

DYSTONIA NEWS

LATO | 2 - 2024



W TYM WYDANIU

STR. 3

Walne zgromadzenie członków
w Timisoarze, Rumunia

STR. 10

Dr Stavros Tsagkaris otrzymuje nagrodę
Davida Marsdena 2024

STR. 22

Poznajcie Vidara z Norwegii

DYSTONIA
EUROPE



SPIS TREŚCI

List Przewodniczącej	2
Aktualności	3
Badania	9
Inne wiadomości	17
Działania na forum UE	22
Moja opowieść o dystonii	24
Poznajmy się	26
Wydarzenia	27
Członkowie, Rada Doradcza i pracownicy	28
Zarząd	29
Doradcy i kontakt	30
Partnerzy i sponsorzy	31

Drodzy Czytelnicy,

Nadszedł już czas powrotu do szkoły! Mam nadzieję, że mieliście wspaniałe lato i udane wakacje.

W Timisoarze, w Rumunii odbyło się sympatyczne i owocne Walne Zgromadzenie i Spotkanie Członków, z udziałem przedstawicieli naszych organizacji członkowskich.

18 czerwca zorganizowaliśmy webinarium, aby zaprezentować publicznie naszą strukturę i działalność. Nagranie prezentacji można znaleźć na kanale Dystonii Europe w serwisie YouTube.

Monika uczestniczyła w spotkaniu Boston Scientific Foundation Europe oraz na konferencji DBS Engineered to Adapt, a także w innych wydarzeniach.

W tym wydaniu przeczytacie również o badaniach dr Stavrosa Tsagarisa z Wielkiej Brytanii, laureata naszej nagrody Davida Marsdena 2024, oraz wywiad z prof. Juho Joutsą z Finlandii.

Poznacie także historię Vidara z Norwegii i Sanne z Danii.

Wrzesień jest Miesiącem Świadomości Dystonii. Śledźcie nas w mediach społecznościowych i weźcie udział w kampanii komunikacyjnej lajkując, udostępniając i komentując posty. Przyczynicie się w ten sposób do szerzenia wiedzy na temat dystonii!

Ponadto przeczytacie o naszym corocznym projekcie #volunteerfordystonia.

Zachęcamy Was do dołączenia do organizacji krajowych i zostania wolontariuszami.

Na koniec, zapraszamy 21 września o godzinie 10:00 czasu środkowoeuropejskiego do udziału w naszej internetowej konferencji Dystonia Day 2024 na Zoomie - to okazja, aby dowiedzieć się wiele na temat dystonii, jej różnych postaci i objawów.

W imieniu zespołu Dystonia Europe chciałbym życzyć Wam pięknej jesieni i czekam z niecierpliwością na nasze spotkanie online już wkrótce.

Edwige Ponseel
Przewodnicząca
Dystonia Europe



Walne zgromadzenie i Spotkanie Członków w Timisoarze, Rumunia

Jakiś czas temu członkini zarządu Catalina przekonała nas do zorganizowania naszego dorocznego Walnego Zgromadzenia i konferencji Dystonia Day w jej rodzinnym mieście Timisoara w Rumunii. Po miesiącach skrupulatnego planowania, nadszedł w końcu dzień podróży - środa 29 maja.

Wyjechałam z domu około 3:30 nad ranem, by o 6:00 odlecieć do Amsterdamu. Na lotnisku Schipol miałam ten sam problem co zawsze: czas na przesiadkę był bardzo krótki, a musiałam stanąć w ogromnej kolejce na granicy strefy Schengen. Zawsze denerwuję się, że spóźnię się na samolot, ale muszę powiedzieć, że jeszcze mi się to nie zdarzyło i ostatecznie zdążyłam na mój następny lot do Bukaresztu. Na lotnisku w Bukareszcie miałam trochę więcej czasu, ale nie byłam z tego zadowolona, ponieważ czekanie na lotnisku jest bardzo nużące. Myślę, że musi być jakiś złoty środek jeśli chodzi o czas na przesiadki na lotniskach, ale nie udało mi się jeszcze go znaleźć.

Ostatnim lotem tego dnia był lot do Timisoary, gdzie czekali już na mnie Monika, Sissel i Jukka. Cudownie było ich znowu zobaczyć! Wzięliśmy wspólną taksówkę do hotelu Timisoara, który jest piękny. Wkrótce zostaliśmy zameldowani i spotkaliśmy Merete, która przyjechała dzień wcześniej i oczywiście Catalinę, która mieszka w Timisoarze. Niestety Edwige nie mogła dotrzeć na to spotkanie, ale zobaczymy się z nią już wkrótce.

Nasz pierwszy wieczór był bardzo relaksujący. Catalina zabrała nas do uroczej restauracji w mieście. Przeszliśmy do restauracji pieszo odkrywając po drodze piękno Timisoary. Jest to bardzo ładne miasto z bogatą historią. Muszę przyznać, że tak zafascynowała mnie historia Timisoary, że po powrocie do domu zamierzam kupić książkę ponieważ chciałabym dowiedzieć się więcej na ten temat.

Nasza kelnerka i Catalina zasugerowały, abyśmy wybrali półmisek przeznaczony do dzielenia się i spróbowali kilku różnych rumuńskich potraw. Wszyscy przystaliśmy na tę propozycję, ale potem tak długo debatowaliśmy nad napojami, że biedna kelnerka była już całkowicie zdezorientowana, ale ostatecznie poradziła sobie świetnie i przyniosła nam dokładnie to, co zamawialiśmy.

Kiedy przyniesiono nam półmisek, oczy prawie wyskoczyły nam z orbit - był ogromny!!! Pomimo tego, że było nas pięcioro, wiedzieliśmy, że nie będziemy w stanie go zjeść w całości. Były tam różnego rodzaju dania mięsne, głównie kurczak i wieprzowina, ale wszystkie przyrządzone w różny sposób, a do tego sałatki. Wszystkie dania były przepyszne!

Mieliśmy rację, że nie będziemy w stanie zjeść wszystkiego, więc Catalina wzięła pudełko na wynos i zabrała trochę jedzenia dla swojego męża Mariusa.

Ponieważ byliśmy zbyt najedzeni, aby myśleć o jakimkolwiek deserze, udaliśmy się powolnym spacerem z powrotem do hotelu, a Catalina pokazywała nam interesujące miejsca i budynki, w tym gmachy gdzie rozpoczęła się rumuńska rewolucja, która doprowadziła do obalenia komunistycznego rządu i przejęcia władzy przez demokratyczną opozycję.

Nie potrafię sobie wyobrazić, jak musiało wyglądać życie w komunistycznym reżimie i że trzeba było aż rewolucji, aby poprawić sytuację ludzi. Rumuni, którzy wzięli w niej udział, musieli być bardzo odważni - niestety wielu z nich, w tym również dzieci, straciło życie.



Wróciliśmy do hotelu przemyskając między kroplami deszczu, życzyliśmy sobie dobrej nocy i rozeszliśmy się do swoich pokoi. Pokoje były piękne i spało mi się bardzo dobrze.

Śniadanie okazało się bardzo smaczne. Nie byłam głodna po naszej uczcie poprzedniego wieczoru, ale udało mi się zjeść kawałek tostów i - co najważniejsze - wypić filiżankę kawy!

Spotkaliśmy się na naszym planowanym posiedzeniu zarządu o 09:30 gotowi i chętni do pracy. Jak zwykle mieliśmy wiele do omówienia, więc zaczęliśmy obrady, gdy tylko wszyscy przybyli. Cały poranek poświęciliśmy na sfinalizowanie wszystkich ustaleń dotyczących Walnego Zgromadzenia następnego dnia i konferencji Dystonia Day dzień później. Lunch był miłą i pożądaną przerwą. Poszliśmy spacerem do innej restauracji, gdzie zjedliśmy lekki lunch. Większość z nas wciąż była najedzona po wczorajszej uczcie! Dobrze było odpocząć i porozmawiać ze wszystkimi przyjaciółmi z zarządu, choć oczywiście brakowało nam Edwige.

Nie spędziliśmy jednak zbyt dużo czasu na rozmowy i wróciliśmy do hotelu gotowi do kontynuowania spotkania.

Było wiele dyskusji, planowania, przydzielania zadań itp. Spotkanie zakończyliśmy około 4:30, mieliśmy tylko czas na szybkie odświeżenie się, a następnie spotkaliśmy się w hotelowym holu o 17:00, aby udać się do siłowni Cataliny i Mariusa, MC GYM Motion.

Zostaliśmy tam ciepło powitani przez Mariusa, który opowiedział nam o początkach siłowni i o tym, że wspiera ona pacjentów z dystonią, stwardnieniem rozsianym i chorobą Parkinsona. Pacjenci mogą korzystać z siłowni w każdy piątek pod fachową opieką zespołu, bezpłatnie!

Wszyscy wiemy, że ćwiczenia są dla nas dobre, ale korzystanie z siłowni bywa kosztowne. Marius i Catalina dali wszystkim swoim pacjentom możliwość ćwiczenia bez względu na koszty. Catalina ma tam również swój gabinet, w którym praktykuje psychologię, pomagając wielu pacjentom uporać się z ich problemami.

Po wizycie na siłowni poszliśmy na kolację do kolejnej uroczej rumuńskiej restauracji, gdzie zjedliśmy równie pyszny posiłek. Wróciliśmy do hotelu około 21:30 i wszyscy byliśmy bardzo zmęczeni po długim dniu, więc udaliśmy się prosto do łóżek.

Następnego ranka mieliśmy wolne przedpołudnie, co jest rzadkością podczas naszych spotkań, więc wspaniale było z tego skorzystać i trochę poznać miasto.

Po całym jedzeniu, które zjadłam przez ostatnie 2 dni, nie miałam ochoty na śniadanie, więc spokojnie odpężyłam się w pokoju przy kawie, zanim byłam gotowa do wyjścia.

Catalina poleciła mi dobrą lodziarnię, więc po pięknym spacerze, podczas którego miałam okazję aby podziwiać okoliczne atrakcje, udałam się do lodziarni, gdzie z przyjemnością zjadłam małą porcję moich ulubionych lodów.

Nasi członkowie zaczęli przybywać do Timisoary i wspaniale było ich wszystkich zobaczyć. Było to spotkanie grupy starych przyjaciół i kilku nowych znajomych.

Walne Zgromadzenie rozpoczęło się około godziny 12.00 od rejestracji i lekkiego lunchu składającego się z kanapek, owoców i napojów. Następnie przeszliśmy od razu do programu. Spotkanie zostało otwarte filmem, w którym Edwige przeprosiła za swoją nieobecność i powitała wszystkich obecnych.



Hotel Timisoara

Oficjalna część spotkania przebiegła bardzo dobrze, wszystkie nasze wiadomości i ogłoszenia itp. zostały bardzo dobrze przyjęte przez naszych członków. Podczas „Wolnych głosów” otrzymaliśmy wiele naprawdę pozytywnych komentarzy i sugestii na temat tego, jak zebrać fundusze itp.

Spotkanie zakończyło się około 15:30, a po posprzątaniu sali wszyscy poszliśmy odświeżyć się przed wieczornymi aktywnościami.

Spotkaliśmy się w holu o 17:00 i wsiedliśmy do autokaru, aby odwiedzić winnicę i spróbować kilku win.

Winnica Cramele Recas jest urocza i położona w pięknym miejscu. Nasza przewodniczka była bardzo kompetentna, a jednocześnie zabawna. Oprorowadziła nas po całej winnicy, a potem zaprosiła na degustację wina. Spróbowaliśmy 4 lub 5 różnych win - wszystkie bardzo smaczne - ale jedno z białych win najbardziej przypadło mi do gustu. Pośrodku każdego stołu stało duże naczynie, do którego można było wylewać wino, którego nie chciało się dokończyć po skosztowaniu pierwszego łyka. Ponieważ nie piję dużo, ograniczyłam się do spróbowania każdego z win i wylania reszty do dużego naczynia, a następnie do posiłku wypiałam pełną lampkę ulubionego białego wina.

Po kolejnym pysznym posiłku wszyscy wsiedliśmy do autobusu, aby wrócić do hotelu. Nie wiem, co inni robili z winami podczas degustacji, ale w autobusie nie było śpiewów, więc chyba nikt nie wypił zbyt dużo :).

Nasza konferencja Dystonia Day rozpoczęła się punktualnie o 9:30 w sobotę 1 czerwca. Wysłuchaliśmy prezentacji Europejskiej Sieci Badawczej Rzadkich Chorób Neurologicznych, co wywołało debatę na temat tego, jak rzadka jest dystonia, ponieważ niektóre jej postaci są trzecim najczęstszym zaburzeniem ruchowym na świecie, podczas gdy inne, takie jak kurcz powiek czy mioklonie, są rzadkie.

Następnie wysłuchaliśmy prezentacji Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych i Boston Scientific Foundation. Po krótkiej przerwie, interesujące wystąpienie wygłosiła prof. Simu, specjalistka neurolog z Rumunii, która zajmuje się leczeniem dystonii. Ciekawie było usłyszeć, jak prowadzi leczenie i jak opiekuje się swoimi pacjentami. Jest bardzo troskliwą i empatyczną lekarką.

Następnie obejrzelśmy inscenizowany film przedstawiający drogę pacjentki cierpiącej na dystonię szyjną, od wystąpienia objawów, poprzez diagnozę i leczenie, aż po codzienne życie z chorobą. Film oparty był na projekcie Cervical Dystonia Patient Journey, który zrealizowaliśmy we współpracy z firmą Ipsen. Wideo trwało około 30 minut i myślę, że każdy na sali mógł się z nim utożsamić. Aktorka, która napisała scenariusz i odegrała tę historię, naprawdę dobrze pokazała podróż, którą przeżyła większość z nas. Muszę przyznać, że nie powstrzymałam się od łez, bo było to bardzo emocjonalne doświadczenie.

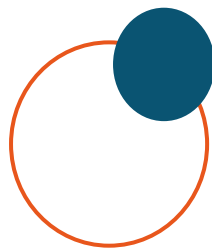
Następnie, Oleks Gorbenko z firmy Ipsen opowiedział nam o tym, jak współpracują z Dystonia Europe i jak korzystna jest ta współpraca zarówno dla Dystonia Europe, jak i dla firmy Ipsen. O tej porze większość z nas była już głodna, więc Oleks nie miał zbyt wielu pytań :) Oczywiście każdy z nas mógł porozmawiać z nim podczas lunchu, jeśli tylko miał ochotę. Hotel zapewnił nam bardzo smaczny 3-daniowy lunch, który dał nam energię potrzebną do kontynuowania pracy po południu.

Popołudniowa sesja była poświęcona głównie prezentacjom naszych organizacji członkowskich, w tym Cataliny z rumuńskiego Stowarzyszenia "Radość Dzieci", Vidara z Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii i Julii z "Dystonie Und Du" w Niemczech. Bardzo interesujące było usłyszeć, jak działają różne organizacje, jak pozyskują fundusze, nowych członków, jak redagują swoje biuletyny itp.

Nie trzeba dodawać, że prowadzenie organizacji pacjentów wymaga wiele ciężkiej pracy a większość z nas jest wolontariuszami, którzy mają również inne obowiązki do wypełnienia.



Od lewej:
Monika Benson,
Dyrektor Zarządzająca
i Gill Ainsley,
Wiceprzewodnicząca
i Sekretarz Dystonia Europe





Następnie mieliśmy okazję wysłuchać zabawnej (ale także pouczającej) prezentacji Larii z Timisoary, która pracuje razem z Cataliną i Mariusem w ich siłowni. Jest ekspertem w dziedzinie uważności (mindfulness) i wykorzystuje wirtualną rzeczywistość, aby pomagać swoim pacjentom. Osoby, które wyraziły chęć wypróbowania zestawu do wirtualnej rzeczywistości, znalazły się w idyllicznych sceneriach, ze śpiewem ptaków lub szumem fal na brzegu. Był to piękny sposób na zakończenie spotkania.

Po kolejnym szybkim odświeżeniu spotkaliśmy się ponownie w holu hotelowym, gotowi na pieszą wycieczkę historyczną po mieście.

Nasz przewodnik zabrał nas na trwający około godzinę spacer i przybliżył nam historię Timisoary. Jak wspomniałam wcześniej, historia miasta jest tak interesująca i bogata, że chciałabym dowiedzieć się o niej znacznie więcej.

Nasza wycieczka zakończyła się w uroczej restauracji, gdzie wszyscy delektowaliśmy się kolejnym smacznym 3-daniowym posiłkiem. Po trzech dniach wspaniałego rumuńskiego jedzenia będę musiała po powrocie do domu przejść na dietę! Pod koniec posiłku pożegnałam się z resztą towarzystwa, ponieważ mój lot był bardzo wcześnie rano następnego dnia. Było mi żal rozstawać się ze wszystkimi, ale jednocześnie nie mogłam się już doczekać powrotu do domu.

Moja podróż do domu była bardzo długa z 7-godzinnym czasem przesiadki na lotnisku Schipol, więc chociaż opuściłam hotel o 6:30 rano, była prawie północ, kiedy w końcu dotarłam do domu. Jak zwykle mój kochany mąż czekał na mnie na lotnisku. Tak miło było go zobaczyć po mojej długiej podróży. Zazwyczaj, gdy wracam ze spotkań Dystonia Europe, siadamy i rozmawiamy bez przerwy, dopóki nie opowiem mu o wszystkich rzeczach, które widziałam i robiłam, ale tym razem byłam zbyt zmęczona. Za to cały następny ranek przegadaliśmy o moim wyjeździe!

Mam nadzieję, że wszystkim Wam podobało się w Timisoarze tak samo jak mi i że Zgromadzenie Ogólne i dzień konferencji spełniły Wasze oczekiwania. Być może dowiedzieliście się też kilku nowych rzeczy - ja z pewnością tak.

Do zobaczenia następnym razem!



Gill Ainsley
Sekretarz
i Wiceprzewodnicząca
Dystonia Europe

Zgromadzenie Ogólne w Timisoarze: Jak Dystonia Europe jednoczy społeczności i buduje więzi

Organizacja Walnego Zgromadzenia Dystonia Europe w Timisoarze była niezwykle doświadczeniem, przepełnionym entuzjazmem i radością. Wspaniale było zgromadzić członków i ekspertów z różnych zakątków Europy w miejscu, które umożliwiło nie tylko wymianę pomysłów i strategii, ale także porozumienie kulturowe, w atmosferze, która sprzyjała nawiązywaniu autentycznych więzi i relacji.

Pierwszy dzień poświęcony był administracyjnemu i strategicznemu aspektowi organizacji, podczas gdy drugiego dnia przedstawiono szereg interesujących, cennych prezentacji. Osobiście byłam pod ogromnym wrażeniem doskonałej współpracy i wsparcia ze strony wszystkich uczestników, zarówno prelegentów, jak i delegatów, a pozytywne opinie, które zebrałam, potwierdzają sukces wydarzenia.

Ważne jest, aby podkreślić, że celem wydarzenia była nie tylko wymiana pomysłów i koncepcji działania, ale także stworzenie środowiska, w którym wszyscy członkowie poczuć się zrozumiani. Zarówno organizacja spotkania, jak i program prezentacji zostały przygotowane z dbałością o potrzeby każdego uczestnika, dzięki połączeniu empatii z wysokim poziomem profesjonalizmu.

Nasze spotkanie po raz kolejny podkreśliło znaczenie międzynarodowej współpracy i bliskich więzi między naszymi organizacjami i jestem wdzięczna za możliwość zorganizowania tak ważnego wydarzenia.

Catalina Crainic
Członkini Zarządu
Dystonia Europe



Dr Stavros Tsagkaris laureatem nagrody Davida Marsdena 2024

Nasze gratulacje dla dr Stavrosa Tsagkarisa ze Szpitala Dziecięcego Evelina w Londynie w Wielkiej Brytanii, laureata nagrody Davida Marsdena 2024 za jego publikację:

Metabolic Patterns in Brain 18F-fluorodeoxyglucose PET Relate to Aetiology in Paediatric Dystonia
(Wzorce metaboliczne w badaniu PET mózgu z użyciem 18F-fluorodeoksylukozy w kontekście etiologii dystonii dziecięcej).
<https://dystonia-europe.org/wp-content/uploads/2024/07/tsagkaris-et-al-brain-656e1e43a6c91253670147.pdf>

W sobotę 29 czerwca dr Tsagkaris otrzymał nagrodę z rąk Dyrektora Zarządzającej Dystonia Europe Moniki Benson podczas sesji dotyczącej zwojów podstawy mózgu na 10. kongresie EAN (Europejskiej Akademii Neurologii) w Helsinkach w Finlandii. Dr Tsagkaris podziękował Dystonia Europe za nagrodę, a następnie przedstawił wyniki swoich badań. Monika Benson, Dyrektorka Zarządzająca Dystonia Europe powiedziała:

“Cieszymy się, że tegoroczna nagroda trafiła do Dr Tsagkarisa za jego ważne badania nad dziećmi z dystonią ponieważ jest to dziedzina, której należy poświęcić znacznie więcej uwagi. Życzymy Dr Tsagkarisowi powodzenia i z niecierpliwością czekamy na dalsze wyniki jego pracy”

O laureacie:

Dr Tsagkaris jest stażystą z zakresu pediatrii w Londynie, w Wielkiej Brytanii. Jest aspirującym neurologiem dziecięcym, rozpoczynającym specjalizację z neurologii.

Dr Tsagkaris ukończył studia medyczne na Uniwersytecie Narodowym im. Kapodistrias w Atenach, w Grecji. Jako członek zespołu profesora Alexandra Hammersa odbył staż naukowy w Evelina London Children's Hospital Complex Motor Disorders Service pod nadzorem dr Jean-Pierre'a Lina, we współpracy z King's College London PET Imaging Centre.

Jego bieżące prace badawcze koncentrują się na dziedzinie zaburzeń ruchowych, a zwłaszcza dystonii u dzieci, z naciskiem na neuroobrazowanie, neurofizjologię i neuromodulację. Przedmiotem szczególnego zainteresowania dr Tsagkarisa jest funkcjonalne neuroobrazowanie u dzieci z dystonią, mające na celu pogłębienie naszego zrozumienia patofizjologii tej choroby.



Dr Stavros Tsagkaris ze Szpitala Dziecięcego Evelina w Londynie w Wielkiej Brytanii, laureat nagrody Davida Marsdena 2024

O badaniach:

Dokładne mechanizmy rozwoju objawów dystonii nie są do końca poznane. Obrazowanie mózgu jest doskonałym sposobem na odkrycie nieprawidłowości, które mogą być związane z chorobą. Przeprowadzono szeroko zakrojone badania nad nieprawidłowościami strukturalnymi mózgu związanymi z rozwojem dystonii. Jednakże brakuje markerów obrazowania ujawniających cechy funkcjonalne różnych obszarów mózgu w dystonii, zwłaszcza w populacji pediatrycznej. Jednym ze sposobów oceny funkcji obszarów mózgu jest pozytonowa tomografia emisyjna (PET), w której analog glukozy jest wstrzykiwany do krwioobiegu, a obrazy mózgu są wykonywane po jego absorpcji, aby odzwierciedlić wychwyt glukozy w mózgu.

Dr Tsagkaris wraz z kolegami zbadał wzorce wychwytu glukozy w mózgach pacjentów z różnymi typami dystonii, w tym z dystonią genetyczną i nabytą. Naukowcy odkryli, że z jednej strony, większość podgrup etiologicznych ma wspólne wzorce metabolizmu glukozy, co może odzwierciedlać wrodzone cechy dystonii. Z drugiej strony, różne grupy miały również "swoiste" cechy, które odróżniały je od reszty, a tym samym wskazywały na odrębne mechanizmy patofizjologiczne.

Wyniki te zapewniają głębszy wgląd w patofizjologię dystonii, poszerzając nasze zrozumienie podstawowych mechanizmów biologicznych związanych z tą chorobą. Różne obszary zmienionego metabolizmu mózgu ujawnione w tym badaniu odnoszą się do fenotypu choroby, sugerując ich potencjalną funkcję w kontrolowaniu ruchu i postawy. Wprowadzają one również możliwość wykorzystania wzorców obrazowania PET jako biomarkerów dla różnych grup chorób w przyszłości.

Ponadto, w połączeniu z informacjami uzyskanymi za pomocą neuroobrazowania strukturalnego, a także badań neurofizjologicznych, ta praca naukowa może pomóc w podejmowaniu bardziej świadomych decyzji dotyczących opcji leczenia, w tym głębokiej stymulacji mózgu (DBS), zapewniając bardziej zindywidualizowaną opiekę nad pacjentem.

O nagrodzie:

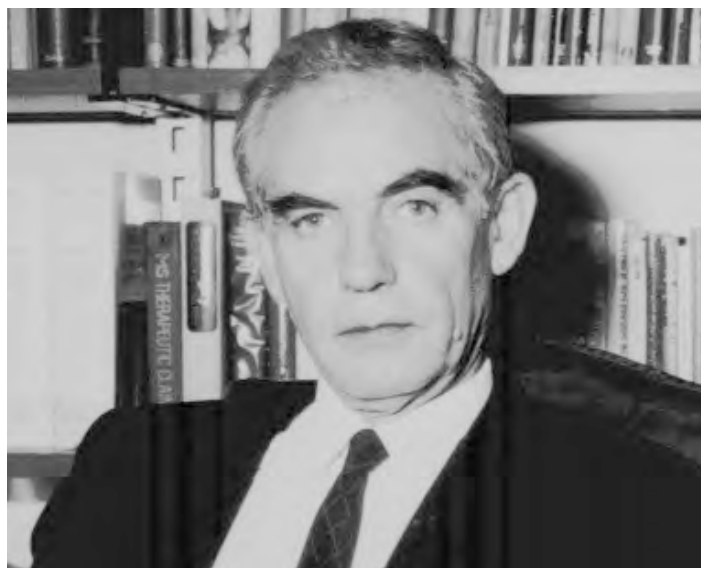
Inicjatorem nagrody jest były prezydent Europejskiej Federacji Dystonii Didi Jackson z Niemiec.

Nieżyjący już profesor David Marsden był dziekanem Instytutu Neurologii na Queen Square w Londynie i jednym z członków-założycieli Towarzystwa Zaburzeń Ruchowych. Wielu ekspertów w dziedzinie zaburzeń ruchowych w Europie i poza nią po raz pierwszy dowiedziało się o dystonii od profesora Marsdena. Szczególnie zachęcał on młodych naukowców do zaangażowania się w tę dziedzinę. Kiedy Dystonia Europe została założona w 1993 roku, profesor Marsden udzielił nam wielu dobrych rad i szczerze zainteresował się rozwojem naszej organizacji.

Dlatego też było to całkowicie uzasadnione, aby to profesor David Marsden został patronem nagrody przyznawanej przez pacjentów.

Nagroda Davida Marsdena została po raz pierwszy wręczona w 2003 roku profesorowi Markowi Edwardsowi. Od tego czasu przyznano łącznie 12 nagród. Na początku nagroda była przyznawana co drugi rok, ale od 2020 roku jest to nagroda coroczna. Nowy okres składania zgłoszeń kandydatów do nagrody Davida Marsdena w roku 2025 rozpocznie się już w dniu 1 września.

Monika Benson
Dyrektor Zarządzająca
Dystonia Europe



Prof C David Marsden (1938 – 1998)

Odkrycie brakującego elementu układanki w badaniach nad dystonią: Międzynarodowa współpraca na rzecz poznania wzorców aktywności glukozy w mózgu u dzieci i młodzieży z dystonią

Dr Jean-Pierre Lin, Evelina London Children's Hospital, Londyn, Wielka Brytania

Przyznanie przez Stowarzyszenie Dystonia Europe nagrody im. Davida Marsdena doktorowi Stavrosowi Tsagkarisowi stanowi cenny dowód uznania dla naszej pracy poświęconej badaniu wzorców aktywności mózgu w dystoniach wieku dziecięcego i młodzieńczego^{1,2}. Ten 20-letni projekt ma na celu dokładne zidentyfikowanie mechanizmów dystonii u dzieci i młodzieży.

Uruchomienie usługi diagnostyki i leczenia dystonii u dzieci:

W 2005 r. świeżo powstały Oddział Leczenia Złożonych Zaburzeń Ruchowych (CMDS) w londyńskim Szpitalu Dziecięcym Evelina utworzył Multidyscyplinarny Zespół (MDT) mający na celu wykonywanie zabiegów Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS) u dzieci z dystonią i innymi zaburzeniami ruchowymi we współpracy z lekarzami neurochirurgami: Richardem Selwayem, prof. Keyoumarsem Ashkanem i Harutomo Hasegawą z oddziału neurochirurgii King's College Hospital.

W 2008 roku dr Jean-Pierre Lin otrzymał grant Guy's and St Thomas's Charity New Services and Innovation G060708 na wsparcie budowy dedykowanego zespołu CMDS MDT, co doprowadziło do powstania obecnego centrum kliniczno-badawczego.

Funkcjonowanie mózgu w dystonii:

Biorąc pod uwagę relatywną rzadkość występowania poszczególnych przyczyn dystonii w dzieciństwie, zespół CMDS MDT postanowił zebrać jak najszersze informacje, które mogłyby doprowadzić do lepszego zrozumienia wpływu dystonii na funkcjonowanie, komfort, wzrost i rozwój oraz dobre samopoczucie dzieci i młodzieży, poprzez gromadzenie bardzo szczegółowych informacji klinicznych na temat każdego dziecka, z uwzględnieniem dedykowanych skal do pomiaru funkcji, dysfunkcji i dystonii wraz z parametrami genetycznymi, metabolicznymi, obrazowymi i neurofizjologicznymi.

Neurofizjologia dystonii:

Dr Verity McClelland kierowała neurofizjologicznym badaniem dotyczącym *centralnego czasu przewodzenia motorycznego (CMCT)*⁴ z użyciem przezczaszkowej stymulacji magnetycznej (TMS) oraz oceną ścieżek sensorycznych na podstawie somatosensorycznych potencjałów wywołanych (SEP)⁴. Następnie badano jednoczesne wzorce aktywności mózgu i mięśni podczas prostych zadań manualnych⁵.

Wzorce aktywności mózgu w dystonii dziecięcej:

Do badania mózgu dzieci z dystonią wykorzystano dwie techniki obrazowania: obrazowanie mózgu metodą rezonansu magnetycznego, prowadzone przez *dr Daniela Lumsdena*, które pozwala uzyskać szczegółowe obrazy strukturalne mózgu oraz pozytonowa tomografia emisyjna fluorodeoksy-glukozy połączona z tomografią komputerową (FDG-PET-CT), prowadzona przez *dr. Jean-Pierre'a Lina* i *prof. Alexandra Hammersa*, która umożliwiła badanie wzorców aktywności mózgu w dystonii.^{6,7}

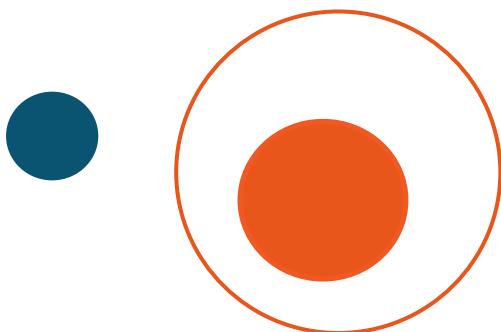
Połączenie badań i oceny klinicznej w diagnostyce dystonii u dzieci:

Dr Stavros Tsagkaris zbadał podobieństwa i różnice w regionalnej aktywności glukozy w mózgu (tj. wychwyty i metabolizmu glukozy) u dzieci z dystonią, które były przytomne, co rzuciło nowe światło na podobieństwa i różnice pomiędzy różnymi przyczynami dystonii w porównaniu ze zdrowymi osobami z grupy kontrolnej bez dystonii.

Ta międzynarodowa multidyscyplinarna współpraca umożliwiła zrozumienie bezpośredniej aktywności mózgu w dystoniach dziecięcych.

Kierunki przyszłych badań:

Bardzo duży, kompleksowy zbiór danych zebranych przez zespół CMDS w ciągu ostatnich 20 lat pozwoli na dokładne rozpracowanie wielu czynników leżących u podstaw dystonii w dzieciństwie poprzez opisanie i śledzenie wzorców aktywności mózgu (zużycie glukozy). Dzięki tym danym możemy śledzić wpływ wieku, czasu i etiologię (czyli przyczyny rozwoju) dystonii.





Dr Stavros Tsagkaris i Dr Jean-Pierre Lin
ze Szpitala Dziecięcego Evelina w Londynie w Wielkiej Brytanii

Przyszłe zastosowania obrazowania mózgu FDG-PET-CT będą obejmować badania obrazowe „przed” i „po” interwencji w dystonii w celu oceny wpływu zaawansowanych terapii, takich jak głęboka stymulacja mózgu (DBS) czy terapie genowe, na wzorce aktywności mózgu u dzieci.

Zamierzamy oprzeć się na wcześniejszych danych⁷ w celu scharakteryzowania indywidualnych wzorców zużycia energii w mózgu, aby w pełni zbadać wpływ wielu zmiennych, pojedynczo i łącznie, leżących u podstaw podobieństw i różnic w dystonii, we wszystkich grupach wiekowych, oraz relatywnej odpowiedzi na terapię DBS i inne zaawansowane terapie.

Naszym celem jest postawienie nowych hipotez dotyczących mechanizmów przyczynowych dystonii, prowadzących do nowych strategii leczenia.



Od lewej:
Dyrektor Zarządzająca Dystonia Europe Monika Benson,
Laureat nagrody Davida Marsdena Dr. Stavros Tsagkaris
i Dr. Jean-Pierre Lin

Podziękowania:

Dr Jean-Pierre Lin nadzorował gromadzenie danych klinicznych; *profesor Alexander Hammers*, Dyrektor King's College London PET Centre w St Thomas's Hospital, nadzorował analizy FDG-PET-CT, a *Dr Eric Guedj* z Univeristé of Aix Marseille, Francja, dostarczył dane dotyczące skanowania FDG-PET-CT mózgu zdrowej osoby dorosłej.

Finansowanie i wsparcie:

J-P Lin: Grant Guy's and St Thomas' Charity New Services and Innovation G060708; Granty Stowarzyszenia Dystonii UK 01/2011 i 07/2013 oraz Action Medical Research GN2097; GSTT Charity Complex Motor Disorders Service Research and Education Fund A13.

A Hammers: Centrum Inżynierii Medycznej Wellcome EPSRC w King's College London (WT 203148/Z/16/Z), a także Departament Zdrowia za pośrednictwem kompleksowego Centrum Badań Biomedycznych Narodowego Instytutu Badań nad Zdrowiem (NIHR) dla Guy's & St Thomas' NHS Foundation Trust we współpracy z King's College London i King's College Hospital NHS Foundation Trust.

V. McClelland: jest obecnie wspierany przez Clinician Scientist Fellowship od Medical Research Council UK (MRP0068681) oraz przez grant Continuation Funding od Rosetrees Trust (CF-2021-2-112) a wcześniej korzystał ze wsparcia w ramach podoktoranckiego stypendium edukacyjnego w zakresie badań klinicznych od Medical Research Council UK (MRP0068681) oraz grantu na projekt od Rosetrees Trust (A1598).

1. Stavros Tsagkaris, Eric K C Yau, Verity McClelland, Apostolos Papandreou, Ata Siddiqui, Daniel E Lumsden, Margaret Kaminska, Eric Guedj, Alexander Hammers, Jean-Pierre Lin.

Wzorce metaboliczne w badaniu PET¹⁸

F-fluorodeoksyglukozy w etiologii dystonii dziecięcej.

Brain, Volume 146, Issue 6, June 2023, Pages 2512–2523,

<https://doi.org/10.1093/brain/awac439>



2. TA Szyszko, JT Dunn, MJ O'Doherty, L Reed, JP Lin.

[Rola obrazowania 18F-FDG PET w dziecięcej dystonii pierwotnej i dystonii wynikającej z neurodegeneracji z akumulacją żelaza w mózgu.](#)

Nuclear medicine communications. 2015, 36 (5), 469-476

3. VM McClelland, A Valentin, HG Rey, DE Lumsden, MC Elze, R Selway, G Alarcon, JP Lin.

[Różnice w szybkości i wzorcach pobudzenia neuronów gałki błędej w związku ze zróżnicowaną charakterystyką biologiczną choroby u dzieci z dystonią.](#)

Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 2016, 87 (9), 958-967

4. Verity M McClelland, Doreen Fialho, Denise Flexney-Briscoe, Graham E Holder, Markus C Elze, Hortensia Gimeno, Ata Siddiqui, Kerry Mills, Richard Selway, Jean-Pierre Lin.

[Somatosensoryczne potencjały wywołane i centralne czasy kontroli motorycznej u dzieci z dystonią i ich korelacja z wynikami głębokiej stymulacji mózgu gałki błędej wewnętrznej.](#)

Clinical Neurophysiology 2018, 129 (2), 473-486

5. VM McClelland, Z Cvetkovic, JP Lin, KR Mills, P Brown
[Nieprawidłowe wzorce koherencji korowo-mięśniowej i międzymięśniowej w dystonii dziecięcej.](#)

Clinical Neurophysiology 2020, 131 (4), 967-977

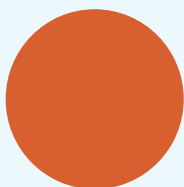
6. H Gimeno, JP Lin

[Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania \(ICF\) służąca do oceny neuromodulacji głębokiej stymulacji mózgu w dziecięcej dystonii-hiperkinetji jako wyznacznik przyszłych priorytetów klinicznych i badawczych w multidyscyplinarnym modelu opieki.](#)

European Journal of Paediatric Neurology 2017, 21 (1), 147-167

7. SA Shah, P Brown, H Gimeno, JP Lin, VM McClelland
[Zastosowanie uczenia maszynowego z wykorzystaniem drzew decyzyjnych do prognozowania głębokiej stymulacji mózgu gałki błędej wewnętrznej u dzieci z dystonią.](#)

Frontiers in neurology 2020, 11, 825



Badania nad dystonią w Finlandii – uszkodzenia mózgu, sieci mózgowe i stymulacja mózgu

Turku Brainlab, laboratorium badawcze działające na zasadach non-profit na Uniwersytecie w Turku w Finlandii, zintensyfikowało ostatnio badania nad dystonią w Finlandii.

W Turku Brainlab pracuje około 30 naukowców z wielu krajów i dyscyplin nauki, w tym neurologii, psychiatrii, radiologii, neuronauki i psychologii. Wyjątkową cechą tego laboratorium jest jego multimodalne podejście, wykorzystujące kilka najnowocześniejszych technik neuroobrazowania i stymulacji mózgu. Turku Brainlab jest prowadzone przez prof. Juho Joutsę, głównego neurologa Szpitalu Uniwersyteckiego w Turku, który przez ostatnie 15 lat badał zaburzenia ruchowe.

Prof. Joutsę ukończył studia podoktoranckie w Massachusetts General Hospital i Harvard Medical School, gdzie wraz ze swoim kolegą z Australii, Dr Danielem Corpem, prowadził pionierskie badania lokalizujące sieć mózgową dystonii szyjnej w oparciu o przyczynowe uszkodzenia mózgu i nowatorską technikę zwaną mapowaniem sieci uszkodzeń (Corp & Joutsę et al., *Brain* 2019). Badanie to zainicjowało wieloletnią współpracę pomiędzy prof. Joutsę a Dr Corpem, których wspólnym celem było znalezienie rozwiązań dla dystonii. Dr Corp pracuje obecnie w Turku Brainlab u boku prof. Joutsę. Ta przełomowa współpraca w zakresie dystonii szyjnej, wraz z hojną darowizną od osoby prywatnej (która woli pozostać anonimowa) po powrocie prof. Joutsę do Finlandii w 2018 r., zapoczątkował nową erę badań nad dystonią na Uniwersytecie w Turku.

Aktualnie naukowcy z Turku wykorzystują kilka podejść do badania neurobiologicznych mechanizmów dystonii w celu zlokalizowania sieci mózgowych, które mogą być celem terapeutycznej stymulacji mózgu. Podstawą tej pracy jest mapowanie sieci uszkodzeń, które wykorzystano również w badaniu dystonii szyjnej opublikowanym w 2019 r.

Technika ta wykorzystuje zmiany przyczynowe (tj. przypadki, w których ogniskowe uszkodzenie mózgu doprowadziło do rozwoju dystonii) i łączy lokalizacje zmian z konektomem mózgu (mapą połączeń neuronalnych ludzkiego mózgu). Podejście to przewyższa jedno z największych wyzwań w badaniach neuroobrazowych, wykorzystując przyczynowe źródła informacji, zamiast analizować jedynie korelacje i różnice grupowe w aktywności mózgu, jak w tradycyjnych podejściach do obrazowania. Badając te zmiany, naukowcy pogłębili swoją pracę z 2019 r. dotyczącą dystonii szyjnej, aby wykazać, że różne rodzaje dystonii są spowodowane uszkodzeniem różnych struktur mózgu, co wskazuje, że nie wszystkie dystonie są takie same pod względem neurobiologicznym (Corp...Joutsę, *Neurology* 2022). Obecnie mapowanie sieci uszkodzeń jest wykorzystywane, aby zlokalizować sieci przyczynowe w różnych typach dystonii.

Ostatecznym celem Turku Brainlab jest przełożenie ich odkryć na metody leczenia. Stymulacja mózgu jest coraz częściej stosowana w leczeniu zaburzeń mózgu, ale obecnie jest dostępna tylko w przypadku kilku zaburzeń neurologicznych i psychiatrycznych. Jednym z głównych wyzwań jest dokładne określenie miejsca w mózgu, które należy stymulować. Bez określenia właściwego celu stymulacja jest daremna. Na szczęście znamy już skuteczne miejsce docelowe głębokiej stymulacji mózgu w dystonii. Nadal jednak nie mamy pełnej jasności co do mechanizmów jego działania. Aby temu zaradzić, Turku Brainlab przeprowadziło pierwsze w Finlandii badanie łączące głęboką stymulację mózgu z pozytonową tomografią emisyjną (PET), która mierzy metabolizm glukozy w mózgu (Honkanen i in., *JNNP* 2024). Naukowcy wykazali, że efekty głębokiej stymulacji mózgu nie są w rzeczywistości mediowane przez zmiany w aktywności w obszarze docelowym DBS, ale poza tym regionem, w obszarach mózgu, które są z nim połączone, co sugeruje, że celem jest raczej sieć niż pojedynczy region anatomiczny.

Chociaż pomaga to zdefiniować mechanizmy i neuronalne podstawy skuteczności DBS, ze względu na fakt, że DBS jest metodą inwazyjną, jest ona stosowana tylko w ciężkich przypadkach, w których inne metody leczenia są nieskuteczne. Ponadto, chociaż leczenie wykazuje wysoką skuteczność w ujęciu średniej statystycznej, nie wszystkie rodzaje dystonii reagują dobrze na DBS, a ponadto mogą występować skutki uboczne.





Prof Juho Joutsa, MD, PhD

Dlatego też zespół stara się obecnie przełożyć swoje odkrycia na innowacyjne metody leczenia za pomocą przezczaszkowej stymulacji magnetycznej, która jest nieinwazyjną formą terapii. Wstępne wyniki są zachęcające, ponieważ odkryto już, że przezczaszkowa stymulacja magnetyczna sieci neuronalnych w dystonii szyjnej powoduje zmiany metabolizmu w obrębie sieci, wykazując zaangażowanie sieci docelowej (Kokkonen i in.).

Jednocześnie, dr Corp nadzoruje badanie pilotażowe na Uniwersytecie Deakin w Australii, które wykazało obiecujące korzyści kliniczne stymulacji dokładnie tego miejsca przez 10 dni (do tej pory przebadano 9 pacjentów z dystonią szyjną). Jeśli badanie zakończy się sukcesem, będzie to stanowić podstawę do przeprowadzenia randomizowanego badania kontrolowanego na większą skalę, które będzie konieczne przed wprowadzeniem nowego podejścia terapeutycznego do praktyki klinicznej. Kontynuacja tego kierunku badań zależy głównie od dostępnego finansowania, które niestety jest stosunkowo ograniczone w przypadku badań nad dystonią.

Pozwoliłoby nam to również rozszerzyć takie podejście na inne rodzaje dystonii. Droga od początkowego odkrycia do nowego leczenia jest zawsze długa, ale wierzymy, że można ją osiągnąć dzięki wytrwałości i współpracy pomiędzy klinicystami, naukowcami, fundatorami, a co najważniejsze, osobami cierpiącymi na dystonię, ponieważ bez ich wsparcia żadna z tych prac nie byłaby możliwa.

Prof Juho Joutsa, MD, PhD

Juho Joutsa, MD, PhD Profesor neurologii, Uniwersytet w Turku Główny neurolog Szpitala Uniwersyteckiego Turku, Finlandia

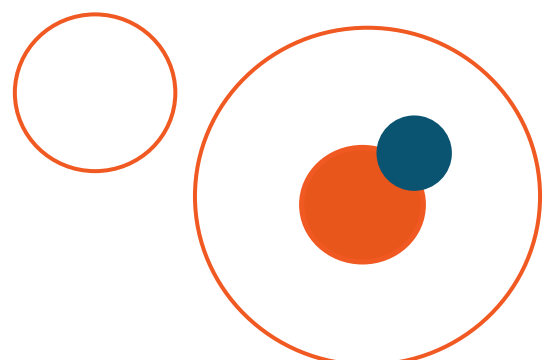
Bibliografia:

Corp DT, Joutsa J, Darby RR, Delnooz CCS, van den Warrenburg BPC, Ren J, Batla A, Bhatia KP, Jinnah HA, Liu H, Fox MD. **Lokalizacja sieciowa dystonii szyjnej na podstawie przyczynowych zmian w mózgu.** *Brain* 2019;142 (6):1660-74.

Corp DT, Greenwood C, Morrison-Ham J, Pullinen J, McDowall G, Younger E, Jinnah H, Fox MD, Joutsa J. **Kliniczne i strukturalne rezultaty badania pacjentów z dystonią wywołaną zmianami chorobowymi: opisowa i ilościowa analiza opublikowanych przypadków.** *Neurology* 2022;99(18):1957- 67.

Honkanen EA, Rönkä J, Pekkonen E, Aaltonen J, Koivu M, Eskola O, Eldebakey H, Volkmann J, Kaasinen V, Reich MM, Joutsa J. **Aktywacja metaboliczna mózgu wywołana przez GPI-DBS w dystonii szyjnej.** *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2024;95(4):300-8.

Kokkonen A, Corp DT, Aaltonen J, Hirvonen J, Kirjavainen AK, Rajander J, Joutsa J. **Odpowiedź metaboliczna mózgu na wielokrotną przezczaszkową stymulację magnetyczną sieci uszkodzeń w dystonii szyjnej.** *Submitted* (preprint available at <https://doi.org/10.31219/osf.io/chxkt>)



KOMUNIKAT PRASOWY DMRF

Już jest dostępne!

6. Międzynarodowe Sympozjum Dystonii im. Samuela Belzberga: podsumowanie dla społeczności pacjentów z dystonią

DMRF z wielką przyjemnością udostępnia niecierpliwie oczekiwane streszczenie 6. Międzynarodowego Sympozjum Dystonii im. Samuela Belzberga (IDS6), które odbyło się w Dublinie w Irlandii w zeszłym roku. Sympozjum przyciągnęło czołowych badaczy dystonii z 32 krajów, w tym 68 wykładowców i blisko 350 uczestników, dążących do lepszego zrozumienia tego zaburzenia i znalezienie nowych sposobów leczenia osób nim dotkniętych.

Podsumowanie to przedstawia najnowsze wyniki badań nad dystonią w następujących kategoriach:

- Przegląd obecnej sytuacji
- Nowe podejścia i wyniki badań
- Tematy do dyskusji
- Pytania do przeanalizowania w przyszłości

[Zapoznajcie się z podsumowaniem IDS6 klikając tutaj](#)

DMRF wyraża wdzięczność firmom Ipsen Biopharmaceuticals i Merz Therapeutics za wsparcie w przygotowaniu podsumowania dla użytkowników nieprofesjonalnych.



Frances Belzberg

Doroczne spotkanie Fundacji Boston Scientific Europe

W połowie maja w hotelu Meridian w Paryżu odbyło się doroczne spotkanie zarządu Fundacji Boston Scientific. Dyrektor Zarządzająca Dystonia Europe Monika Benson jest jednym z trojga zewnętrznych członków zarządu. Pozostali członkowie zarządu są pracownikami Boston Scientific.

We współpracy z zewnętrznym konsultantem, członkowie zarządu pracowali nad strategią na najbliższe 12 miesięcy i kolejne lata, co zainspirowało wspólną wymianę pomysłów i owocne dyskusje.

Fundacja działa od sześciu lat i sfinansowała już kilka projektów w dziedzinie innowacji cyfrowych wspierających zdrowie i dobre samopoczucie pacjentów.

Więcej informacji na temat finansowanych projektów można znaleźć na stronie:

<https://www.bostonscientific.com/en-EU/about-us/corporate-social-responsibility/people/foundation/projects.html>



Monika Benson
Dyrektor Zarządzająca
Dystonia Europe



Orso Chetochine, Eric Thépaut, Monika Benson, Elena Moya, Simonetta Balbi, Isabelle Wilbois, Karine Rolland-Roumegoux, Yannick Vogel, Jan Szemjonneck

Dystonia Europe na konferencji Medtronic DBS Engineered to Adapt

Stowarzyszenia Dystonia Europe i Parkinson's Europe wzięły udział w konferencji Medtronic DBS Engineered to Adapt w Barcelonie, w Hiszpanii, w maju ubiegłego roku.

Obie organizacje miały swoje stoiska z materiałami informacyjnymi w strefie networkingowej.

Sesję otwierającą poprowadziła Amybel z Wielkiej Brytanii. Wywiad z nią przeprowadził profesor Fasano z Kanady. Amybel opowiedziała swoją historię dystonii i tego, jak DBS zmienił jej życie.

Kilka lat temu Amybel wzięła udział w obchodach naszego 25-lecia w Brukseli. Z jej historią można zapoznać się tutaj:

https://www.youtube.com/watch?v=_3oFA3Kw_bg&list=PLFvCc6fYkjEtsmzMs0ooetA2aPqqsECHh&index=12

Podczas czwartkowej kolacji Monika Benson z Dystonia Europe i Francesco De Renzis z Parkinson's Europe przedstawili działalność swoich organizacji.

Monika Benson
Dyrektor Zarządzająca
Dystonia Europe



Profesor Fasano z Kanady i Amybel Taylor



Od lewej:
Monika Benson,
Amybel Taylor
i Nathalie Courtine



W środku Dyrektor Zarządzająca DE
Monika Benson i przedstawiciel
Parkinson Europe
Francesco De Renzis
wraz z pracownikami firmy
Medtronic

Miesiąc Świadomości Dystonii 2024

#volunteerfordystonia

Jak co roku, wrzesień jest Miesiącem Świadomości Dystonii. Na naszych kanałach komunikacyjnych znajdziecie filmy, zdjęcia, pomysły i informacje na temat dystonii i jej różnych postaci. Udostępniajcie / lajkujcie i komentujcie je, aby przyczynić się do większej oglądalności i podnieść poziom świadomości na temat dystonii i sytuacji osób żyjących z nią.

Nie zwlekajcie - przyłączcie się i wnieście swój wkład! W tym roku skupiamy się na wolontariuszach, jak głosi nasz hasztag: **#volunteerfordystonia**

Wolontariusze są siłą napędową naszej społeczności i naszych działań, a jest ich ciągle za mało. Spróbujmy wspólnie zrozumieć na czym to polega.

Jeśli czytasz ten biuletyn, śledzisz wiadomości Dystonia Europe. Stowarzyszenie Dystonia Europe powstało 31 lat temu, w 1993 roku, z inicjatywy 9 członków założycieli reprezentujących Szwecję, Norwegię, Danię, Niemcy, Holandię, Włochy, Chorwację i Wielką Brytanię.

Członkami Dystonia Europe nie są osoby fizyczne ale osoby prawne, krajowe organizacje dystonii.

Obecnie istnieją 22 krajowe stowarzyszenia członkowskie w 20 krajach europejskich, reprezentujące około 20 000 członków.

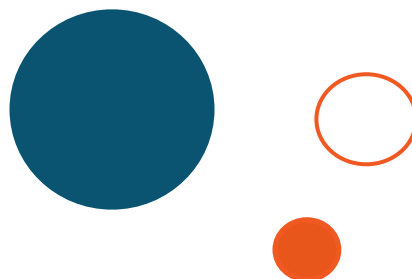
Wszystkie istnieją średnio od 20 do 30 lat, a nawet dłużej. Krajowe stowarzyszenia, aby istnieć i funkcjonować, **potrzebują członków i wolontariuszy.**

Członkostwo jest pierwszą, kluczową formą aktywności: wspieranie istnienia i pracy krajowego stowarzyszenia, ale przede wszystkim dawanie mu głosu, dzięki czemu stanie się ono wiarygodne i zyska na znaczeniu w swoim otoczeniu poprzez swoje działania i rzecznictwo.

Każde stowarzyszenie krajowe potrzebuje **wolontariuszy**, aby mogło realizować swoje cele.

W ciągu ostatnich kilku lat zaobserwowaliśmy, że jest ich za mało i że często bywają przemęczeni.

Tvoja pomoc jest bardzo potrzebna.



Kim są wolontariusze? W większości są to osoby chorujące na dystonię ogniskową lub uogólnioną, młode lub nieco starsze, pracujące lub na emeryturze, mające rodziny lub inne obowiązki i czasami zmagające się z innymi przewlekłymi chorobami. Jest też grupa opiekunów i członków rodzin pacjentów z dystonią.

Wszyscy są pełni inspiracji, chęci i pasji!

Każdy z nas ma trochę czasu i empatii, ma jakieś umiejętności i wiedzę oraz chęć by się nimi podzielić.

Zaledwie 10 lat temu skontaktowałam się z moim krajowym stowarzyszeniem, mając mgliste pojęcie o tym na czym polega jego działalność i nie wiedząc kompletnie jaką rolę mogłabym w nim odegrać. Dziś piszę ten artykuł!

Zostanie wolontariuszem oznacza wyrwanie się z izolacji, dołączenie do grupy ludzi, tworzenie więzi i przyjaźni, poczucie przydatności i użyteczności, wspieranie innych, uczenie się, odkrywanie, dzielenie się swoim doświadczeniem (ponieważ pewnego dnia wszyscy stajemy się „pacjentami-ekspertami”), przyczynianie się do podnoszenia poziomu świadomości na temat naszej rzadkiej choroby i obserwowanie rozwoju jej leczenia w poszczególnych krajach oraz w całej Europie.

Chciałabym skorzystać z okazji i podziękować wszystkim partnerom naszej społeczności: naukowcom, badaczom, firmom farmaceutycznym i produkującym sprzęt medyczny, które nas wspierają, fundacjom, darczyńcom, zaprzyjaźnionym stowarzyszeniom w USA, Kanadzie, Ameryce Południowej i innych krajach, z którymi współpracujemy, członkom w każdym kraju, a przede wszystkim...

WOLONTARIUSZOM!

Wolontariuszom w każdym kraju, którzy poświęcają swój czas i energię pomimo choroby, którzy codziennie wspierają innych chorych, którzy organizują wydarzenia i spotkania, oferują praktyczne narzędzia wsparcia i podtrzymują zainteresowanie i upowszechnianie świadomości dystonii w całej Europie. Bez nich cała społeczność i jej organizacja nie mogłyby istnieć. A zatem, drodzy czytelnicy, w tym roku, we wrześniu, mamy dla was potrójną misję:

- Udział i wsparcie dla naszej kampanii komunikacyjnej,
- Skontaktowanie się, zapisanie i włączenie w działania krajowego stowarzyszenia, jeśli jeszcze tego nie zrobiliście, oraz
- Zostanie wolontariuszem! Wszyscy bardzo Cię potrzebujemy!



CZŁONKOWIE DYSTONIA EUROPE W 2024 ROKU

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



Nie wahajcie się! Zabierzcie głos poprzez swoje działania i zaangażowanie. Każdy z Was jest ważny, przydatny i niezbędny do skutecznego działania naszych organizacji.

Stowarzyszenia krajowe można znaleźć klikając w poniższy link:

<https://dystonia-europe.org/about-us/the-organisation/>

lub pisząc na adres mailowy Dystonia Europe z prośbą o informacje: sec@dystonia-europe.org

Edwige Ponseel
Przewodnicząca
Dystonia Europe



Wolontariusze na spotkaniu członków Dystonia Days w Timiszoarze 2024

Wesprzyj wezwanie EFNA do działania na rzecz rzadkich chorób neurologicznych!

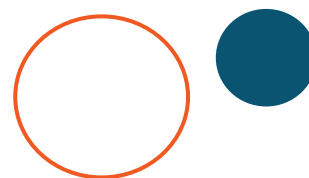
Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) przeprowadziła ostatnio grupie licznych interesariuszy, którzy wspólnie opracowali **Kartę Rzadkich Chorób Neurologicznych** ([Rare Neurology Charter](#)). Karta ta przedstawia rozwiązania programowe o dużym wpływie, które mogą zmienić życie pacjentów.

Budowanie wielostronnego wsparcia dla zidentyfikowanych rozwiązań strategicznych tworzy silną platformę do adresowania i angażowania europejskich i krajowych decydentów politycznych w realizację planu działań mającego na celu zmianę jakości życia pacjentów.

Prosimy o podpisanie [wezwania do działania na rzecz rzadkich chorób neurologicznych](#), aby pokazać swoje poparcie dla Karty i jej rekomendacji. Wezwanie do działania zostanie wykorzystane do zachęcenia decydentów do zaangażowania się w działanie przed Dniem Chorób Rzadkich 2025, poprzez [Grupę Posłów Parlamentu Europejskiego ds. Zdrowia mózgu i Chorób Neurologicznych](#).

Link: <https://www.efna.net/rnc-cta/>

Elizabeth Cunningham
Senior Communications Manager EFNA



SIGN THE CALL TO ACTION FOR RARE NEUROLOGY

Sign now and show your support for the development of rare neurology action plans at EU-level which will aid policy change.

www.efna.net/RNC-CTA



Członkowie ERN-RND z wizytą w Specjalistycznym Centrum w Innsbrucku

Pytanie, które nasza organizacja zadała sobie w styczniu 2024 roku brzmiało: Na czym polega dobra opieka nad pacjentem? Pomyśleliśmy, że warto byłoby odwiedzić ośrodek specjalistyczny, aby dowiedzieć się więcej o fachowej wiedzy i standardach leczenia jakie zapewniają pacjentom. Zidentyfikowaliśmy ośrodek, który obejmował wszystkie choroby reprezentowane w sieci ERN-RND (Europejska Sieć Referencyjna ds. Rzadkich Chorób Neurologicznych). Następnie zdecydowaliśmy, na jakie pytania chcielibyśmy uzyskać odpowiedzi.

24 maja przedstawiciele ERN-RND dotarli do Innsbrucku, gdzie odwiedzili dr Sylwię Boesch i jej zespół w Ośrodku Leczenia Rzadkich Zaburzeń Ruchu (CRMDI) na Uniwersytecie Medycznym w Innsbrucku.

Dr Matthias Amprosi, członek zespołu neurologicznego w CRMDI, przedstawił prezentację, która obejmowała większość pytań wysłanych do nich przed naszą wizytą. Dowiedzieliśmy się o klinice i liczbie pacjentów, których przyjmują i którym pomagają rocznie. Dowiedzieliśmy się o badaniach, które są obecnie w toku. Dowiedzieliśmy się także, że istnieją zespoły pielęgniarskie i fizjoterapeutyczne, a także pracownicy socjalni - wszyscy przypisani wyłącznie do Oddziału Neurologii. A potem zobaczyliśmy to wszystko w praktyce. Cały artykuł można przeczytać tutaj: <https://www.ern-rnd.eu/the-ern-rnd-epag-visits-the-medical-university-innsbruck/>



“Skoordynowana opieka nad pacjentem nie jest mrzonką. Jest to codzienna rzeczywistość w Innsbrucku i może być również w innych miejscach” (rzecznik pacjenta z ERN-RND).

ERN-RND uczestniczy w kongresie EAN w Helsinkach

Sieć ERN-RND miała swoje stoisko na Kongresie EAN (Europejskiej Akademii Neurologii) w sekcji Neurohood. Jej przedstawiciele, wspólnie z EFNA, zorganizowali (N)euro-kawiarnię, w której serwowano kawę i ciastka, a odwiedzający mogli porozmawiać z przedstawicielami różnych chorób.



W poniedziałkowe popołudnie w Sali Naukowej odbyła się sesja ERN-RND z udziałem irlandzkiej aktorki Carmel Stephens, która przedstawiła krótką sztukę o rozmowie między pacjentem cierpiącym na dystonię szyjną a członkiem rodziny dotkniętym chorobą Huntingtona. Dzielili się tym, co ich łączy, będąc osobami dotkniętymi zaburzeniami neurologicznymi. Carmel wzięła udział w zeszłorocznym kongresie EAN w Budapeszcie, przedstawiając drogę pacjenta cierpiącego na dystonię szyjną i pacjenta dotkniętego chorobą Huntingtona.

Opowieść pacjenta z dystonią szyjną została nagrana, a film jest dostępny tutaj.



<https://www.youtube.com/watch?v=PxJmQA1ewi0>

Niezliczone wizyty u lekarzy, poczucie, że „coś jest nie tak”, bycie niezdiagnozowanym przez lata - wielu pacjentów cierpiących na choroby rzadkie dobrze to zna. Film przedstawiający drogę pacjenta z dystonią pokazuje różne etapy rozwoju choroby- od pierwszych objawów, przez diagnozę, aż po leczenie - oraz wpływ choroby na codzienne życie pacjenta, a także sposoby radzenia sobie z nią.

Monika Benson
Dyrektor Zarządzająca Dystonia Europe

Poznajcie Vidara z Norwegii

Nazywam się Vidar Bjørkli, mam 64 lata i mieszkam w Finnsnes, Troms w Norwegii.

Mam żonę Berit i dwóch dorosłych synów. Przed przejściem na emeryturę dwa lata temu pracowałem przez większość życia (prawie 40 lat) jako dziennikarz w lokalnej gazecie Troms Folkeblad w Finnsnes.

W 2013 roku doświadczyłem pierwszych objawów dystonii. Diagnoza przyszła rok później. Natychmiast zostałem członkiem Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii (NDF), a bycie jego częścią okazało się bardzo wzbogacające. Jesienią 2019 roku zapytano mnie, czy chcę zostać członkiem zarządu. To już mój piąty rok pracy w zarządzie po tym, jak zgodziłem się na kolejną dwuletnią kadencję podczas ostatniego dorocznego spotkania. Jako członek zarządu NDF jestem odpowiedzialny za Facebooka, naszą stronę internetową i nasz biuletyn Dystoni-Nytt.

Objawy mojej choroby pojawiły się nagle i niespodziewanie, jak u większości z nas. W ciągu jednej godziny ze zdrowego człowieka stałem się pacjentem z przewlekłą, nieuleczalną chorobą. Wydarzyło się to, gdy pewnego dnia w 2013 roku wracałem do domu z wieczornej zmiany w mojej pracy w gazecie. Nagle zauważyłem, że idę ulicą z głową odwróconą w lewo.

I naprawdę zastanawiałem się, co to może być? Zakładałem, że to jakiś problem mięśniowy, może z powodu stresu w pracy. Postanowiłem sprawdzić, czy kręgarz może mi pomóc. Kręgarz próbował masażu i akupunktury. Ponieważ to nie pomogło, zaczął podejrzewać, że może to być coś neurologicznego. Z Internetu dowiedział się, że objawy wskazują na możliwość dystonii. Jednak mój lekarz ogólny miał wątpliwości, czy dystonia jest prawidłową diagnozą. Na oddziale neurologicznym UNN odmówiono mi nawet umówienia się na badanie. Zamiast tego skierowano mnie na badanie do ośrodka rehabilitacji medycznej. Ich wniosek był taki, że dolegliwość minie z czasem a ja powinienem ćwiczyć jogę i gimnastykować się.



Vidar Bjørkli ze swoim motorem

To była fajna rada, ale w międzyczasie moje mięśnie nadal pracowały nadprogramowo. Odczuwałem również ból. Szukając odpowiedzi na pytanie, co może być ze mną nie tak, napisałem między innymi do Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii. Udzielili mi cennych porad i wskazówek.

Jestem zwolennikiem publicznej służby zdrowia, ale poczucie bycia niewysłuchanym skłoniło mnie do skontaktowania się z prywatnym szpitalem. Wiosną 2014 roku umówiłem się na wizytę u neurologa, który pracował w Volvat w Oslo. Nie potrzebował dużo czasu, aby stwierdzić u mnie dystonię szyjną z kręcem szyi po lewej stronie.

Zaledwie miesiąc później skierowano mnie na pierwsze zastrzyki z toksyny botulinowej w UNN. Od razu poczułem ulgę w zeszytywniałych mięśniach i łatwiej było mi utrzymać głowę prosto. Od tego czasu regularnie korzystam z zabiegów co trzy miesiące. W tym miejscu chcę pochwalić UNN za ciągłość opieki i monitorowania pacjentów.



Dobrze było dowiedzieć się, że istnieje organizacja pacjentów. Na jednym ze spotkań zorganizowanych przez NDF w Tromsø spotkałem się z innymi członkami z północnej Norwegii.

Jako nowy członek uczestniczyłem wraz z Berit w kolejnych latach w Dniach Dystonii w Oslo i Brüssel. Pojechaliliśmy prywatnie i potraktowaliśmy to jako wakacje.

To było wyzwające, dołączyć do spotkania grupy, gdzie uczestnicy potrząsali głowami i zobaczyć, że nie jest się w tym samemu. Byłem pod wrażeniem, widząc dużą liczbę doświadczonych badaczy, lekarzy i terapeutów, którzy prowadzili prezentacje i nieustannie pracowali nad ulepszeniem opcji leczenia dla nas, cierpiących na tę chorobę.

Na początku czułem się przygnębiony z powodu dystonii. Wstydiłem się przebywać wśród ludzi i myślałem, że teraz jestem postrzegany jako dziwak.

Po pewnym czasie to minęło. Dystonia nie wpływa już na mnie w sposób, którego się obawiałem.

Nadal mogę pracować w pełnym wymiarze godzin. Moje ulubione hobby to jazda motocyklem i przebywanie na łonie natury, wędkowanie i wycieczki górskie. Nadal mogę to robić. Wtedy naprawdę się relaksuję, a dystonia jest prawie nieobecna.

Dzięki Norweskiemu Stowarzyszeniu Dystonii miałem również okazję poznać wielu nowych, sympatycznych ludzi w Norwegii i za granicą. Tak więc diagnoza, bez względu na to, jak bardzo jest dotkliwa, otworzyła przede mną również nowe, ekscytujące możliwości.

Vidar Bjørkli
Członek Zarządu
Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii



Vidar wędruje po górskich szlakach w Norwegii



Sanne Rasmussen

Poznajcie Sanne z Danii

Czy możesz się przedstawić?

Nazywam się Sanne Rasmussen. Mieszkam w Køge, 40 km na południe od Kopenhagi. Jestem mężatką i mam troje dorosłych dzieci, które już dawno wyprowadziły się z domu. Dopóki nie zachorowałam, pracowałam w sektorze finansowym, ostatnio przez 20 lat jako kierownik oddziału banku.

Wypadek i późniejsza dystonia sprawiły, że musiałam przestać pracować i w 2010 r. przesłam na wcześniejszą emeryturę. Później dowiedziałam się o Duńskim Stowarzyszeniu Dystonii, do którego dołączyłam. Kiedy zobaczyłam, jak wielką pracę wykonuje się w celu szerzenia świadomości na temat dystonii, po namyśle zdałam sobie sprawę, że dzięki mojej poprzedniej pracy i doświadczeniu, posiadam pewne umiejętności i zasoby, które Duńskie Stowarzyszenie Dystonii mogłoby wykorzystać. Później zostałam wybrana na zastępczynię przewodniczącego Duńskiego Stowarzyszenia Dystonii.

Jakie są korzyści z pracy w organizacji pacjentów?

Można zmieniać życie na lepsze. Bycie wolontariuszem przynosi radość i pozwala poznać podobnie myślących ludzi, którzy również zmagają się z tą stosunkowo rzadką i mało znaną chorobą. Można dowiedzieć się więcej o chorobie i jej skutkach, mieć wgląd w postępy medycyny w zakresie lepszych metod leczenia, a także wziąć udział w debacie publicznej o rzadkich chorobach neurologicznych i znaczeniu, jakie mają one dla społeczeństwa.

Jak lubisz spędzać wolny czas?

Uwielbiam malować i poświęcam temu dużo czasu. Daje mi to spokój ducha i jednocześnie wielką radość. Zwykle mówię, że sztuka uratowała mi życie. Dzięki mojej sztuce spotykam się również z innymi artystami na wystawach w Danii i za granicą. Ostatnio uczestniczyłam w dużej międzynarodowej wystawie w Hamburgu. Uwielbiam też podróżować i poznawać nowe kultury. Uwielbiam czytać i robić na drutach. Staram się mieć sensowne życie, a jednocześnie żyję z uogólnioną dystonią i wyzwaniami z nią związanymi.

Co Cię złości lub frustruje?

Frustruje mnie to, że moje ciało nie chce się poddać i walczy ze zmęczeniem, które przynosi choroba. Frustrują mnie wyzwania, które przynosi codzienne życie. Moje ambicje i poziom energii nie zawsze idą w parze.

Sanne Rasmussen

Duńskie Stowarzyszenie Dystonii
Dania



Sanne

Kalendarz na jesień 2024

Wrzesień

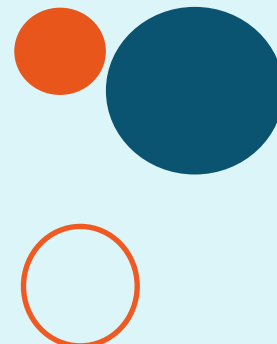
- 1-30 Miesiąc świadomości dystonii
- 21 Dzień Dystonii w sieci 2024
- 27-1 Kongres MDS w Filadelfii, USA

Październik

- 10-11 Doroczne spotkanie ERN-RND, Ljubljana, Słowenia
- 17-18 Warsztaty Dystonia Physio, Newcastle, UK Dystonia Europe
- 22 Posiedzenie Zarządu
- 28 Spotkanie Think Tanku

Listopad

- 14 10. Doroczne spotkanie pielęgniarek DBS, Sheffield, Wielka Brytania



Save the date

Dystonia Day 2024

21 September, 2024
10:00 - 13:30 CET
on Zoom

Expert
speakers

Patient
testimony

Q & A



Program można znaleźć pod poniższym linkiem:

<https://dystonia-europe.org/wp-content/uploads/2024/09/Program-2024-final-.pdf>

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

Shaping a Better
Future for
People
Living with
Dystonia

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



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.