

DYSTONIA NEWS

WIOSNA | 1 - 2024



W TYM WYDANIU

STR. 8

NOWA PUBLIKACJA:

Trzecie nowe wydanie

“Podręcznika terapii toksyną botulinową”

STR. 12

Droga pacjenta z dystonią szyjną

STR. 18

Poznajcie Line z Norwegii

DYSTONIA
EUROPE

SPIS TREŚCI

List Przewodniczącej	2
Aktualności	3
Badania	5
Inne wiadomości	9
Działania na forum UE	11
W Europie i na świecie	13
Moja opowieść o dystonii	18
Poznajmy się	20
Wydarzenia	21
Członkowie, Rada Doradcza i pracownicy	22
Zarząd	23
Doradcy i kontakt	24
Partnerzy i sponsorzy	25

Drodzy Czytelnicy,

Oddajemy w Wasze ręce wiosenne wydanie biuletynu, a nasz zespół jest już w trakcie przygotowań do spotkania członków Dystonia Europe 2024 w Timisoarze w Rumunii.

W tym roku nasze Dni Dystonii odbędą się w trybie online w sobotę 21 września. Zapiszcie datę i śledźcie wiadomości na naszej stronie internetowej i kanałach społecznościowych, aby dowiedzieć się więcej o programie, który będzie obejmował prezentacje ekspertów i relacje pacjentów.

W dniu 18 czerwca odbędzie się również spotkanie online/webinarium, podczas którego przedstawimy bardziej szczegółowo działania naszej organizacji i wymienimy się pomysłami. Wypatrujcie kolejnych informacji w naszych mediach społecznościowych!

Pod koniec lutego zarząd spotkał się w Paryżu z naszymi sponsorami.

Omówiliśmy bieżące działania i przyszłe projekty, a także różne sposoby pozyskiwania funduszy, aby wszystkie plany mogły zostać zrealizowane i aby zapewnić stabilny rozwój naszej organizacji. Są to zawsze ważne i owocne spotkania.

Jak co roku, przygotowujemy również Miesiąc Świadomości Dystonii we wrześniu, który mamy nadzieję będzie innowacyjny i zgodny z najnowszymi doniesieniami z naszego środowiska.

Monika uczestniczyła w styczniowym kongresie Toxins 2024 w Berlinie oraz w spotkaniu Boston Scientific Foundation Europe w marcu we Francji, a Merete przekaze nam relację z Europejskiego Forum Pacjentów.

W tym wydaniu znajdziecie również najświeższe wiadomości od naszych członków ze Szwecji, Rumunii i Wielkiej Brytanii, przeczytacie historię Line z Norwegii oraz zapoznacie się z nowymi artykułami na temat prowadzonych badań.

Chcielibyśmy podziękować naszym członkom, pracownikom, doradcom i sponsorom za ich nieustanne wsparcie w zapewnianiu ciągłości i dbaniu o jakość naszej działalności.

W imieniu zespołu Dystonia Europe chciałbym życzyć wszystkim dobrego, relaksującego lata!

Edwige Ponseel
Przewodnicząca
Dystonia Europe



Spotkanie Zarządu i Think Tank w Paryżu

Kiedy moja dystonia ujawniła się po raz pierwszy, była bardzo obciążająca. Nie byłam w stanie sama wychodzić z domu.

Uwielbiam moją pracę w Dystonia Europe, ponieważ dała mi ona wiele możliwości podróżowania i robienia rzeczy, o których nawet nie pomyślałam, że byłabym w stanie robić.

Samotne podróżowanie to coś, czego zawsze się obawiałam, nawet przed zachorowaniem na dystonię i teraz również czasami się denerwuję, gdy jadę gdzieś po raz pierwszy.

Moja podróż do Paryża, aby wziąć udział w Think Tanku z Zarządem Dystonia Europe i naszymi sponsorami, była jedną z tych podróży, których się obawiałam.

Byłam już wcześniej na lotnisku Charles De Gaulle, ale tylko przesiadając się i lecąc dalej i nie byłam tam sama. Denerwowałam się, że będę musiała znaleźć drogę z lotniska na stację kolejową, a potem oczywiście wsiąść do właściwego pociągu, który zabierze mnie do Paryża!

Kiedy wysiadłam z samolotu, zaskoczyło mnie, jak duże jest to lotnisko, jednak na szczęście było też mnóstwo znaków wskazujących drogę. Udało mi się dotrzeć do karuzeli z bagażami, a następnie na peron kolejowy. Nadal denerwowałam się czy wsiądę do właściwego pociągu, ale urocza pani pracująca na stacji zapewniła mnie, że jestem we właściwym miejscu, aby wsiąść do pociągu do Paryża. Byłam w kontakcie z innymi członkami zarządu, którzy również przybywali do Paryża tego samego dnia, więc umówiłam się, że poczekam na Jukkę, który przylatywał krótko po mnie.

Spotkaliśmy się na peronie i wsiedliśmy do bardzo zatłoczonego pociągu, którym podróżowaliśmy na stojąco aż do stacji Gare Du Nord.

Cieszyłam się bardzo, że byłam z Jukką, ponieważ stacja kolejowa też była ogromna! Dzięki Jukce znaleźliśmy właściwe wyjście ze stacji, a dotarcie do hotelu okazało się bardzo proste. Uff!

Cudownie było zobaczyć wszystkich przyjaciół z zarządu i zrelaksować się z nimi przez chwilę, zanim zaczęliśmy pracę. Wyjątkowo, nie mieliśmy zaplanowanych żadnych formalnych spotkań aż do następnego ranka, więc nasze pierwsze popołudnie/wieczór pozwoliły nam nadrobić zaległości i zjeść wspólnie miły posiłek. Nasza restauracja znajdowała się tuż obok hotelu, a jedzenie było świetne, chociaż kiedy tam dotarliśmy, nie mogli znaleźć naszej rezerwacji! Na szczęście Edwige udało się to załatwić i zjedliśmy wspaniały posiłek.

Następnego dnia o 9.00 rano rozpoczęło się nasze spotkanie zarządu, na którym mieliśmy wiele tematów do omówienia. Często spotykamy się online za pomocą zooma, ale zawsze udaje nam się omówić więcej kwestii i podjąć więcej decyzji, gdy spotykamy się osobiście.

Zastanawiam się czy Wy też macie takie doświadczenia?

Poranek minął nam pracownicy na omawianiu takich tematów, jak bieżące finanse i to, jak radzimy sobie z naszym budżetem oraz czy mamy wystarczająco dużo środków, aby doprowadzić do końca wszystkie projekty, w które jesteśmy zaangażowani.

Finanse są zawsze przedmiotem naszej troski, ponieważ jesteśmy całkowicie zdani na dotacje od naszych sponsorów, darowizny od sympatyków i wynagrodzenie za prace konsultingowe, a to oczywiście nie jest gwarantowany dochód. Odbyliśmy różne dyskusje na temat tego, jak wygenerować większe dochody i / lub zaoszczędzić pieniądze, gdzie tylko możemy.

Przerwa obiadowa nadeszła bardzo szybko i udaliśmy się na pyszny lunch do tej samej restauracji obok naszego hotelu. Gdy tylko skończyliśmy, od razu wróciliśmy do pracy, a popołudnie minęło tak szybko, że wszyscy byliśmy zszokowani, gdy zdaliśmy sobie sprawę, że jest 17:00!

Jednym z tematów dyskusji były plany sukcesji dla członków zarządu i pracowników. Mamy kilka osób, które chcą przejść na emeryturę w ciągu dwóch-trzech lat, a zatem ważne jest, aby nowe osoby dołączyły do zarządu i / lub zostały przeszkolone na czas, aby dołączyć do grona personelu. Udało nam się zrealizować większość porządku obrad, ale dwa tematy musieliśmy zostawić na następne spotkanie.

Mieliśmy krótki czas na odświeżenie się przed kolacją, na której dołączali do nas nasi sponsorzy: dwoje przedstawicieli firmy Ipsen – Susanne i Oleks – oraz przedstawicielka firmy Merz, Petra.

Po krótkim spacerze znaleźliśmy naszą restaurację i zasiedliśmy do kolacji. Mieliśmy zabawnego kelnera, który żartował przyjmując nasze zamówienia. Było trochę jak w szkolnej stołówce kiedy pani kucharka krzyczała "Kto chce zapiekanekę ręka w górę!". Zjedliśmy naprawdę pyszny posiłek i zadowoleni, z pełnymi żołądkami wróciliśmy do hotelu!

Nasze spotkanie ze sponsorami było zaplanowane na 9 rano następnego dnia. Kiedy się obudziłam, wciąż byłam tak najedzona po poprzednim wieczorze, że po prostu wypitałam kawę w pokoju i zrezygnowałam z zejścia na śniadanie!

AKTUALNOŚCI

Wszyscy zebraliśmy się w sali konferencyjnej gotowi do rozpoczęcia o 9 rano kolejnego bardzo napiętego programu dnia. Spotkanie miało zakończyć się około 14:00, abyśmy wszyscy mogli dotrzeć na lotnisko na czas przed odlotem do domu. Mieliśmy dużo czasu na omówienie kluczowych kwestii, takich jak: co zrobić, aby pozyskać więcej funduszy, jak zarobić więcej na wynagrodzeniu za konsultacje itp. i jak rozwijać nasze projekty. Monika przekazała również naszym sponsorom, Susanne, Oleksowi i Petrze, szczegółowe informacje na temat postępów w realizacji projektów i wzrostu liczby obserwujących nas w mediach społecznościowych.

Poprosiliśmy ich również o porady w zakresie działań na rzecz podnoszenia świadomości, zwłaszcza dotyczących września, Miesiąca Świadomości Dystonii.

Spotkanie zakończyło się punktualnie o 14:00, a niektórzy z naszych przyjaciół z zarządu musieli natychmiast opuścić salę, aby zdążyć na swój lot. Wszyscy pożegnaliśmy się bardzo serdecznie i życzyliśmy sobie bezpiecznej podróży do domu. Niektórzy członkowie zarządu mieli przed sobą dwa lub więcej lotów do domu, ale ja tym razem miałam szczęście i wracałam bezpośrednim lotem z Paryża na moje lokalne lotnisko w Newcastle upon Tyne.

Wróciłam na lotnisko z Moniką, która wysiadła z pociągu jeden przystanek przede mną ponieważ wylatywałyśmy z różnych terminali na lotnisku.

Moja podróż przez lotnisko była znacznie prostsza niż po przylocie, a także znacznie szybsza i byłam mile zaskoczona, że nigdzie nie było długich kolejek!

Znalazłam bramkę dla mojego lotu, a następnie wróciłam do sklepów wolnocłowych, aby kupić drobne upominki dla trojga moich wnuków, 9-letniej Emily, 7-letniej Phoebe i 3-miesięcznego Alfreda. Nie zajęło mi to dużo czasu, więc wróciłam przed bramkę w odpowiednim czasie.

Lot do domu odbył się bez żadnych opóźnień, a kiedy wylądowałam w Newcastle, wysłałam SMS-a do mojego męża Johna, aby poinformować go, że może mnie odebrać. Gdy nie przyjechał po 10 minutach (czekał w pobliżu), sprawdziłam telefon i zdałam sobie sprawę, że przez pomyłkę wysłałam SMS-a do mojego brata, który mieszka w Plymouth, czyli 420 mil od Newcastle! Mój brat i ja uśmialiśmy się z tej pomyłki, a następnie zadzwoniłam do Johna, który przyjechał po mnie 3 minuty później.

Wróciłam do domu około 22:30, a ponieważ musiałam być w domu mojego syna o 7 rano następnego dnia, aby zająć się dziewczynkami i zabrać je do szkoły, więc udałam się prosto do łóżka!

Nasze dwa dni spotkań były naprawdę owocne i bardzo się cieszę, że mogłam wszystkich zobaczyć osobiście. Żał było się żegnać, ale spotkamy się ponownie w Timisoarze w Rumunii już pod koniec maja.

Gill Ainsley

Sekretarz i Wiceprzewodnicząca
Dystonia Europe



PROGRAM SPRINT: Program rehabilitacji sensomotorycznej w leczeniu izolowanej dystonii szyjnej w połączeniu z toksyną neurobotulinową

*Enrico Saibene, A. Crippa, M. Ramella, G. Giacobbi,
C. Corrini, D. Anastasi, A Castagna*

Izolowana dystonia szyjna (ICD) jest zaburzeniem ruchowym charakteryzującym się okresowymi lub długotrwałymi mimowolnymi skurczami, które powodują zmianę postawy lub nieprawidłowe ruchy, a także drżenie głowy i szyi, czasami obejmujące również ramiona. Od około trzydziestu lat udowodniona jest skuteczność stosowania toksyny botulinowej w leczeniu objawowym tej choroby, ale nadal nie ma ujednoliconych wytycznych dotyczących roli interwencji rehabilitacyjnych.

Chociaż połączenie różnych technik rehabilitacji, takich jak bierna mobilizacja, rozciąganie mięśni, wzmacnianie mięśni antagonistycznych, techniki relaksacyjne czy wykorzystanie biofeedbacku do kontroli motorycznej zostały opisane jako pomocne w leczeniu dystonii w kilku badaniach, nie ma nadal jasnych wytycznych, w których określono by cele leczenia i kryteria pomiaru ich osiągnięcia, ze względu na brak badań według ustandaryzowanego protokołu.

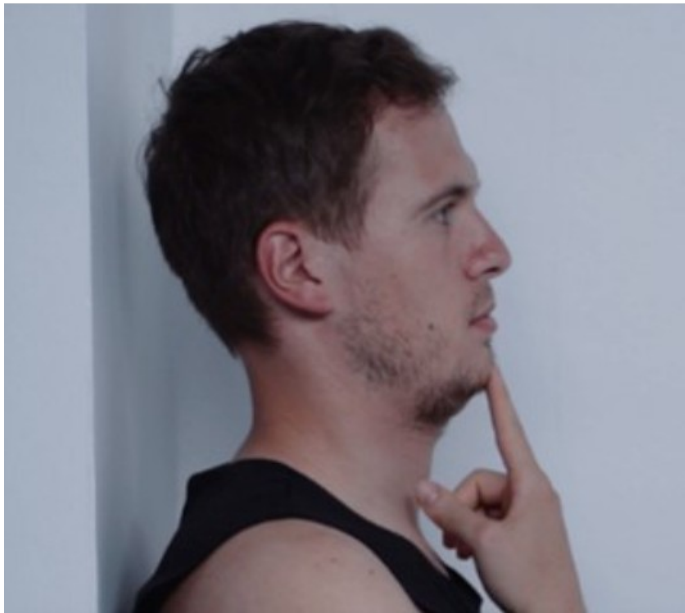
Od 2014 roku w szpitalu klinicznym Fondazione Don Gnocchi Santa Maria Nascente w Mediolanie, we Włoszech, dzięki ścisłej współpracy pomiędzy dr Anną Castagna, neurologiem, ekspertką w dziedzinie dystonii szyjnej, strategii uczenia się motorycznego i leczenia toksyną botulinową, dr Mariną Ramella lekarką z szerokim doświadczeniem w rehabilitacji wzrokowo-przestrzennej i percepcyjnej oraz grupą utalentowanych fizjoterapeutów: Alessandro Crippa, wynalazcą systemu biofeedbacku Leonardo, Giulią Giacobbi, Chiara Corrini, Denise Anastasi i Enrico Saibene, ekspertem w zakresie podejścia percepcyjnego, podjęte zostały działania w zakresie leczenia rehabilitacyjnego izolowanej dystonii szyjnej (ICD). Najpierw, przeprowadzone zostało badanie pilotażowe, a następnie, na przestrzeni lat, przeniesiono je do codziennej praktyki klinicznej, lecząc skutecznie setki osób z ICD.

Celem pierwszego badania opublikowanego na stronie Clinical trial.gov NCT03247868 była ocena skuteczności u tego samego pacjenta połączonej strategii treningu sensomotorycznego z wykorzystaniem technik biofeedbacku i rehabilitacji wzrokowo-przestrzennej (SPRInt, Sensorimotor Perceptive Rehabilitative Integrated program), w połączeniu z zastrzykami BoNTA w porównaniu ze standardowym leczeniem toksyną botulinową. To pilotażowe badanie, opublikowane jako oryginalny artykuł w 2019 r. w Neurological Sciences, potwierdziło, że SPRINT i BoNTA zapewniły pacjentom z ICD znaczną poprawę jakości życia w porównaniu z terapią samą toksyną botulinową, pod względem ilości korzyści i czasu ich trwania.

Jesli chodzi o szczegóły, badanie zostało zaplanowane na 6 miesięcy i zostało przeprowadzone z udziałem 11 pacjentów (5 mężczyzn i 6 kobiet) z izolowaną idiopatyczną dystonią szyjną. Każdy pacjent został początkowo poddany ocenie neurologicznej i wstrzyknięto mu toksynę botulinową zgodnie ze spersonalizowanym schematem leczenia (T0), a następnie ponownie poddano ocenie po 6 i 12 tygodniach (T1 i T2). W dniu T2, każdy pacjent otrzymał ponownie zastrzyk BoNT i rozpoczęto cykl rehabilitacji zgodnie z podejściem rehabilitacyjnym SPRInt (18 sesji, trzy razy w tygodniu, każda trwająca 45 minut). Na koniec cyklu rehabilitacji (T3) i po okresie 6 miesięcy od T0 (T4), każdy pacjent był ponownie oceniany.

Każda ocena kliniczna obejmowała analizę kinematyczną odcinka szyjnego kręgosłupa i zastosowanie trzech skal: Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS nasilenie, niepełnosprawność, ból), EQ-5D5L dla jakości życia i Self Anxiety Scale (SAS), w celu oceny stanu psychologicznego pacjentów.



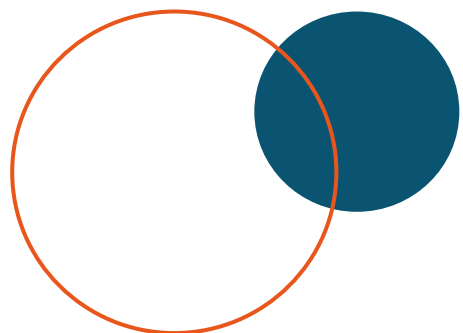
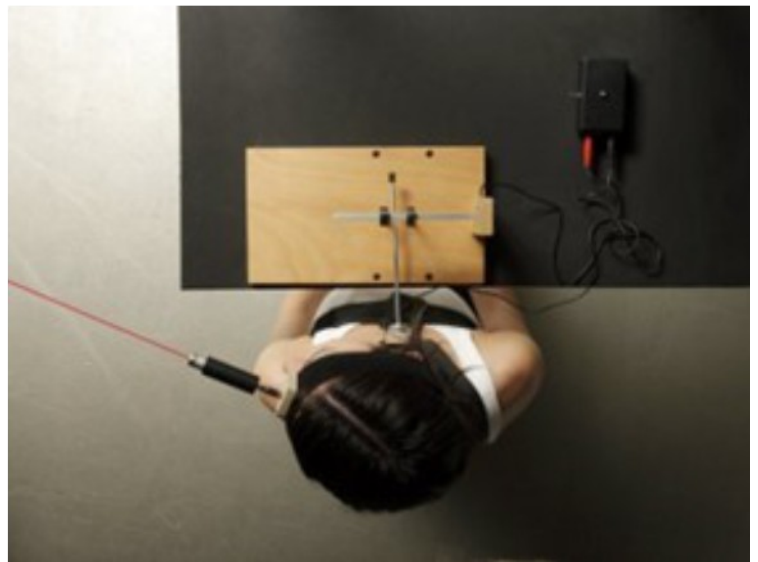


Rezultaty

Wstępne dane uzyskane w badaniu pilotażowym pokazują, że pod koniec okresu oceny (obserwacji) objawy bólowe, nasilenie choroby i niepełnosprawność wynikająca z choroby zmniejszyły się w porównaniu z oceną początkową.

W szczególności, całkowity wynik w skali TWSTRS spadł z $39,0 \pm 10,9$ (dane wyliczone z medianą i IQR) w stosunku do T0 do $30,50 \pm 17,75$ po okresie obserwacji ($p < 0,01$). Przeprowadzając analizę post hoc danych uzyskanych dla każdego ocenianego aspektu w ramach TWSTRS, zaobserwowano, że niepełnosprawność zgłaszana przez pacjenta zmniejszyła się bardziej po leczeniu skojarzonym (SPRInt), w porównaniu z leczeniem samą toksyną botulinową, oraz że zmiana utrzymywała się częściowo, ale w znaczącym zakresie, podczas okresu obserwacji ($p < 0,01$).

Nasilenie choroby zmniejszyło się po leczeniu skojarzonym, z poziomu $19,0 \pm 4,5$ do $12,0 \pm 5,0$, częściowo utrzymując się w czasie ($14,0 \pm 3,5$), podczas gdy w odniesieniu do objawów bólowych nie było różnic po terapii skojarzonej w porównaniu z samą iniekcją toksyny botulinowej.

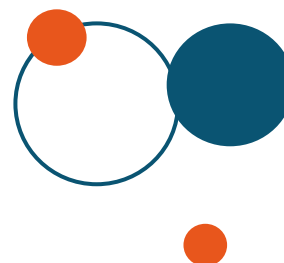
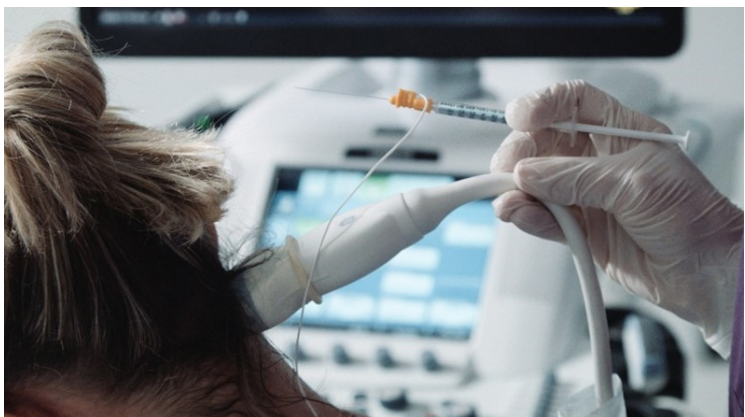


Wnioski

Chociaż toksyna botulinowa stanowi obecnie powszechny standard w leczeniu izolowanej dystonii szyjnej, działanie leku nie jest długotrwałe i nie zapewnia całkowitego ustąpienia złożonych objawów, na które uskarżają się pacjenci o zróżnicowanej postaci motorycznej i pozamotorycznej.

Eksperymentalne podejście SPRInt zainspirowane koncepcją reedukacji sensomotorycznej poprzez sprzężenie zwrotne i rehabilitację wizualno-przestrzenną skoncentrowaną na spersonalizowanych celach i konkretnych potrzebach, może skuteczniej oddziaływać na złożone objawy dystonii, poprawiając jakość życia pacjentów. Jeśli chodzi o objawy bólowe, toksyna botulinowa wydaje się być najskuteczniejszym rozwiązaniem.

Potrzebne są dalsze systematyczne badania, aby dogłębnie poznać rolę rehabilitacji w leczeniu dystonii i umożliwić osobom dotkniętym dystonią leczenia na całym świecie w oparciu o sprawdzony i spersonalizowany zestaw ćwiczeń w połączeniu z zastrzykami z toksyny botulinowej.



NOWA PUBLIKACJA:

Nowe, trzecie wydanie

Podręcznika terapii toksyną botulinową



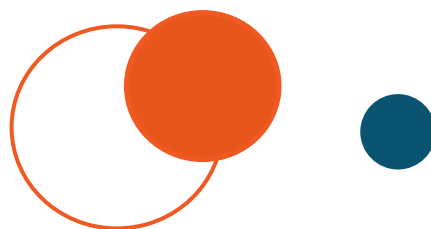
Rok 2024 rozpoczynamy z nowym "Podręcznikiem terapii toksyną botulinową", jedną z najlepiej sprzedających się książek o toksynie botulinowej, której trzecie wydanie zostało właśnie opublikowane przez Cambridge University Press.

'Jesteśmy niezmiernie zadowoleni, że książka ta stała się przez lata obowiązującym standardem w zakresie terapii toksyną botulinową i że zyskała tak szeroką dystrybucję na całym świecie,' mówi prof. dr Dirk Dressler, Dyrektor Katedry Zaburzeń Ruchu w Hannover Medical School i jeden z redaktorów podręcznika.

Książka wyczerpująco omawia całe spektrum aktualnych wskazań do terapii toksyną botulinową i została napisana przez międzynarodowy zespół wysokiej klasy ekspertów. "Położyliśmy jak największy nacisk na aspekty praktyczne, co znajduje odzwierciedlenie w dużej liczbie bardzo przejrzystych i przydatnych ilustracji," mówi Dressler. Planowane są tłumaczenia na wiele języków w odpowiedzi na globalne zapotrzebowanie.

https://de.wikipedia.org/wiki/Dirk_Dressler

Dirk Dressler, MD, PhD
Profesor Neurologii
Szef Katedry Zaburzeń Ruchowych
Wydziału Neurologii
Wyższej Szkoły Medycznej
w Hanowerze Carl-Neuberg-Str. 1
D-30625 Hanower, Niemcy
dressler.dirk@mh-hannover.de

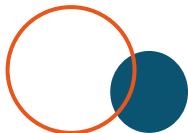


Promowanie cyfrowego rzecznictwa zdrowia – inauguracyjne seminarium ambasadorów Boston Scientific Foundation Europe

W marcu Monika Benson wzięła udział w spotkaniu Boston Scientific Foundation Europe (BSFE), w którym uczestniczyli jej koledzy z zarządu i przedstawiciele ambasadorów z całej Europy.

Dwudniowe spotkanie odbywało się w atmosferze entuzjazmu i poczucia wspólnego celu i poświęcone było podnoszeniu kwalifikacji ambasadorów, aby umożliwić im skuteczne wypełnianie swoich ról przy wsparciu Moniki, która podzieliła się swoją wiedzą w zakresie najlepszych praktyk podczas pracy z grupami rzeczników pacjentów. Spotkanie odbyło się w Centre Pédiatrique des Côtes we Francji, szpitalu rehabilitacyjnym dla niepełnosprawnych dzieci z problemami kardiologicznymi.

Uczestnicy mieli okazję zobaczyć na własne oczy jak cyfrowe rozwiązania zdrowotne mogą wpływać na zmianę jakości życia. Sponsorowane przez BSFE narzędzie do komunikacji rozszerzonej wykorzystuje oprogramowanie do rozpoznawania ruchów gałki ocznej, aby dać głos dzieciom, które wcześniej nie miały możliwości komunikowania się.



BSFE jest organizacją non-profit, której celem jest poprawa stanu zdrowia i samopoczucia społeczeństwa poprzez wspieranie innowacyjnych cyfrowych rozwiązań zdrowotnych. Jej członkowie są pasjonatami rozwiązań cyfrowych i ich zdolności do zmniejszania nierówności w dostępie do leczenia poprzez umożliwianie ludziom korzystania z informacji i zasobów służby zdrowia i lepszego zarządzania swoim zdrowiem i opieką zdrowotną. Doskonałym tego przykładem jest [Dystonia Physio Exercise Hub](#), platforma która pomaga obecnie blisko 500 osobom z dystonią szyjną w całej Europie!

BSFE przyjmuje zgłoszenia przez cały rok. Odwiedźcie [stronę internetową](#) BSFE, aby dowiedzieć się, jak Wasza organizacja może złożyć wniosek, lub skontaktujcie się z lokalnym ambasadorem BSFE pisząc na adres: BsciEuropefoundation@bsci.com.

Christine Chapman
Communications
Boston Scientific Foundation Europe



Dyskusja panelowa z udziałem Moniki Benson (Dystonia Europe), Eleny Moya (Asociación Española contra la Meningitis) i Sylvaina Thimotee (Centre Pédiatrique des Côtes)

Kongres Toxins 2024 w Berlinie

W połowie stycznia w Estrel Conference Center w Berlinie w Niemczech odbył się kongres Toxins 2024, który okazał się wielkim sukcesem i zgromadził ponad 1200 uczestników z 59 krajów.

Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe, Monika Benson, wzięła w nim udział jako przedstawicielka jedynej organizacji non-profit.

Przy małym stoliku z materiałami informacyjnymi w hali wystawowej spotykała się z lekarzami z różnych krajów i dzieliła informacjami na temat Dystonia Europe i naszej działalności. Było wiele prezentacji dla uczestników do wyboru, a niektóre z nich dotyczyły różnych form dystonii i jej leczenia.

Jedną z sesji poświęconą była dystonii i leczeniu bólu w kontekście skuteczności leczenia toksyną botulinową.

Inna sesja dotyczyła wyników badań nad długodziałającą toksyną botulinową – daxibotulinum -, która w zeszłym roku została zatwierdzona przez FDA do stosowania w USA w leczeniu dystonii szyjnej.

Więcej informacji na ten temat można znaleźć tutaj:

<https://investors.revance.com/investors/Press-Releases/news-details/2023/U.S.-FDA-Approves-First-Therapeutic-Indication-for-Revances-DAXXIFY-DaxibotulinumtoxinA-lanm-for-Injection-for-the-Treatment-of-Cervical-Dystonia/default.aspx>

Kongres ten organizowany jest co dwa lata i poświęcony jest leczeniu z wykorzystaniem toksyny botulinowej. Głównymi sponsorami wydarzenia były firmy Ipsen, Merz i AbbVie.

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europe



Monika Benson i Prof Brigitte Girard



Spotkanie liderów i Walne Zgromadzenie EPF w Brukseli

Dystonia Europe, jak członek Europejskiego Forum Pacjentów (EPF), wzięła udział w spotkaniu liderów 13 kwietnia oraz w dorocznym walnym zgromadzeniu 14 kwietnia w Brukseli.

Spotkanie liderów rozpoczęło się od wystąpienia Marco Greco, prezesa EPF. Organizacje pacjentów stoją w obliczu nowego środowiska działania bazującego na sztucznej inteligencji (AI). Jest to obecnie niezbędne narzędzie, pod warunkiem zachowania granic etycznych. Należy ustalić jasno prawa własności do danych, a pacjenci i organizacje pacjentów muszą być na bieżąco informowani i muszą uczestniczyć w procesie wdrażania sztucznej inteligencji w służbie zdrowia.

Pacjenci muszą być zaangażowani w ten proces, aby zadbać o ich potrzeby.

Ildik Vajda, starszy specjalista ds. polityki w zakresie zdrowia cyfrowego w Patiëntenfederatie Nederland, przedstawił prezentację zatytułowaną "Sztuczna inteligencja i dane ratują życie". Z prezentacji tej dowiedzieliśmy się, jak złożona jest sztuczna inteligencja, która jest nową technologią systemową, i jak ważne jest aby jej algorytm był wolny od błędów. Modele bywają bardzo zaawansowane i niezbędne jest utrzymywanie oprogramowania. Dużo pracy odbywa się za kulisami.

Antonio Andreu, dyrektor naukowy w EATRIS (European Infrastructure for Translational Medicine) mówił o sztucznej inteligencji w obszarze medycyny i badań naukowych oraz o tym, jak zapewnić, że dane będą gromadzone z poszanowaniem praw pacjenta. Na rynku brakuje cały czas pracowników służby zdrowia, a sztuczna inteligencja może pomóc w diagnozowaniu i leczeniu pacjentów.

Nie musimy obawiać się wykorzystywania sztucznej inteligencji, ale musimy być czujni, aby działała ona w najlepszym interesie pacjentów. Sztuczna inteligencja jest już dziś szeroko stosowana w systemach opieki zdrowotnej.

Przykładem mogą być operacji z wykorzystaniem robotów chirurgicznych pod nadzorem lekarza chirurga, czy wykorzystanie AI w diagnozowaniu ciężkości udaru mózgu, co z kolei pozwala określić optymalne leczenie dla pacjenta.

Walne Zgromadzenie EPF odbyło się 14 kwietnia rano i po południu. Na zakończenie wysłuchaliśmy prezentacji Claudii Louati, Dyrektora EPF ds. Polityk, na temat naszej kampanii #Vote4Patients!

Aby budować sprawiedliwą i partycypacyjną opiekę zdrowotną, najważniejsze jest zaangażowanie pacjentów. Bez ich wiedzy opartej na własnym doświadczeniu żadna polityka zdrowotna nie może być satysfakcjonująca i reprezentatywna dla potrzeb społeczności, którą reprezentujemy w EPF.

W Manifestie Organizacji Pacjentów EPF zdefiniowano 10 zasad, które mają pomóc decydentom w lepszej współpracy z organizacjami działającymi na rzecz praw pacjentów. Poświęćcie chwilę, aby je przejrzeć i podpisać petycję EPF, korzystając z linka poniżej!

Podpiszcie petycję po adresie: <https://bit.ly/3uyqDo4>

Przeczytajcie Manifest EPF: <https://bit.ly/3HHUm0U>

Merete Avery
Dyrektor Operacyjna
Dystonia Europe



Droga pacjenta z dystonią szyjną

Droga pacjenta z dystonią szyjną została opublikowana dwa lata temu.

Obecnie publikacja jest tłumaczona na kolejne języki, a poszczególne wersje są publikowane na stronie internetowej ERN-RND (The European Reference Network for Rare Neurological Diseases).

<https://www.ern-rnd.eu/disease-knowledge-hub/dystonia/>

Mamy nadzieję, że ta mapa obrazująca doświadczenia pacjentów będzie wsparciem dla osób, u których niedawno zdiagnozowano dystonię, a także dla innych pacjentów i ich opiekunów. Jest to również ważne narzędzie dla lekarzy, aby lepiej zrozumieli sytuację swoich pacjentów z dystonią szyjną.

Droga pacjenta została w zeszłym roku udratyzowana i przedstawiona na scenie podczas kongresu EAN na Węgrzech. Na podstawie tego spektaklu powstał film krótkometrażowy, który wkrótce ujrzy światło dzienne.

Mamy nadzieję, że film ten pomoże zwiększyć poziom świadomości i zrozumienia dystonii, a także będzie wsparciem w edukacji i szkoleniu lekarzy.

Dziękujemy aktorce Carmel Stephens za jej fantastyczną pracę zarówno nad scenariuszem, jak i jego realizacją oraz filmowcowi Andrew Keoghowi za wyprodukowanie filmu.

Dziękujemy również ERN-RND za wsparcie tego projektu.

Monika Benson
ePAG ERN-RND



Walne zgromadzenie Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii 2024

Na początku lutego Szwedzkie Stowarzyszenie Dystonii zorganizowało doroczne walne zgromadzenie w Sztokholmie. W wydarzeniu wzięło udział około 20 osób, a także przedstawiciel Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii. Podczas oficjalnego spotkania wybrano nowego przewodniczącego. Został nim Mats Nyberg, nauczyciel fizyki i matematyki w szkole średniej znajdującej się w centrum Sztokholmu. Zastąpił on Bengta-Erika Callesa, który pełnił tę funkcję przez wiele lat. Bengt-Erik pozostanie nadal członkiem zarządu. Po oficjalnej części zgromadzenia odbyła się przerwa na kawę.

Po przerwie, Monika Benson, Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe, przedstawiła pracę i działania organizacji Dystonia Europe. Obecni na sali zadawali wiele pytań. Zasugerowano, aby w biuletynie Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii znalazło się więcej informacji pochodzących od Dystonia Europe, w tym o dostępnych filmach czy zaproszeniach do udziału w webinarach Dystonia Europe. Kwestia ta dotyczy wielu innych biuletynów krajowych.

Gratulujemy Matsowi i życzymy całemu zespołowi wielu sukcesów w pracy na rzecz pacjentów z dystonią w Szwecji.

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europe



Nowy
Przewodniczący SDF
Mats Nyberg
i jego zespół

Pasja połączona z ruchem: Wspieranie Dnia Chorób Rzadkich w Rumunii

Aby wnieść nieco światła i nadziei w życie osób dotkniętych rzadkimi chorobami, innowacyjny projekt został opracowany we współpracy ze społecznością zawodników brazylijskiego ju-jitsu (BJJ) w Rumunii. Pod hasłem "Rolling for Rare", projekt zainicjowany przez Children's Joy Association for Dystonia wraz ze Stowarzyszeniem Sportów Kontaktowych Iguana Fight Team, stawia sobie za cel zjednoczenie sił w celu wspierania pacjentów z rzadkimi chorobami poprzez sztukę i sport.

Działania sportowe i podnoszące poziom świadomości były realizowane podczas obozu zorganizowanego w Cheile Grădiștei, ważnym ośrodku turystycznym w Rumunii. Zebrali się tu pasjonaci brazylijskiego ju-jitsu nie tylko z Rumunii, ale także z innych zakątków świata, takich jak Anglia (Londyn) i Niemcy (Berlin), aby doskonalić swoje umiejętności w sztuce brazylijskiego ju-jitsu i wesprzeć inicjatywę Stowarzyszenia Radość Dzieci z okazji Dnia Chorób Rzadkich. W tej pełnej dobrej energii i chęci działania atmosferze z pasją przekazywano przesyłano wyrazy wsparcia i solidarności poprzez filmy i zdjęcia rozpowszechniane w mediach społecznościowych.

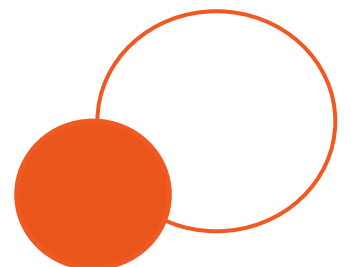
Ich przestania trafiły z Cheile Grădiștei do domów ludzi na całym świecie, przyczyniając się do popularyzacji wiedzy i zwiększenia świadomości dotyczącej rzadkich chorób. Brazylijskie Ju-Jitsu to nie tylko sport, ale także silna społeczność zjednoczona wokół kwestii zdrowia, szacunku dla ludzi i rozwoju osobistego. Członkowie społeczności i entuzjaści BJJ wykorzystują swoje umiejętności i pasję, aby wspierać cele, które są dla nich ważne. W projekcie "Rolling for Rare" chcą połączyć swoją miłość do BJJ z wysiłkami na rzecz propagowania wiedzy o rzadkich chorobach i wspierania pacjentów w leczeniu.

Podczas uprawiania brazylijskiego ju-jitsu rozwijane są takie cechy jak odporność fizyczna i psychiczna, zdolność adaptacji, determinacja i wsparcie dla społeczności. Analogia między doskonaleniem tych cech w sporcie a walką z rzadkimi chorobami pokazuje nam, że nasz wysiłek i cechy charakteru potrzebne do pokonywania przeszkód są uniwersalne, zarówno w aspektach fizycznych, jak i emocjonalnych.

Druga niezwykła inicjatywa miała miejsce w hali sportowej MC Gym Motion, wykorzystywanej do aktywności sportowej i rehabilitacji. Zorganizowano w niej wystawę sztuki i sportu poświęconą Dniu Chorób Rzadkich, na którą złożyły się obrazy stworzone przez lokalnych artystów i dzieci odzwierciedlające wyjątkowe historie z życia i doświadczenia osób dotkniętych rzadkimi chorobami.



Marius i Catalina Crainic



RARE ROLL FOR RARE ROLL FOR RARE



ROLL FOR RARE



#ROMANIA #AWARENES
#DYSTONIA #RAREDISEASEDAY
#BJJ #ROLLFORRARE
#FEBRUARY2024



Wystawa została pomyślana jako centrum świadomości i edukacji na temat rzadkich chorób, zapewniając uczestnikom szczegółowe informacje i materiały informacyjne na temat rzadkich chorób, metod ich leczenia i dostępnych środków wsparcia. Aby zintensyfikować efektywność wydarzenia, w czasie trwania wystawy rozpowszechniano wiadomości, zdjęcia i filmy. Ponadto osoby uprawiające sport i odwiedzające halę w celu treningu miały możliwość obejrzenia wystawy przez okres 30 dni, aby zwiększyć zasięg jej oddziaływania.

To artystyczno-sportowe wydarzenie poświęcone Dniu Chorób Rzadkich jest próbą zwrócenia uwagi na te często niedostrzegane schorzenia oraz zachęcenia naszego społeczeństwa do empatii i wsparcia.

Angażując się w ten szlachetny cel, miłośnicy sportu i sztuk walki pokazali nie tylko swoje umiejętności sportowe, ale także wspaniałomyślność i empatię, udowadniając, że razem możemy zrobić bardzo wiele, aby zwiększyć świadomość na temat chorób rzadkich.

Nasze stowarzyszenie jest krajowym członkiem National Alliance for Rare Diseases, a także członkiem Dystonia Europe.

Poprzez naszą działalność w ramach tych stowarzyszeń możemy przyczynić się do propagowania wiedzy o tych chorobach, zwiększenia dostępu do leczenia i poprawy jakości życia chorych osób.

Catalina Crainic
 Członkini Zarządu
 Dystonia Europe



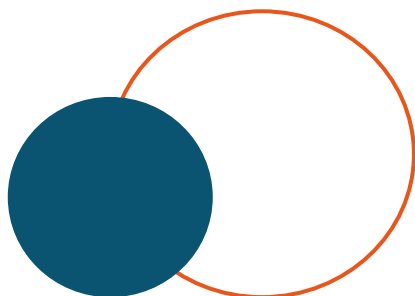
Głosy z naszej społeczności – podcast Dystonia Matters

W 2020 roku brytyjskie stowarzyszenie Dystonia UK zainauguowało podcast Dystonia Matters (Dystonia Ma Znaczenie) z myślą o tym, by dać naszej społeczności głos. Seria podcastów pozwala nam opowiadać historie ludzi żyjących z dystonią, zarówno tych, u których ją zdiagnozowano, jak i tych, którzy opiekują się kimś cierpiącym na tę chorobę. Mamy nadzieję, że przedstawiając historie z naszej społeczności, pomożemy osobom cierpiącym na dystonię uświadomić sobie, że nie są same i zwiększymy wiedzę na temat dystonii.

„Słuchałam podcastu i płakałam... Wspaniale jest zdać sobie sprawę, że nie jest się samemu i przyznaję, że byłoby cudownie dojść do momentu, w którym ludzie nie pytaliby "CO TO JEST dystonia?"

W każdym odcinku goście rozmawiają z Dayną Ferdinandi, Dyrektorką ds. Pozyskiwania Funduszy i Komunikacji Dystonia UK, aby szczerze porozmawiać o swojej historii życia z dystonią. Wyjątkowość tego podcastu polega na połączeniu autentyczności i lekkiego tonu rozmów, co zapewnia nie tylko edukację, ale także podtrzymanie na duchu i poczucie więzi z osobami dotkniętymi dystonią.

Niezależnie od tego kim jest gość, czy jest to niezwykle wschodząca gwiazda mediów społecznościowych i ambasador Dystonia UK Ella Middleton (odcinek 1 sezonu 2), fundraiserzy Dystonia UK (odcinek 4 sezonu 1) czy Claire Taggart, mistrzyni paraolimpijska gry w bule (sezon 3, odcinek 4), jedno jest pewne: po każdym odcinku poczujesz na nowo empatię i serdeczną więź z dzielnymi członkami społeczności dystonii.





Rebecca

W 2020 roku Dystonia UK rozpoczęła nadawanie podcastu Dystonia Matters (Dystonia Ma Znaczenie) stanowiącego platformę mającą na celu oddanie głosu naszej społeczności..

"Wszystko, co sobie wyobrażałam na temat mojego życia, zostało mi odebrane. I nikt nie powiedział mi, że będzie lepiej. Myślę, że właśnie dlatego, że nikt nie przeprowadził ze mną takiej rozmowy ani nawet nie powiedział, że mam prawo wierzyć, że będzie lepiej, pozwoliłam, aby strach całkowicie przejął kontrolę nad moim życiem," - Rebecca.

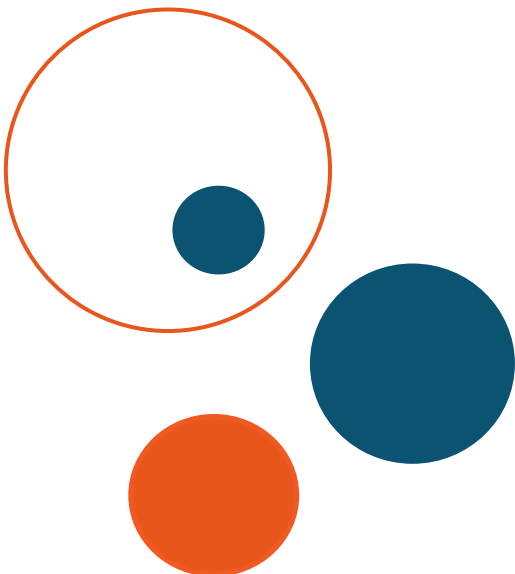
Podcast porusza oczywiście szerokie spektrum ważnych tematów. W wielu odcinkach pojawiają się goście, którzy dzielą się swoją osobistą drogą do diagnozy i opowiadają o doświadczeniach z systemem opieki zdrowotnej. W niektórych odcinkach zagłębiamy się w konkretne i delikatne aspekty życia chorych na dystonię, takie jak wyzwania stojące przed rodzicami wychowującymi dzieci z tą chorobą. Dyskusje te przybliżają aspekty emocjonalne, praktyczne i medyczne, a także zgłębiają skomplikowane doświadczenia młodych osób dorosłych z dystonią, z uwzględnieniem takich kwestii jak radzenie sobie w życiu szkolnym, interakcje społeczne i wspieranie niezależności. Ponadto rozmawiamy o problemach związanych z pracą, aktywnością i zdrowiem psychicznym osób cierpiących na dystonię.

Stowarzyszenie Dystonia UK stawia sobie za cel tworzenie podcastów, które odwołują się do doświadczeń wszystkich członków naszej społeczności. Chcemy dostarczyć platformę, na której każdy słuchacz może znaleźć wsparcie, wyrazić solidarność, poczucie przynależności i siłę, aby podążać własną drogą z dystonią.

"... dystonia ma znaczenie, ponieważ każdy człowiek ma znaczenie, każdy może być inspiracją dla innych, a nasze głosy zasługują na to, by zostać usłyszane". Ella Middleton

Zapraszamy do wysłuchania prawdziwych historii naszych niezwykłych gości dostępnych na stronie internetowej Dystonia UK www.bit.ly/DystoniaMattersPodcastDE i na wszystkich głównych platformach streamingowych.

Dystonia UK



Poznajcie Line z Norwegii

Moja historia zaczęła się latem 2009 roku, kiedy zaczęłam odczuwać duży dyskomfort w oczach. W styczniu 2010 roku musiałam zaprzestać pracy i byłam na zwolnieniu lekarskim z powodu ekstremalnej wrażliwości na światło i silnych bólów głowy. Byłam całkowicie wykończona.

Zostałam przebadana pod kątem choroby Sjögrena, infekcji i różnych chorób oczu – bez żadnych rezultatów. Stan moich oczu pogorszył się i pojawiły się skurcze powiek. Moje oczy zamykały się mimowolnie i miałam duże problemy z poruszaniem się. Musiałam zrezygnować z prowadzenia samochodu i stałam się bardzo zależna od mojej rodziny w kwestii wychodzenia z domu. Musiałam także używać okularów przeciwsłonecznych zarówno w domu, jak i na zewnątrz.

Byłam zrozpaczona moją sytuacją, ale otrzymałam dużą pomoc od norweskiego systemu socjalnego (NAV) oraz norweskiego centrum pomocy i technologii wsparcia (Hjelpemiddelsentralen).

Przedstawiciele Norweskiego Związku Niewidomych odwiedzili mnie w domu i poinformowali o wszelkich środkach pomocowych, o które mogę się ubiegać.

Oto pomoc, jaką otrzymałam:

Nowe oświetlenie w całym domu, aby nie oślepiało mnie światło.

Rolety przeciwsłoneczne na oknach w salonie i w kuchni, gdzie spędzam większość czasu.

Waga, odczytująca na głos wynik ważenia dla mnie oraz waga kuchenna do stosowania podczas gotowania.

Urządzenie odczytujące wszystkie rodzaje listów, wiadomości, gazet itp.

Nowa klawiatura do komputera z większymi literami.

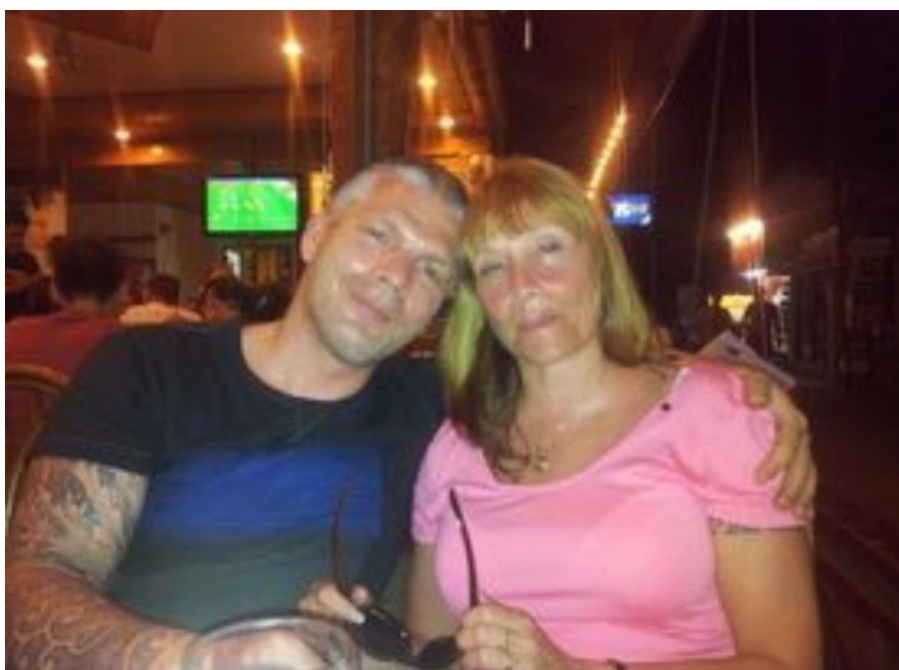
Biała składana laska do użytku podczas chodzenia.

Usługa TT dostępna w Norwegii, która zapewnia darmowe taksówki.

Pomoc asystenta do 4 razy w tygodniu.

Certyfikat osoby towarzyszącej, który pozwala jej podróżować ze mną za darmo.

Dostęp do biblioteki audiobooków Norweskiego Stowarzyszenia Niewidomych, w której znajduje się 150 000 tytułów do wyboru.



**Bent Arild Mathiesen
i Line Mathiesen**

Zdjęcie: ze zbiorów prywatnych



Szukałam w Internecie informacji na temat tego, czym może być moja choroba i znalazłam artykuł dotyczący kurczu powiek. Następnie skontaktowałam się z moim lekarzem rodzinnym, opowiedziałam mu o swoich objawach i o tym, co znalazłam w Internecie. Lekarz nie sądził, że cierpię na kurcz powiek, ale skierował mnie do neurologa.

Po pięciu minutach rozmowy z neurologiem, potwierdził on, że cierpię na kurcz powiek. Tego samego dnia poddałam się leczeniu toksyną botulinową. Nastąpiła pewna poprawa, ale daleko mi było do pełnego zdrowia. Dawka toksyny botulinowej została zwiększona, ale moje powieki zaczęły opadać, co pogorszyło jeszcze sytuację.

Zastanawiałam się, czy tak będzie wyglądać moje życie do końca i postanowiłam nie izolować się. Staram się uczestniczyć we wszystkich aktywnościach, jakie życie ma do zaoferowania, używając okularów przeciwsłonecznych zarówno wewnątrz, jak i na zewnątrz. Ludzie są bardzo wyrozumiali, gdy wyjaśniam, co mi dolega i jestem bardzo otwarta w tej kwestii.

W związku z 50-letnią rocznicą obchodzoną w mojej rodzinie zatrzymaliśmy się w hotelu Olavsgård niedaleko Oslo w Norwegii. W niedzielę rano podczas śniadania mój mąż odkrył, że kilku innych gości ma drżenie i że niektórzy mają ciemne okulary, tak jak ja. Zagadnęliśmy kobietę przy naszym stoliku i okazało się, że odbywa się tam właśnie wiosenne spotkanie Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii. Co za zbieg okoliczności!



Zdjęcia

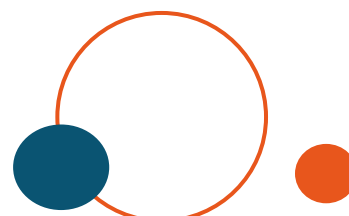
Powyżej: Line ze swoją wnuczką

Po prawej: Line, zdjęcie Merz

Opowiedziała nam o mężczyźnie cierpiącym na kurcz powiek, który otrzymał wspaniałą pomoc w szpitalu w Stavanger. Anniken Hagen, która była wówczas przewodniczącą Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii, pomogła mi skontaktować się z tym mężczyzną, abym mogła uzyskać informacje na temat lekarza, u którego się leczył. Niestety zostałam dwukrotnie odrzucony z powodu ograniczeń w liczbie pacjentów. Następnie skontaktowałam się z Anniken, która powiedziała, że może zapytać swojego neurologa Charalamposa Tzolis, czy możliwe jest umówienie się z nim na wizytę.

19 sierpnia 2014 roku rozpoczęło się moje nowe życie po zabiegu w szpitalu Haukeland w Bergen. Wstrzyknięto mi toksynę botulinową w powieki, pod oczami i trochę wokół oczu. Po dwóch dniach mogłam otworzyć oczy znowu i utrzymać je otwarte. Zaczęłam znowu prowadzić samochód i mogę swobodnie poruszać się o własnych siłach. Czuję się fantastycznie i chcę podziękować Norweskiemu Stowarzyszeniu Dystonii, Anniken Hagen i Charalamposowi Tzolisowi za całą pomoc, jaką otrzymałam.

Line Mathiesen





Marius Crainic

Poznajcie Mariusa z Rumunii

Czy możesz się przedstawić?

Nazywam się Marius Crainic. Mieszkam w Timisoarze, w Rumunii.

Jakie są korzyści z pracy w organizacji pacjentów?

Praca w NGO (organizacji pozarządowej / organizacji non-profit) przynosi wiele korzyści, w tym pozytywne efekty społeczne, satysfakcję osobistą i zawodową, rozwój umiejętności, budowanie sieci kontaktów, możliwości uczenia się i podnoszenia poziomu świadomości, różnorodność i elastyczność w środowisku pracy, a także szansę na zaangażowanie się w wolontariat i działalność społeczną. Każda chwila spędzona z naszą organizacją i wspianymi ludźmi, których tam spotkaliśmy, przepięnia mnie wdzięcznością i satysfakcją. Osoby chore na dystonię, które poznałem, z ich ogromną odwagą i niezachwianą wytrwałością, zainspirowały mnie i zmotywowały do bycia lepszą wersją siebie. Dzięki doświadczeniu mojej żony, żyjącej z dystonią, nauczyłem się nie patrzeć na ograniczenia narzucane przez chorobę i dostrzegać jej wewnętrzną siłę, o której nigdy nie miałem pojęcia.



Jak lubisz spędzać wolny czas?

Mój wolny czas to oaza radości i przyjaźni. Spędzam czas z rodziną i bliskimi przyjaciółmi, zawsze szukając zajęć, które sprawiają nam wszystkim przyjemność i inspirują. Niezależnie od tego, czy spacerujemy na łonie natury, czy odwiedzamy nowe miejsca, każda chwila jest cenna i ważna.

Co daje ci motywację w trudne dni?

Źródłem mojej motywacji jest pasja do sportu i chęć ciągłego uczenia się czegoś nowego. Jako trener sportów kontaktowych, traktuję każdy dzień jako wyzwanie i okazję do rozwoju i spełnienia. I oczywiście moja wspianą rodziną daje mi siłę i inspirację, zachęcając mnie do dawania z siebie wszystkiego przez cały czas.

Co cię złości lub frustruje?

Niesprawiedliwość i dyskryminacja doprowadzają mnie do wściekłości. Wierzę, że każda osoba zasługuje na szacunek i równe traktowanie, a kiedy widzę, że te wartości są naruszane, czuję w sobie gniew, który zmusza mnie do podjęcia działań i walki o prawa i godność ludzi potrzebujących wsparcia.

Marius Crainic
Rumunia



Kalendarz wydarzeń – Wiosna/ Lato 2024

Maj

- 30 Posiedzenie Zarządu DE, Timisoara, Rumunia
- 31 Walne Zgromadzenie DE 2024, Timisoara, Rumunia

Czerwiec

- 1 Spotkanie członków DE 2024, Timisoara, Rumunia
- 18 Webinar Dystonia Europe: O nas i o tym czym się zajmujemy
- 29-30 Kongres EAN, Helsinki, Finlandia
- Ogłoszenie laureata i wręczenie Nagrody Davida Marsdena 2024, Klub Zwojów Podstawnych, EAN Helsinki

Lipiec

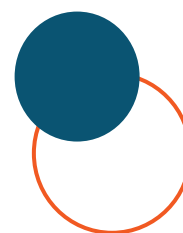
- 1-2 Kongres EAN, Helsinki, Finlandia
- 22 Światowy Dzień Mózgu

Wrzesień

- 1-30 Miesiąc Świadomości Dystonii
- 21 Dzień Dystonii 2024 (online)
- 27-1 Kongres MDS, Filadelfia, USA

Październik

- 10-11 Doroczne spotkanie ERN-RND, Ljubljana, Słowenia
- 17-18 Warsztaty Dystonia Physio, Newcastle, Wielka Brytania



Spotkanie członków Dystonia Europe 2024 w Timisoarze w Rumunii

W 2024 r. zarząd Dystonia Europe postanowił zorganizować spotkanie członków Dystonia Europe w Timisoarze w Rumunii. Spotkanie to będzie przeznaczone wyłącznie dla delegatów Dystonia Europe i odbędzie się w hotelu Timisoara w dniach 31 maja i 1 czerwca.

W porządku obrad znajdzie się doroczne walne zgromadzenie i prezentacje, a członkowie będą mieli również możliwość wzięcia udziału w sesji poświęconej wymianie najlepszych praktyk.

Życzymy naszym członkom miłego wiosennego pobytu w Timisoarze.

Dni Dystonii w 2024 roku

W tym roku nasze Dni Dystonii odbędą się w formie spotkania online. Zapiszcie w kalendarzach datę: sobota 21 września. Wciąż pracujemy nad programem, ale już teraz możemy obiecać, że będą prezentacje ekspertów, a także pacjenci z dystonią dzielący się swoimi historiami. Wypatrujcie kolejnych informacji na naszej stronie internetowej i kanałach społecznościowych bliżej daty wydarzenia.

Hotel Timisoara,
Rumunia



Członkowie

Dystonia Europe składa się z 23 narodowych stowarzyszeń członkowskich z 20 krajów europejskich:

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

Rada Medyczna i Naukowa

Prof. Alberto Albanese – Mediolan

Prof. Alfredo Berardelli – Rzym

Prof. Kailash Bhatia – Londyn

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.

**Edwige Ponseel**

Przewodnicząca

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. Od grudnia 2022 roku pełni funkcję Przewodniczącej Dystonia Europe.

**Gill Ainsley**

Wiceprezes i Sekretarz

Gill jest bardzo zainteresowana podnoszeniem świadomości na temat dystonii i badaniami, które mogłyby doprowadzić do jej wyleczenia. Jej pierwszym językiem jest angielski, jest także wykwalifikowanym operatorem komputera. Zawód Gill to inżynieria i przez wiele lat pracowała jako inżynier ds. testów kompatybilności elektromagnetycznej na samolotach. Gill została nominowana i wybrana na Członkinię Zarządu Dystonia Europe w 2019 r. i ponownie w 2021 r.

Gill jest wiceprezesem i sekretarzem 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.

**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.



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

Edwige Ponseel

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/>



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.

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



Medtronic

Engineering the extraordinary



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.