społecznościowych.

To już trzeci rok z rzędu, gdy A.D.D.E.R. przygotowuje i realizuje naszą kampanię świadomości dystonii przez cały wrzesień.

Kolejny slajd tłumaczył fachowo czym jest dystonia i mam nadzieję, że przybliżył tę chorobę wielu osobom!

Główną częścią kampanii było poproszenie ludzi, aby wyobrazili sobie, że chorują na dystonię i zapytać ich jak radziliby sobie z nią.

Bardzo chciałam, żeby ludzie dowiedzieli się, jak to jest mieć dystonię. Tak wiele razy mówiono mi, że bym "przestała z nią walczyć", ponieważ wszystkim wydaje się, że mamy jakiś wybór! Czułam, że lepiej zrozumieję temat, jeśli będą mogli wyobrazić sobie, jak to jest mieć dystonię. Te slajdy wzbudziły duże zainteresowanie na naszej stronie na Facebooku i były wielokrotnie udostępniane.



How can you help?

A great deal more research is required to better understand dystonia and improve treatment.

You can make a donation to the ADDER research fund on [justgiving.com](https://www.justgiving.com)

You can use the Drug Stars app and choose ADDER as the charity you would like to support. [drugstars.com](https://www.drugstars.com)

You can buy your utilities from Utility Warehouse and quote ref G71381.

You can help to raise awareness by sharing our posts.

You can register ADDER as your charity to support on Amazon Smile smile.amazon.co.uk

Po długim namyśle wpadłam na pomysł, aby poprosić ludzi, aby wyobrazili sobie, jak to jest mieć różne rodzaje dystonii. Kampania była skierowana do osób, które nic nie wiedzą o dystonii lub które być może słyszały o niej, ale nie są pewne na czym polega ta choroba.

Zacząłam od stworzenia slajdu zatytułowanego "Czy wiesz, co to jest dystonia?".

Slajd przedstawiał wszystkie pytania zadawane mi przez ludzi, kiedy mówię im, że mam dystonię.

Oczywiście osoby, które wchodzą na naszą stronę na FB, wiedzą już o dystonii, ale za każdym razem, gdy ktoś udostępnia jeden z naszych postów, wiadomość dociera do osób, którzy o niej nie słyszeli.

Ja sama udostępniałam je na moim osobistym profilu na Facebooku, a moi przyjaciele udostępniali je dalej i to jest dokładnie to na co liczyłam. Pod tym względem kampania zadziałała bardzo dobrze.

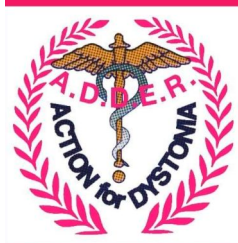
W EUROPIE I NA ŚWIECIE - WIELKA BRYTANIA

Poza udostępnianiem naszej własnej kampanii, udostępniałam również kampanię Dystonia Europe, która była znacznie bardziej rozbudowana niż ta stworzona przez mnie. Te posty również były oglądane i udostępniane wiele razy.

Moim celem było sprawić, by o dystonii zaczęto mówić i wygląda na to, że udało mi się to osiągnąć!

Ostatnie slajdy, które zaprezentowałam dotyczyły możliwości leczenia i tego, jak ludzie mogą nam pomóc w szerzeniu świadomości i prowadzeniu dalszych badań.

Na przestrzeni całego miesiąca zdarzały się momenty, kiedy byłam rozczarowana liczbą interakcji, jakie uzyskiwałam moimi postami. Kiedy spojrzałam na dane z zeszłego roku, interakcji z kampanią było znacznie więcej.



Do you know what dystonia is?

Is it a country in Europe? No, that is Estonia.

Is it an unpleasant fictional society? No, that is dystopia.

Does it made reading and writing difficult? No, that is dyslexia.

Is it an unnatural desire to drink alcohol? No that is dipsomania.

Is it an upset stomach? No that is dyspepsia.

These are genuine questions I have been asked when I have told people that I have dystonia.



Do you know what dystonia is?

Blepharospasm:

Dystonia in one or both eyelids.
Causes eyelids to clamp shut rendering the patient functionally blind.

Imagine you have a foreign body in your eye/s and your eyelids refuse to stay open.

Now imagine that your eyes feel like that all day every day.

How would you cope?

Keep watching to find out about treatment options.

Zauważyłam, że rok temu każdy post zawierał zdjęcie. Może to sprawiło, że były bardziej interesujące. Ta kampania dotarła do mniejszej liczby osób w porównaniu z zeszłoroczną, więc w przyszłości będę dołączać zdjęcia do kampanii, aby posty były bardziej atrakcyjne.

Pod koniec września sprawdziłam liczbę interakcji i z zadowoleniem stwierdziłam, że mieliśmy 2,738 osób, które widziały i/lub zareagowały na naszą kampanię. Nawet jeśli nie przyciągnęła ona tak dużej uwagi jak w zeszłym roku, to przy 2738 osobach, do których udało się dotrzeć, mogę śmiało powiedzieć, że kampania zakończyła się sukcesem.

Tak więc zakończyliśmy naszą kampanię na rok 2021, ale jak wszyscy wiemy dystonia nie dotyka nas tylko przez jeden miesiąc w roku.

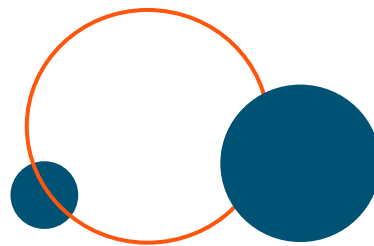
Dlatego będziemy nadal ciężko pracować przez cały rok, aby podnosić poziom świadomości i zachęcać do prowadzenia badań, doskonalenia metod leczenia i nieustannego poszukiwania skutecznej terapii.

Gill Ainsley

Skarbnik i Administrator A.D.D.E.R.
Sekretarz Dystonia Europe



Dystonia UK Nasza działalność w 2021 roku



Wraz ze zbliżającym się końcem kolejnego, całkowicie nieprzewidywalnego roku, podsumowujemy w Dystonia UK ten intensywny i pracowity okres i jednocześnie z niecierpliwością oczekujemy na możliwości działania w Nowym Roku.

Nasze aktywności wirtualne były kontynuowane na dużą skalę. Do dnia napisania tego artykułu przeprowadziliśmy 6 webinarów 'Reach Out, Reach All', w tym jedno na żywo ze Szkocji oraz pierwszą serię podcastów Dystonia Matters. Zorganizowaliśmy cyfrową konferencję dla dzieci, opiekunów i rodzin oraz wiele spotkań grup wsparcia w sieci. Były one cennymi okazjami do dalszego integrowania brytyjskiej społeczności dystonii i mamy nadzieję, że będą kontynuowane w 2022 roku.

W roku, w którym tak wiele działań wciąż odbywało się w sieci, prawdziwą atrakcją w ramach Miesiąca Świadomości Dystonii 2021 było to, że nasz zespół wyruszył w trasę ze swoim 'Team on Tour' po Wielkiej Brytanii. Od Edynburga (Szkocja) do Kent (Anglia) i od Wrexham (Walia) do Oxfordu (Anglia) – bez wątplenia w pełni wykorzystaliśmy możliwości ponownego podróżowania! Cieszyliśmy się bardzo z szansy na ponowny osobisty kontakt z naszą niesamowitą społecznością i jesteśmy bardzo wdzięczni wszystkim, którzy przyszli spotkać się z nami podczas naszych podróży.

W ramach tej trasy mieliśmy przyjemność zaprezentować drugi odcinek "Animowanej Dystonii", krótkiej serii filmów animowanych przeznaczonych dla dzieci, opiekunów i rodzin, których celem jest wspieranie ich we wszystkich aspektach życia z dystonią. Odcinek drugi, "Charlie w szpitalu dziecięcym", opowiada o Charliem, który po raz pierwszy odwiedza swój regionalny szpital, a także o jego życiu w domu. Jest to kontynuacja odcinka "Dani tłumaczy dystonię", w którym poznajemy Dani i Charliego – parę bohaterów żyjących z dystonią. Oba odcinki osiągnęły już niewiarygodną liczbę 1 000 000 widzów, a oglądalność cały czas rośnie!

Mieliśmy też szczęście, że tutaj, w Wielkiej Brytanii, powróciliśmy na pewien czas do normalności i mogliśmy ponownie osobiście dopingować naszych fantastycznych

zawodników zbierających fundusze na nasze cele podczas wymagających zawodów! Bieg Great North Run w Newcastle w Anglii po tak długim czasie wydawał się jeszcze bardziej wyjątkowy. Byliśmy równie podekscytowani wznowieniem naszej wirtualnej kampanii świadomości i zbiórki środków pod hasłem Dystonia na całym świecie, po niezwykle udanym debiucie w 2020 roku. W tym roku nasi niesamowici liderzy piekni ciasta, jeździli na rowerach i uczyli się nowych języków, a wszystko po to, by wspólnie pokonać 25 000 mil, czyli dystans dookoła świata, w celu zwiększenia świadomości na temat dystonii. Udało im się przekroczyć ten cel, pokonując 25,075 mil i zbierając niesamowitą sumę 16,461 GBP!

W temacie przekraczania celów, jeden z członków naszej niesamowitej społeczności dokonał niezwyklej rzeczy przywożąc do domu srebrny i złoty medal z Paraolimpiady. Mowa oczywiście o naszej niesamowitej patronce, Tully Kearney, która nie tylko zajęła 2 miejsce na 200 m stylem dowolnym kobiet S5 i 1 miejsce na 100 m stylem dowolnym kobiet S5 reprezentując Wielką Brytanię, ale także pobiła swój własny rekord świata! Tully była bardzo otwarta opowiadając o swojej dystonii w mediach i wykorzystwała tę platformę, aby upowszechniać wiedzę i świadomość jak bardzo dystonia może wpływać na życie osób chorych.

Wiemy, że życie z dystonią nie zawsze jest łatwe i w roku 2022, podobnie jak nasze siostrzane organizacje charytatywne, będziemy nadal służyć naszej społeczności. Jeśli chcecie nas w tym wesprzeć, prosimy wszystkich członków o przekazanie 1 GBP na wsparcie naszej pracy. Celem jest zebranie 100 000 GBP, czyli jednego funta na każdą osobę dotkniętą dystonią w Wielkiej Brytanii. Jednak według Europejskiej Rady Mózgu, w całej Europie żyje ponad 500 000 osób z dystonią i gdyby każdy z nich ofiarował 1 funta, moglibyśmy zrobić o wiele więcej, w tym wesprzeć ważne badania nad dystonią.

Przekaż dziś 1 GBP na wsparcie osób z dystonią – z góry dziękujemy! www.DonateOnePound.org
#JustOnePound

Victoria Wareham

Dyrektor ds. Operacji i Rozwoju
Dystonia UK





Ulrike Halsch

Poznajcie Ulrike Halsch, Przewodniczącą niemieckiego stowarzyszenia Dystonie und Du e.V

Czy możesz się przedstawić?

Nazywam się Ulrike Halsch.

Jakie są korzyści z pracy w organizacji pacjentów?

Praca wolontariuszki w organizacji pacjentów sprawia wiele radości i jest bardzo różnorodna, ale wymaga też dużej odpowiedzialności. Nie można kierować się w niej interesem ekonomicznym, a jedynie korzyściami społecznymi dla członków. W organizacji pacjentów można wspólnie pracować nad celami dla ważnymi dla pacjentów. Jest to motywujące, gdy ma się tyle innych punktów oparcia i zachęca do osiągnięcia czegoś dla całej społeczności. Dlatego bardzo ważne jest również, aby organizacje mogły liczyć na każdego ze swoich członków, aby wspólnie przezwyciężać problemy i szukać rozwiązań. Dla mnie osobiście ważna jest również dobra, wzajemnie korzystna współpraca z innymi stowarzyszeniami pacjentów, lekarzami i firmami ubezpieczeniowymi.

Niezbędne jest również tworzenie sieci kontaktów pomiędzy politykami i stowarzyszeniami, aby móc zaprezentować wiedzę organizacji z różnych perspektyw.

Jak lubisz spędzać wolny czas?

Wolny czas najchętniej spędzam na swoich pasjach, malowaniu na szkło i ogrodnictwie. Bardzo ważna jest dla mnie rodzina, mój pies i bliscy przyjaciele. Jeśli mam więcej czasu, uwielbiam podróżować.

Co daje Ci motywację w trudnych dniach?

W codziennej pracy widzimy dużo cierpienia i słyszymy wiele trudnych historii od pacjentów. Jednak, kiedy uda się coś zdziałać i pomóc pacjentom być szczęśliwym i cieszyć się lepszym życiem – radość jest ogromna.

Co cię złości lub irytuje?

Rzadko kiedy coś mnie naprawdę złości, ale nie lubię fałszu i obłudy. Zawsze staram się zachować spokój i dostosować do sytuacji, ponieważ nie możemy zmienić innych ludzi. To, co możemy zrobić, to zmieniać siebie lub przynajmniej swoje nastawienie, aby poprawić ogólną sytuację.

Ulrike Halsch

Przewodnicząca Dystonie und Du e.V
Niemcy



Poznajcie Johana Arnfinna Warvika z Norwegii: Moje życie z dystonią i bez niej

Po wykorzystaniu części mojej historii jako wprowadzenia do prezentacji na temat "Życia z Dystonią", byłem gorąco zachęcany do podzielenia się moją historią w Norweskim Biuletynie Dystonii.

Urodziłem się na zachodnim wybrzeżu Norwegii w 1954 roku i od 1985 roku choruję na dystonię.

Normalne życie: Jak u większości z nas, moje życie zaczęło się od zwykłego wychowania, dzieciństwa i nastoletnich lat wypełnionych mnóstwem zabaw i radości. Wcześniej nauczyłem się brać na siebie odpowiedzialność i pracować samodzielnie na to, czego chciałem w życiu. Po dalszej edukacji i służbie w wojsku założyłem własną rodzinę. Ożeniłem się z Jorid i mamy dwoje dzieci. Miałem karierę zawodową, połączoną z dużą aktywnością i zaangażowaniem w życie społeczne. Wszystko wydawało się normalne.

Nietypowe objawy: W marcu 1985 roku, w zwykłą niedzielę, moja głowa zaczęła nagle wykonywać mimowolne ruchy, uderzyło mnie to jak piorun z jasnego nieba, moja głowa poruszała się w zupełnie niekontrolowany sposób. Przekrzywiła się w lewą stronę i pozostała w tej pozycji. Jak to powstrzymać? Co się ze mną dzieje? Byłem totalnie spanikowany, ale nie powiedziałem o tym nikomu oprócz Jorid. Po tygodniu poszedłem do lekarza ogólnego, ponieważ mój stan nie poprawił się tak, jak miałem nadzieję. *'Kiedy siedziałem na krześle przed moim lekarzem, powiedział mi, że tak się dzieje, kiedy nie wszystko układa się po mojej myśli'*. Mój lekarz powiedział mi, że przyczyny tej dolegliwości są natury psychologicznej.

Ok, czyli po prostu musiałem się do tego dostosować. Zrobiłem sobie długą przerwę od pracy i relaksowałem się tak bardzo, jak to tylko możliwe. Wybierałem się na długie wycieczki w góry, a także kontynuowałem inne moje zainteresowania. Ale nie było żadnej poprawy! Szukałem informacji o innych osobach, które zmagają się z problemami psychologicznymi, ale żaden z nich nie miał takich problemów jak ja.

Jak poważny był mój przypadek? Czy nigdy już nie wyzdrowieję? Pytań było wiele, większość z nich zachowałem dla siebie. Musiałem tylko zacząć znowu pracować. Przez wiele lat zaprzeczałem swojej chorobie. Było wiele wzlotów i upadków, ale jakoś życie toczyło się dalej. Za każdym razem, kiedy mój stan się pogarszał, wiadomość była taka sama: jest to problem psychologiczny, nie ma na to innej diagnozy. W końcu miałem dość. Po trudnej rozmowie z moim lekarzem zażądałem, aby zbadał mnie ktoś, kto być może ma więcej odpowiedzi. Wtedy mój lekarz rodzinny skierował mnie do neurologa. Czas oczekiwania na wizytę był długi, ale wykorzystałem go, żeby zrobić coś więcej i skontaktowałem się z fizjoterapeutą, który był bardzo mądry. Wreszcie poczułem, że zostałem zauważony i potraktowany poważnie.

Fizjoterapeuta pomógł mi się rozluźnić i przekazał na czym powinienem się skupić. Trzydzieści miesięcy później nadszedł czas na wizytę u neurologa. Po 10 minutach lekarka powiedziała: "Wiem, na czym polega pana problem. Ma pan dystonię. Ten typ dystonii zwany jest kręczem szyjnym (obecnie najczęściej mówimy o dystonii szyjnej) i możemy zastosować odpowiednie leczenie.

Diagnoza: Jest luty 2009 roku, 24 lata po wystąpieniu pierwszych objawów, a ja w końcu wiem co mi dolega. Nie ma na to lekarstwa. Czułem się tak, jakby zdjęto z moich barków wielki ciężar, jednak nie wiedziałem, czy mam się śmiać, czy płakać. Czy to była lepsza czy gorsza wiadomość niż problemy psychologiczne? Nie wiedziałem, ale przynajmniej była nadzieja na złagodzenie objawów. Nie załamane się.

Walka: Był to początek nowej i długiej walki. Neurolog dała mi broszury Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii i zachęciła mnie do przystąpienia do niego. Po przeczytaniu tych broszur zdałem sobie sprawę, że to może być coś poważniejszego, niż początkowo myślałem. I nie, nie chciałem wstępować do żadnej organizacji. Chciałem poradzić sobie z tym sam. Jednak walka stawiała się coraz cięższa. Miałem wiele myśli i obaw: "Jak to wpłynie na moją rodzinę, co pomyślą moi przyjaciele? Nie chciałem tej choroby, chciałem być taki jak wszyscy inni. Czy kiedykolwiek będę mógł jeszcze pracować? Lekarz, który postawił mi diagnozę problemów psychologicznych, miał w pewnym sensie rację, ale dotyczyła ona dni, które były przede mną. Pójście do skrzynki pocztowej wydawało się prawie niemożliwe. Co powiedzą sąsiedzi? Ważna stała się samotność i przyroda, a przede wszystkim najbliższa rodzina i przyjaciele. Oni w pełni mnie wspierali.

Wycieczka do miasta i wizyta w księgarni stały się dla mnie punktem zwrotnym.

Punkt zwrotny: Błąkałem się po okolicy, mając nadzieję, że znajdę książkę, która powie mi więcej o tym, co powinienem teraz robić. Szukałem jakiejś prostej recepty, co było oczywiście zupełnie nierealne.

Prawo możliwości: Znalazłem książkę o tym tytule i przyniosłem ją do domu. Proste porady na temat tego, co powinno być ważne i czego naprawdę chcemy. Co sobie postanowisz, to osiągniesz. Czy to może być prawda? Przeczytałem kilka rozdziałów jeszcze raz i jeszcze raz, aż w końcu usiadłem i wyznaczyłem sobie konkretne cele. Nie były one skomplikowane, ale dla mnie, w mojej sytuacji były, bardzo ambitne. Chciałem poświęcić tyle samo energii, wiedzy i wysiłku, aby poprawić swój stan zdrowia i jakość życia, jak robiłem to w pracy. Chciałem stać się tak pewny siebie, żeby móc stanąć przed tłumem ludzi i powiedzieć, wszystko co chcę. Chciałem stać się dobrym dziadkiem dla moich pięciu wnuków i być dobrym mężem. To było wszystko. Nic nie stało się z dnia na dzień, ale krok po kroku przeszedłem przez najgorszy czas. Moja żona namówiła mnie w końcu do wstąpienia do Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii. Pojechaliśmy do Stavanger na pierwsze spotkanie. Odkryłem, że nie jestem sam, że więcej osób zmaga się z tym samym problemem, a niektórzy mieli nawet większe problemy niż ja. Znalazłem się w bardzo wyjątkowym i przyjaznym otoczeniu. Nikt nie pytał mnie o moją pracę, wykształcenie ani o to, dlaczego moja głowa porusza się mimowolnie. Dobrze się bawiliśmy i zdecydowaliśmy, że chcemy uczestniczyć w kolejnych spotkaniach.

Akceptacja i adaptacja: Po pewnym czasie zdałem sobie sprawę, że nie wyzdrowieję całkowicie. To jest choroba przewlekła. Nie jest łatwo pogodzić się z tym, że życie już nigdy nie będzie takie samo. Musiałem przemyśleć, jakie wartości są dla mnie najważniejsze. Czy mógłbym stworzyć dla siebie nowe życie, w którym na pierwszy plan wysunęłyby się inne wartości niż te, które miałem wcześniej? Powrót do pracy okazał się niemożliwy.



Miałem to szczęście, że oprócz naszego głównego domu miałem małą działkę z domem nad fiordem. Tutaj mogłem czuć się swobodnie. Cieszyłem się lasem, przyrodą i moim uroczym miejscem nad morzem, stworzonym zarówno dla dzieci, jak i dla dorosłych, chociaż najbardziej z myślą o dzieciach. Zacząłem cieszyć się każdym nowym projektem i odczuwałem duży przypływ kreatywności. Zabierałem ze sobą wnuki i spędzaliśmy razem czas. Życie nabrało nowego sensu.

Po pewnym czasie zdałem sobie sprawę, że moje poprzednie życie to przeszłość. Życie, które jest teraz, kształtuje się dzisiaj i w przyszłości. Jakiś czas później skontaktowałem się ze mną komitet wyborczy Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii i zapytał, czy rozważyłbym członkostwo w zarządzie. Myślałem, że odpowiedziałem "tak" zanim zdążyłem się zastanowić - to była jedna z moich dawnych słabości. Ale pomyślałem, że jeśli takie stowarzyszenie ma funkcjonować, to ktoś musi być chętny do pracy. Może byłoby to dobre połączenie, pracować dla siebie a przerwach od pracy mieć czas na życie towarzyskie i społeczne?

Wsparcie od ludzi z mojego otoczenia: Po wizytach u różnych neurologów mam teraz neurologa, któremu w pełni ufam. Dostaję zastrzyki w regularnych odstępach czasu i za każdym razem przechodzę pełne badanie. Mam fizjoterapeutę, który jest wykwalifikowany w leczeniu pacjentów z dystonią i dobrze mnie zna. Mam rodzinę, która była przy mnie przez wszystkie wzloty i upadki. Przyjaciele z dystonią... cóż można powiedzieć, to właśnie przyjaźnie które tu nawiązałem odegrały ogromną rolę. Przez cały okres mojego zaangażowania poznałem tak wielu fantastycznych ludzi, nie tylko tych, z którymi miałem przyjemność pracować w Norweskim Zarządzie Dystonii. Dzięki temu rozwinąłem się jako osoba i zyskałem przyjaciół na całe życie.

Nowa normalność: Było wiele trudnych wyzwań do pokonania, ale dało mi to wiedzę, której nie zamieniłbym na nic innego. Dziś żyję dniem dzisiejszym i nie planuję szczegółowo na 10-20 lat do przodu. Momentami zdarzało mi się nawet myśleć "To dzięki dystonii", choć oczywiście wolałbym jej nie mieć. Moja sytuacja zmusiła mnie jednak do głębokiego zastanowienia się nad tym, co jest w życiu ważne. Łączę różne rodzaje aktywności i czasami czuję, że wyzwala to moją dystonię, ale nie zrezygnuję z tych zajęć. Daje mi to więcej niż kosztuje. Gdybym tylko siedział i myślał o tym, czego nie mogę lub nie powinienem robić, to tak wiele bym stracił. Wolę się skupić na tym, co mogę robić pomimo dystonii. Cieszę się każdym dniem i bardzo cenię moich przyjaciół. Kilku wykruszyło się w okresie, gdy walka była najcięższa, ale nie tracę energii na myślenie o nich. Może to nie byli prawdziwi przyjaciele. Życie to o wiele więcej niż dystonia. Śmiech i szczęście zdecydowanie powróciły w moim życiu!

Johan Arnfinn Warvik

Przewodniczący Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii

Kalendarz na rok 2022

14 grudnia	20. rocznica powstania EFNA, Bruksela, Belgia
12-15 stycznia	Toxins 2022, Nowy Orlean, USA
27 stycznia	Webinarium nr 10: Dystonia i leki, Prof. Inger-Marie Skogseid
10 lutego	Spotkanie Zarządu Dystonia Europe, Lund, Szwecja
11 lutego	Spotkanie zespołu ekspertów Dystonia Europe, Lund, Szwecja
28 lutego	Dzień Chorób Rzadkich
14-20 marca	Tydzień Wiedzy o Mózgu 2022
19 maja	Spotkanie Zarządu Dystonii Europa, Kopenhaga, Dania
20 maja	Walne Zgromadzenie Dystonia Europe, Kopenhaga, Dania
21 maja	Dzień Dystonii 2022, Kopenhaga, Dania
25-28 maja	Kongres EAN, Wiedeń, Austria
22 lipca	Światowy Dzień Mózgu
15-18 września	Kongres MDS, Madryt, Hiszpania

DYSTONIA DAY 2022

21 May 2022
Copenhagen
SAVE THE DATE

With the support of



Medtronic



By

**DYSTONIA
EUROPE**



Członkowie

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

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

Rada Medyczna i Naukowa

Prof. Alberto Albanese – Mediolan

Prof. Alfredo Berardelli – Rzym

Prof. Kailash Bhatia – Londyn

Prof. Rose Goodchild – Leuven

Prof. Marina de Koning-Tijssen – Groningen

Prof Joachim Krauss – Hanower

Dr Francesca Morgante – Londyn

Prof. Tom Warner – Londyn

Dr Jean-Pierre Lin – Londyn

Prof. Maja Relja – Zagrzeb

Prof. Marie Vidailhet – Paryż

Prof. Marjan Jahanshahi – Londyn

Łączymy
ludzi
dla dystonii

Pracownicy



Monika Benson

Członkini Zarządu
Dyrektor Wykonawcza, Szwecja

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



Merete Avery,

Dyrektor Operacyjna, Norwegia

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



Adam Kalinowski

Przewodniczący

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

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



Edwige Ponseel

Wiceprzewodnicząca

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

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



Gill Ainsley

Sekretarz

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

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



Catalina Crainic

Członkini Zarządu

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

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



Jukka Sillanpää

Członek Zarządu

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

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



Sissel Buskerud

Skarbniczka

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



Alistair Newton

Doradca, Wielka Brytania

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

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



Maja Relja

Doradca, Chorwacja

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



Eelco Uytterhoeven

Doradca IT, Holandia

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



Kontakt

Przewodniczący

Adam Kalinowski

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

Dyrektor Operacyjna

Merete Avery

Siedziba urzędowa

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

B-1000 Brussels, Belgium

E-mail: sec@dystonia-europe.org

Zdjęcia z Dystonia Days i zdjęcia portretowe:

Stephan Röhl, www.stephan-roehl.de

Odwiedzajcie nas @



Strona internetowa:

<http://dystonia-europe.org>

Facebook:

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

YouTube:

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

Twitter:

<https://twitter.com/dystoniaeurope>

Instagram:

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

LinkedIn:

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



PARTNERZY I SPONSORZY

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

Dziękujemy wszystkim naszym partnerom za wsparcie i współpracę.

Darowizny i wsparcie

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

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

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

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

Dziękujemy za wspieranie Dystonia Europe!

Zastrzeżenie prawne

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

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

PLATINIUM

Boston Scientific



Medtronic

Further, Together



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.