

Łączymy ludzi dla Dystonii

DYSTONIA EUROPE NEWS

Jesień 2015

Konferencja Europejskiej Sieci Badań nad Dystonią w Mediolanie



Członkowie konferencji zebrani przed Szpitalem Humanitas Research w Rozzano koło Mediolanu, gdzie odbyła się konferencja „Niezaspokojone potrzeby chorych na dystonię”. Czytaj więcej na stronach 8 i 9.

www.dystonia-europe.org

Spis treści

Tytuł

Strona

Spis treści	2
Dane kontaktowe i sekretariat	2
List Przewodniczącej Stowarzyszenia	3
Aktualności	4
Badania naukowe	7
Inne wiadomości	16
Działania na forum Unii Europejskiej	21
My Dystonia	24
Skok dla dystonii	25
Inne kraje Europy i świata	26
Kalendarz wydarzeń	28
Dotacje i wsparcie	30
Rada Medyczno-Naukowa	30
Członkowie zarządu i pracownicy	31
Partnerzy i sponsorzy	32

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

DANE KONTAKTOWE I SEKRETARIAT:

Przewodnicząca

Merete Avery

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

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

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

Biuro Dystonia Europe

Square de Meeus 37, 4 piętro

B-1000 Bruksela, Belgia

E-mail: sec@dystoniaeurope.org

Zdjęcia z Rotterdamu:

Margret Tielemans

E-mail: margrettielemans@me.com

Skontaktuj się z nami w sieci

Strona internetowa: www.dystonia-europe.org

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

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

Zastrzeżenie prawne

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

LIST PRZEWODNICZĄCEJ STOWARZYSZENIA



Moi drodzy,

Po dwóch latach pracy jako Sekretarz Rady Dystonia Europe oraz po otrzymaniu nominacji na kolejną kadencję od Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii, poważnie zastanawiałam się, kiedy otrzymałam od Rady propozycję objęcia funkcji Przewodniczącej. Jest

to ważna i wymagająca poświęcenia czasu rola, ale mam nadzieję, że wspólnie z resztą Rady oraz naszymi partnerami i sponsorami uda nam się zrobić wiele na rzecz ludzi chorych na dystonię.

Poprzedni Przewodniczący, Robert Scholten, zdecydował nie ubiegać o reelekcję na naszym Zgromadzeniu Ogólnym, które odbyło się w tym roku w Rotterdamie. W imieniu Rady Stowarzyszenia DE chciałabym podziękować mu za poświęcony czas i wysiłek, który włożył przez ostatnie 2 lata we wspieranie działań DE na rzecz poprawy życia chorych na dystonię.

Skład rady DE także częściowo się zmienia, ale udało nam się zachować stabilność oraz doświadczenie jej członków. Wiceprzewodnicząca Maja Relja zajmowała się dystonią przez całą swoją karierę zawodową, zarówno w praktyce lekarskiej jak i poprzez zaangażowanie w pracę z grupami pacjentów. Reprezentowała Chorwację podczas założycielskiego spotkania Europejskiej Federacji Dystonii (dziś Dystonia Europe) w 1993 roku i jest członkinią rady DE od roku 2011. Dyrektor Wykonawcza Monika Benson, zanim objęła tę funkcję 2 lata temu, przez 6 lat była Przewodniczącą DE. Obie pozostają członkiniami Rady oraz posiadają wysokie kompetencje i ogromne doświadczenie, które są dla nas nieocenione. Ponadto, jestem niezmiernie wdzięczna kilku nowym osobom, które zgodziły się dołączyć do Rady. Na członka wybrano Sorina Ionescu z Rumunii, a Erhard Mätzener ze Szwajcarii został mianowany naszym nowym Skarbnikiem.

Rada Dystonia Europe zrobi wszystko co w jej mocy by kontynuować wieloletnią pracę swoich poprzedników, wspierać badania nad skuteczniejszymi metodami leczenia, a docelowo opracować terapię umożliwiającą pełne wyleczenie z choroby oraz poprawić jakość życia ludzi żyjących z dystonią.

Od roku 2010 przez 3 lata pełniłam funkcję Prezesa Norweskiej Rady Dystonii. Wierzę że część doświadczenia, które zdobyłam w tamtej roli pomoże mi w pracy która jest przed nami.

Chciałabym także podziękować za wspaniałą pracę i osiągnięcia ludziom, którzy założyli tę organizację i doprowadzili ją do aktualnego stanu. DE to organizacja, która ściśle współpracuje z wieloma partnerami, lekarzami oraz organizacjami członkowskimi. Chciałabym także podziękować wszystkim byłym członkom Rady oraz prezydium. Szczególnie chciałabym podziękować Alistairowi Newtonowi za jego bezgraniczne oddanie oraz znakomitą pracę dla naszej organizacji. Alistair został pierwszym Przewodniczącym podczas zakładania DE w 1993 roku (wtedy nazywaliśmy się jeszcze EDF - European Dystonia Federation) oraz niezwykle aktywnie pracował z nami przez ponad 20 lat. Przez długi okres pełnił także funkcję naszego Dyrektora Wykonawczego a od momentu przejścia na emeryturę w 2013 roku wciąż zajmuje się sprawami związanymi z działalnością DE w ramach grantu Europejskiej Sieci Badań nad Dystonią. Współpraca ta dobiega niedługo końca i w związku z tym w nadchodzących latach życzymy Alistairowi oraz jego rodzinie długiej, szczęśliwej i bardzo aktywnej emerytury.

Jesteśmy bardzo zadowoleni, że możemy ogłosić iż kolejne stowarzyszenie zajmujące się dystonią, Rodina spolu z.s z Czech zostało zaakceptowane jako członek DE podczas Zgromadzenia Ogólnego w Rotterdamie. Pod naszymi skrzydłami jest teraz zrzeszonych 20 organizacji członkowskich z całej Europy. Dni Dystonii (D-DAYS 2015) odbyły się w tym roku w Rotterdamie wraz z obchodami 30 Rocznicy Istnienia Holenderskiego Stowarzyszenia Dystonii i okazały się ogromnym sukcesem. D-DAYS 2016 odbędą się 8 i 9 kwietnia 2016 w Oslo w Norwegii, w hotelu Clarion Royal Christiania. Wspólnie z Norweskim Związkiem Dystonii pracujemy nad tym by było to pamiętne wydarzenie, które przyniesie wiele korzyści pacjentom oraz wzmocni współpracę między naszymi partnerami, sponsorami, organizacjami członkowskimi oraz lekarzami.

Wiele z osób, które poznałam podczas mojej wieloletniej pracy w Norweskim Stowarzyszeniu Dystonii oraz Dystonia Europe stało się dla mnie ogromną inspiracją i gorąco pragnę kontynuować ich pracę na fundamentach które stworzyli, aby stawić czoła wyzwaniom, które stoją przed nami.

Życzę Wam wszystkiego dobrego w okresie świątecznym oraz w Nowym Roku 2016.

Merete Avery

D-DAYS oraz Zgromadzenie Ogólne Dystonia Europe 2015 w Rotterdamie

22. Doroczna Konferencja Dystonia Europe odbyła się między 2 i 4 października na pokładzie statku SS Rotterdam. SS Rotterdam, znany także jako „Wielka Dama” był wcześniej statkiem transatlantyckim oraz wycieczkowym a od 2010 roku jest wykorzystywany jako hotel na wodzie w Rotterdamie. W sobotę 2 października poza D-DAYS odbyły się tam także obchody 30 Rocznicy Istnienia Holenderskiego Stowarzyszenia Dystonii. Z okazji Dnia Rodziny na statku pojawiło się ponad 300 pacjentów z Holenderskiego Stowarzyszenia Dystonii. Mieli szansę skorzystać z licznych atrakcji oraz wziąć udział w przygotowanych dla nich warsztatach. Podczas konferencji medycznej w ramach D-DAYS zaprezentowano najwyższej jakości prezentacje naukowe na temat dystonii. Obecni byli przedstawiciele zawodów medycznych specjalizujący się w dystonii oraz innych zaburzeniach ruchu z całej Europy. W czasie konferencji poruszano takie tematy jak fizjoterapia, potencjalne nowe leki w leczeniu dystonii, rehabilitacja, strategie diagnostyczne, kompleksowy zespół bólu regionalnego w kontekście dystonii, niemotoryczne objawy dystonii, genetyka i wiele innych. Jeśli chcieliby Państwo dowiedzieć się więcej o tych kwestiach zapraszamy do odwiedzenia strony internetowej Dystonia Europe gdzie pod adresem <https://dystonia-europe.org/wp-content/uploads/2014/05/Abstract-Book-D-DAYS-2015.pdf> można znaleźć publikację z abstraktami wykładów. W czasie konferencji Catherine C S Delnooz otrzymała nagrodę im. Davida Marsdena. Więcej informacji na ten temat na stronie 7.

Zgromadzenie Ogólne

Zgromadzenie Ogólne DE odbyło się w niedzielę 4 października. Obecni byli delegaci z 11 organizacji członkowskich. Robert Scholten przywitał wszystkich i ogłosił swoją decyzję o nieubieganiu się o reelekcję. Dalszą część obrad poprowadziła Wiceprzewodnicząca Maja Relja. Podczas zgromadzenia odbyła się prezentacja sprawozdań finansowych, raportu rocznego, budżetu na rok 2016, działań zaplanowanych na kolejny rok a także przeprowadzono wybory.

Po zakończeniu zgromadzenia odbyły się sesje poświęcone „Najlepszym praktykom”. Cztery ze zrzeszonych organizacji członkowskich przygotowały następujące prezentacje: Capucine Devred oraz Edwige Ponseei z francuskiego Amadys przedstawili koncepcję „zespołu asystentów”. Ich głównym celem jest motywowanie pacjentów oraz poprawa jakości informacji i wsparcia dla pacjentów z dystonią. Odwiedzają oni placówki medyczne, zbierają informacje

i skupiają się na komunikacji. Każdy uczestniczący w akcji asystent otrzymuje plecak pełen ulotek oraz wszystkie informacje niezbędne do wspierania pacjentów. Członkowie zespołu asystentów komunikują się ze sobą w ramach zamkniętej grupy internetowej. Projekt finansowany jest przez Ipsen.

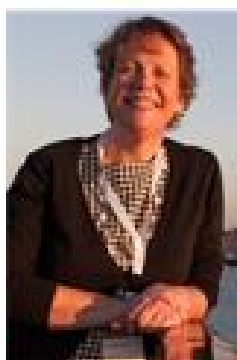
Susanne Olenius z Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii przedstawiła sposób w jaki jej organizacja pracowała nad zwiększaniem świadomości społecznej na temat dystonii za pomocą akcji Skok dla Dystonii. Zebrała kreatywne i zabawne zdjęcia skoków w formie książki, którą zaprezentowała i przekazała Monice. Susanne wyjaśniła, że cała akcja zaczęła się od Moniki i jej pomysłu na „Skok dla Dystonii” na który wpadła gdy była w Afryce wraz ze swoją córką, której również spodobała się ta idea. Finlandia to jeden ze zwycięzców konkursu Skydive Skok dla Dystonii. Ostateczna impreza w ramach kampanii skoków odbędzie się wiosną 2016 roku.

Sabina Gall i Catalina Crainic ze Stowarzyszenia Dystonii „Radość Dziecka” w Rumunii zaprezentowały „drogę do leczenia”. Sabina zaczęła od podziękowań dla DE oraz Ipsen za ich wsparcie i pomoc. W Rumunii dystonia jest wciąż diagnozowana w bardzo niskim stopniu. Stowarzyszenie napisało petycję do rządu, w której domagało się darmowego leczenia toksyną botulinową dla pacjentów z dystonią. W tym roku na petycję pozytywnie odpowiedziało Ministerstwo Zdrowia oraz Narodowy Fundusz Ubezpieczeń Zdrowotnych. Od tego momentu zastrzyki dla pacjentów będą bezpłatne. Monika Benson odwiedziła Rumunię dwa lata temu, co znacząco wpłynęło na przyspieszenie pozytywnego rozpatrzenia tej sprawy.

Sorin Ionescu z innego Rumuńskiego Stowarzyszenia Dystonii przedstawił prezentację dotyczącą dystonii i mediów. Rozpowszechnianie informacji na temat dystonii za pomocą mediów jest bardzo istotne, ponieważ pozwala dotrzeć do bardzo dużej ilości osób. Sorin opowiedział nam także jak uczynić z tego zadania część codziennego życia. Pokazał zdjęcia opublikowane w rumuńskiej prasie i wyjaśnił jak udało mu się wpłynąć na rozpowszechnianie informacji na temat dystonii w mediach. Pojawiły się one w radiu, prasie lokalnej i ogólnokrajowej, magazynach internetowych, a nawet w kampanii telewizyjnej. Obecność w mediach zapewnia widoczność problemu i większą świadomość odbiorców. Sorin zachęcał członków DE do publikowania zdjęć na Facebooku, dzielenia się nimi oraz lajkowania. Dzięki temu, więcej osób będzie mogło usłyszeć i dowiedzieć się o dystonii. Sorin został nominowany przez swoją organizację na członka rady DE i wybrany do pełnienia tej funkcji podczas Zgromadzenia Ogólnego.

AKTUALNOŚCI

Migawki ze spotkania D-DAYS w Rotterdamie





Rada Dystonia Europe w roku 2015

W listopadzie ubiegłego roku w Oslo spotkała się w nowym składzie Rada Dystonia Europe. Celem spotkania było zaplanowanie przyszłych działań, ze szczególnym uwzględnieniem nadchodzącej imprezy D-DAYS, która również odbędzie się w Oslo.

Członkowie nowej rady to (od lewej do prawej): Sorin Ionesco, Członek Rady, Monika Benson, Członkini Rady oraz Dyrektor Wykonawcza, Merete Avery, Przewodnicząca Rady, Maja Relja, Wiceprzewodnicząca Rady oraz Erhard Mätzner, Skarbnik.

Chcielibyśmy podziękować Państwu za Wasze wsparcie oraz zainteresowanie dystonią i działalnością stowarzyszenia Dystonia Europe w roku 2015.

Był to pracowity rok, wypełniony wieloma działaniami takimi jak impreza D-DAYS w Rotterdamie, wydarzenia w ramach kampanii Skok Dla Dystonii odbywające się w całej Europie, udział w licznych spotkaniach i kongresach, a także finalna konferencja Projektu Sieci Badań Nad Dystonią.

Spoglądamy już w kierunku nadchodzącego roku 2016, w którym będziemy kontynuować prace nad kilkoma naszymi projektami zmierzającymi do dalszego zwiększania świadomości na temat dystonii, promowania badań oraz łączenia ludzi w walce z dystonią!

Składamy Państwu serdeczne życzenia wszystkiego najlepszego z okazji Świąt Bożego Narodzenia i Szczęśliwego Nowego Roku!

Rada Dystonia Europe



Nagroda im. Davida Marsdena 2015

Nagroda o wartości 10 000 EUR sponsorowana przez Ipsen Pharma została w tym roku przyznana Doktor Cathérine C S Delnooz za jej pracę pod tytułem: „Funkcjonalne obrazowanie mózgu w stanie spoczynku metodą rezonansu magnetycznego ujawnia liczne zmiany połączeń nerwowych, które częściowo ustępują po zastosowaniu toksyny botulinowej”. Badanie zostało przeprowadzone w ośrodku Radboudumc w Nijmegen podczas odbywania kursu w zakresie neurologii. Aktualnie Dr Delnooz jest zatrudniona w University Medical Centre w holenderskim Groningen.

Praca ta została uznana przez Komitet Medycznej i Naukowej Rady DE za najlepszą spośród wszystkich nadesłanych w tym roku zgłoszeń. Łącznie do nagrody zgłoszono 16 artykułów. Oficjalne wręczenie nagrody odbyło się podczas 22. Europejskiej Konferencji Dystonii oraz drugiej edycji D-DAYS w holenderskim Rotterdamie. Po otrzymaniu nagrody z rąk Przewodniczącego Roberta Sholtena, dr Delnooz zaprezentowała swoje badania.

„Funkcjonalne obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego mózgu w stanie spoczynku ujawnia liczne zmiany połączeń nerwowych, które częściowo ustępują po zastosowaniu toksyny botulinowej”.

Dystonia szyjna charakteryzuje się mimowolnymi, nienaturalnymi ruchami i pozycjami głowy oraz szyi. Obecne poglądy na temat patofizjologii dystonii, obejmujące takie tezy jak niewłaściwa integracja sensomotoryczna, zaburzenia przetwarzania sensorycznego czy upośledzone planowanie motoryczne są w dużej mierze oparte na badaniach nad ogniskową dystonią ręki.

Używając funkcjonalnego obrazowania metodą rezonansu magnetycznego w stanie spoczynku sprawdzaliśmy czy u pacjentów cierpiących na dystonię szyjną (n=23) występują zmiany w połączeniach funkcjonalnych w mózgu w porównaniu do grupy kontrolnej osób zdrowych (n=22). Badaliśmy 10 połączeń mózgowych w stanie spoczynku. Skany były powtarzane bezpośrednio przed oraz kilka tygodni po wstrzyknięciu pacjentom toksyny botulinowej by sprawdzić czy zaburzenia, jeżeli takie występowały, udało się naprawić i przywrócić łączność do właściwego stanu.

Wykazaliśmy, że pacjenci cierpiący na dystonię szyjną mają zmniejszoną łączność w wybranych obszarach kory przedczołowej, kory przedruchowej oraz płacika ciemieniowego górnego, w obrębie rozwiniętej sieci połączeń obejmującej korę przedruchową, dodatkowe pole ruchowe, pierwszorzędową korę ruchową oraz drugorzędową korę czuciową (m.in. sieć połączeń sensomotorycznych).

W odniesieniu do sieci połączeń mających swoje źródło w korze potylicznej (m.in. pierwszorzędowa sieć wzrokowa),

wybrane obszary kory przedczołowej, kory przedruchowej, płacika ciemieniowego górnego oraz zakrętu skroniowego środkowego wykazują zredukowaną łączność. Z drugiej strony, wybrane obszary kory przedczołowej, kory przedruchowej, pierwszorzędnej kory ruchowej oraz wczesnej kory wzrokowej wykazują zwiększoną łączność wewnątrz sieci połączeń, na którą składa się kora przedczołowa wraz z przednim zakrętem kory obręczy, środkową korą przedczołową oraz korą ciemieniową. (m.in. sieć połączeń funkcji wykonawczej).

Rezultatem leczenia za pomocą toksyny botulinowej było częściowe znormalizowanie nieprawidłowości i przywrócenie łączności w sieci połączeń sensomotorycznych oraz pierwszorzędowej korze wzrokowej.

Odkrycia te demonstrowają rolę kilku różnych połączeń nerwowych w dystonii szyjnej. Zmniejszona łączność, która częściowo podlega modyfikacji, w obrębie sieci połączeń sensomotorycznych oraz pierwszorzędowej kory wzrokowej może stanowić podłoże neurologiczne pozwalające przewidywać i wyjaśniać zaburzenia planowania motorycznego i orientacji przestrzennej.

Zwiększona łączność wewnątrz sieci kontroli poznawczej i funkcji wykonawczej sugeruje zwiększoną kontrolę uwagi i jakkolwiek może to być cecha pierwszorzędna, prawdopodobnie przyczyniająca się do nieprawidłowego planowania motorycznego oraz zaburzeń funkcji wykonawczych, może także działać jako funkcja kompensująca mająca na celu redukcję konsekwencji wynikających z nieprawidłowego planowania motorycznego które jest efektem z zaburzeń w pozostałych sieciach.



Laureatka nagrody DMA dr Cathérine C S Delnooz



Europejski Program Współpracy w Dziedzinie Badań Naukowo-Technicznych

Europejska Sieć Badań Nad Dystonią:

Europejska Sieć Badań nad Zespołami Dystonii Działanie BM1101 w ramach grantu COST:

Raport Sieci Badań- jesień 2015

Profesor Alberto Albanese, Przewodniczący Sieci Badań, przez wiele lat intensywnie pracował nad stworzeniem sieci badań nad dystonią. Po zgłoszeniu się do wielu organizacji w poszukiwaniu finansowania, w 2011 roku udało mu się pozyskać wsparcie Stowarzyszenia COST. Fundusze przyznawane przez Stowarzyszenie COST nie są przeznaczane bezpośrednio na badania, lecz inwestowane w działania skupione na rozwijaniu sieci naukowych w celu zachęcenia badaczy do współpracy na skalę międzynarodową.

Pieniądze na realizację projektów badawczych muszą być pozyskiwane z innych źródeł. Nasza umowa grantowa z COST była podpisana na 4 lata do listopada 2015 roku i w momencie pisania tego artykułu jesteśmy w finalnej fazie naszej współpracy z COST. Najważniejsze sukcesy, które odnieśliśmy w ramach Sieci od momentu jej utworzenia w roku 2011 dotyczą trzech głównych obszarów działań:

1. Warsztaty szkoleniowe

Bol, Chorwacja, 2012 - Organizator – Prof. Maja Relja

Londyn 2013 - Organizator – Prof. Kailash Bhatia

Groningen, 2015 - Organizator – Prof. Marina de Koning-Tijssen

Warsztaty te były trzydniowymi spotkaniami, podczas których podejmowano tematy zarówno kliniczne jak i badawcze. Uczestnicy otrzymywali granty pozwalające im pokryć koszty uczestniczenia w warsztatach.

2. Krótkoterminowe Misje Naukowe (STSMs).

Przez cztery lata otrzymywania funduszy od COST, Sieć przyznała 40 grantów dla młodych naukowców, by umożliwić im krótkoterminowe studia w zakresie leczenia dystonii pod kierunkiem ekspertów z innych krajów.



Warsztaty Szkoleniowe i Misje dały ponad 200 młodym naukowcom i lekarzom klinicznym możliwość uzyskania większej wiedzy na temat dystonii, jej leczenia oraz badań nad nią. Działania te miały charakter praktyczny, dzięki zapewnieniu uczestnikom uzyskania maksymalnych korzyści z doświadczenia renomowanych ekspertów zajmujących się dystonią. Jest to bez wątpienia istotny czynnik pozwalający zwiększyć świadomość na temat choroby oraz zainteresowanie dystonią w Europie, zwłaszcza wśród młodych przedstawicieli zawodów medycznych.

3. Utworzenie internetowego rejestru danych klinicznych oraz genetycznych.

Projekt ten został sfinansowany ze źródeł innych niż fundusze COST i był prowadzony przez prof. Thomasa Gassera oraz dr Kathrin Grundmann z Tuebingen w Niemczech.

Rejestr oraz Biobank są zarządzane za pomocą bezpiecznego programu internetowego i pozwalają lekarzom klinicznym oraz naukowcom zajmującym się dystonią zanonimizowanymi danymi genetycznymi w ramach współpracy naukowej. Prace nad bazą danych wciąż trwają. To niezwykle wartościowe przedsięwzięcie będzie nadal rozwijane jako centralna funkcja Sieci.

Wydarzenia w roku 2015

Warsztaty szkoleniowe - kwiecień 2015

Tegoroczna edycja Warsztatów Szkoleniowych została zorganizowana przez prof. Marinę de Koning-Tijssen w Groningen w Holandii. Ponad 50 młodych specjalistów w dziedzinie medycyny, z których większość otrzymała wsparcie finansowe umożliwiające im sfinansowanie swojego uczestnictwa w Warsztatach, wzięło udział w tym wydarzeniu. Prezentacje ekspertów w dziedzinie dystonii z całej Europy przeplatały się z sesjami szkoleniowymi z pacjentami cierpiącymi na tę chorobę. Zapewniono także wiele okazji do zadawania pytań i dyskusji. Społeczny i networkingowy aspekt wydarzenia okazał się wielkim sukcesem. Powszechny podziw wzbudziło także doskonałe wyposażenie Universal Medical Clinic w Groningen. Historyczne miasto uniwersyteckie Groningen stanowiło bardzo interesujące i pobudzające otoczenie dla wszystkich uczestników Warsztatów.

Konferencja finalna

Finalna konferencja podsumowująca współpracę Sieci z COST odbyła się 16 i 17 października 2015 roku w centrum kongresowym, które jest częścią nowego Università Humanitas niedaleko Mediolanu, gdzie obecnie pracuje prof. Albanese. Spotkanie odbyło się pod hasłem „Niezaspokojone potrzeby pacjentów z dystonią” i okazało się wielkim sukcesem. Około 100 uczestników z ponad 20 krajów świata wzięło udział w licznych dyskusjach mających na celu określenie niezaspokojonych potrzeb chorych, którymi należy zająć w przyszłych badaniach.

Publikacja końcowa

Sieć, dzięki wsparciu COST, wyda końcową publikację, której rozdziały, napisane przez zaproszonych autorów, będą dotyczyć różnorodnych zagadnień naukowych związanych z dystonią. Więcej informacji na temat tej publikacji prześlemy w kolejnych edycjach DE News.

Dalsze losy Sieci Badań

W związku z zakończeniem finansowania ze strony COST w listopadzie 2015 roku, Sieć już zaczęła zastanawiać się w jaki sposób dalej budować jej działalność opierając się na tym co już udało się osiągnąć. Podczas spotkań Komitetu Zarządu Sieci oraz Komitetu Sterującego w Mediolanie

omawiano różne możliwości przeprowadzenia projektów badawczych na większą skalę oraz w jaki sposób DE mogłoby być dalej zaangażowane w działania Sieci. Ponadto Wiceprzewodnicząca Dystonia Europe, prof. Maja Relja, zaproponowała by nasza organizacja kontynuowała organizowanie Warsztatów Szkoleniowych dla młodych lekarzy klinicznych oraz badaczy. Więcej informacji na ten temat oraz o ewentualnych decyzjach podejmowanych w sprawie Sieci będziemy przekazywać w stosownym czasie.

Alistair Newton



Alistair Newton, prof. Alberto Albanese oraz prof. Maja Relja

Europejskie Towarzystwo Neurologii Dziecięcej Pierwsze Międzynarodowe Sympozjum Neuromodulacji u Dzieci Wiedeń 25-26 Maja 2015

Celem tego dwudniowego satelitarnego sympozjum było zebranie w jednym miejscu eksperckiej wiedzy wielu osób zajmujących się neuromodulacją u dzieci w celu wymiany wiedzy i uczenia się od siebie nawzajem.

Pełen program i lista prelegentów znajdują się na stronie internetowej sympozjum EPNS. <http://www.epns2015.org/cms/upload/bodytext/Flyer04May2015.pdf>

Czytelnicy mogą być zaskoczeni gdy dowiedzą się, iż stosowanie neuromodulacji w leczeniu zaburzeń ruchu jest czymś całkiem nowym w porównaniu do używania jej podczas leczenia głuchoty, chronicznego nietrzymania moczu czy lekoopornej padaczki.

Czy w przypadku różnych uwarunkowań np. u dziecka, młodej osoby czy osoby posiadającej rodzinę proces podejmowania decyzji o zastosowaniu głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu dystonii powinien przebiegać podobnie?

Odkryliśmy, że dokładnie tak jest, a stosowanie implantów ślimakowych w leczeniu głuchoty czuciowo-nerwowej stanowi dobry przykład od którego możemy zacząć.

Wszyscy wiemy że dziecko urodzone z poważną głuchotą czuciowo-nerwową nie będzie potrafiło mówić, chociaż może nauczyć się języka migowego oraz czytania z ust. Tak naprawdę głuchota u dzieci występuje raz na tysiąc urodzeń i ma wiele różnych powodów od genetycznych i metabolicznych do przebytych chorób takich jak zapalenie mózgu i opon mózgowych lub infekcja cytomegalowirusami.

W latach 80 dwudziestego wieku, gdy możliwe stało się stosowanie implantów ślimakowych zaoferowano je tylko dzieciom które ogłuchły później, na przykład w wyniku zapalenia opon mózgowo rdzeniowych, i zdążyły się wcześniej nauczyć mówić.

Uzasadniano to tym iż dziecko już nauczyło się języka a jedynym co implant ślimakowy mógł zrobić było przywrócenie słuchu. Polityka była więc taka by oferować implanty ślima-

kowe dzieciom powyżej piątego roku życia i wykluczyć z możliwości korzystania z nich dzieci, które nie nabyły wcześniej zdolności językowych.

W ciągu kolejnych 15 lat, między rokiem 1980 a 1995 polityka ta została radykalnie zmieniona, ponieważ dowody wykazały że im wcześniej implant stosowano i im dłużej dziecko z niego korzystało, tym lepszy był jego wpływ w zakresie języka i umiejętności komunikacyjnych, zwłaszcza jeżeli był on oferowany dzieciom poniżej piątego roku życia które następnie miały więcej niż cztery lata doświadczeń ze słyszeniem poprzez implant.

Nowe dane wykazały, że dzieci głuche od urodzenia mogły nauczyć się słyszeć i mówić, jeżeli implant był wszczepiany przed ukończeniem pierwszego roku życia, to znaczy zanim dziecko uczy się mówić.

Jest to bardzo interesujące odkrycie ponieważ mówi nam ono iż jeżeli ktoś rodzi się głuchy lub cierpi na głuchotę podczas pierwszego roku życia, zanim uczy się rozumieć język i mówić, a następnie zostanie mu wszczepiony implant po ukończeniu piątego roku życia, rezultaty takiego postępowania są mierne i ograniczone do być może uzyskania takiego stopnia słuchu, który pozwala na orientację w przestrzeni za pomocą dźwięku zarówno w pomieszczeniach jak i na zewnątrz, ale bardzo mało prawdopodobna jest możliwość rozumienia przez taką osobę języka mówionego lub nauczania się mowy. Im wcześniej zastosuje się implant tym większe są szanse na słyszenie języka mówionego na normalnym poziomie głośności oraz opanowanie umiejętności mówienia.

Skuteczność stosowania neuromodulacji przezskórnej przy leczeniu nietrzymania moczu bądź stolca również zależy od wykorzystania krytycznego „momentu szansy” pomiędzy drugim i trzecim rokiem życia: czyli w wieku gdy zazwyczaj uczymy się korzystać z nocnika.

Operacyjne leczenie napadów padaczki lekoopornej w dzieciństwie także jest skuteczniejsze gdy przeprowadza się je przed ukończeniem piątego roku życia ponieważ zmniejsza ono szkodliwe efekty długotrwałego wpływu padaczki na rozwijający się mózg.

Teraz dochodzimy do ważnego zagadnienia tzn. określenia optymalnej okresu życia, w którym najlepiej zastosować głęboką stymulację mózgu (DBS) podczas leczenia dystonii u dzieci. Ostatnie 20 lat doświadczeń z DBS wskazuje, że wczesna operacja zaraz po wystąpieniu objawów dystonii daje najlepsze rezultaty.

U młodych ludzi najlepsze efekty uzyskuje się przy zastosowaniu tej metody przed osiągnięciem dojrzałości szkieletowej czyli przed okresem dojrzewania płciowego. W praktyce, niektóre centra leczenia mogą odradzać stosowanie terapii DBS jeżeli u pacjenta występuje poważna deformacja szkieletu (skolioza) lub stałe deformacje stawów, ponieważ pozostają one obecne także po zastosowaniu DBS.

Jak u dziecka z wczesnym stadium dystonii można zredukować ryzyko wystąpienia deformacji, zmaksymalizować potencjalne korzyści terapii DBS i zarazem zwiększyć prawdopodobieństwo bardziej normalnego rozwoju?

Cóż, doświadczenia z innych pól na których stosuje się neuromodulację w leczeniu takich schorzeń jak głuchota, padaczka czy nietrzymanie moczu lub stolca wskazują że najlepiej zastosować neuromodulację tak szybko jak to możliwe, gdy przewlekła postać choroby zostaje potwierdzona i wiadomo, że konwencjonalne terapie medyczne i fizyczne nie pomogą. Oczywiście dziecko lub młoda osoba z typową (ale rzadką) genetyczną dystonią powodowaną przez gen DYT-1 zazwyczaj nabędzie normalne zdolności motoryczne, językowe społeczne i poznawcze przed ujawnieniem się dystonii i zazwyczaj zostanie skierowane do leczenia metodą DBS dopiero po roku lub dwóch od wystąpienia pierwszych objawów choroby.

Mózgowe porażenie dziecięce, które występuje dwa razy na tysiąc urodzeń często bywa przyczyną dystonii. Oczywiście przejawia się to zwykle w ciągu pierwszego roku życia. Dzieciom z dystonią wynikającą z mózgowego porażenia dziecięcego w wielu ośrodkach leczenia oferuje się terapię metodą DBS zwykle po ukończeniu 7. roku życia, a jeszcze częściej dopiero po 10. roku życia. Oznacza to, iż dziś praktykujemy stosowanie implantów DBS w taki sam sposób jak wcześnie pionierzy implantów ślimakowych używali ich we wczesnych latach osiemdziesiątych.

Osoby cierpiące na łagodniejszą postać dystonii w następstwie mózgowego porażenia dziecięcego – choreatetozę - potrafiące mówić, używać rąk oraz chodzić mogą również czerpać korzyści z implantów DBS będąc w wieku nastoletnim lub we wczesnej dorosłości. Ale poważniej chore dzieci leczone metodą DBS po ukończeniu 5, 10 czy 15 roku życia nie osiągną tak dużych korzyści z terapii, ze względu na brak podstawowych umiejętności motorycznych. Zamiast tego, odczują nieco większy komfort życia, będą lepiej spać, siedzieć wygodnie przez dłuższy okres czasu, będą wyglądały na lepiej odżywione oraz będą cieszyć się z możliwości cho-

dzenia do szkoły i uczestniczenia w zajęciach pozalekcyjnych, co oczywiście jest również korzyścią w oczach dziecka i jego opiekunów.

Wnioski

Musimy uczyć się na przykładach z innych zastosowań neuromodulacji w leczeniu dzieci oraz, dzięki właściwie zaplanowanym badaniom klinicznym, wypracować strategię oferowania wczesnego leczenia dystonii metodą DBS gdy mózg wciąż ma możliwość rozwoju aby zmaksymalizować korzyści płynące z neuromodulacji i zredukować ciężar wielu lat niepełnosprawności i zależności dzieci od innych osób.

Będzie to wymagało oceny społecznych i edukacyjnych korzyści płynących z leczenia dystonii u dzieci metodą DBS, a nie tylko pomiaru skali redukcji choroby w wyniku zastosowania głębokiej stymulacji mózgu.

Jean-Pierre Lin

Konsultant Neurologii Dziecięcej

Complex Motor Disorders Service,

Evelina London Children's Hospital, Londyn, Wielka Brytania



W artykułach na stronach 12-15 znajdują się bezpośrednie odniesienia do konkretnych firm i ich produktów. Żadna z wyrażonych w nich opinii nie powinna być rozumiana jako oficjalne stanowisko Dystonia Europe lub jego członków. Artykuły te zostały napisane przez renomowanych autorów i są tu prezentowane w celu zapewnienia czytelnikom Biuletynu Dystonia Europe dostępu do informacji.

Zatwierdzenie systemów DBS firmy Medtronic do stosowania na terytorium Unii Europejskiej ułatwia dostęp do obrazowania całego ciała metodą rezonansu magnetycznego



Dzięki systemom DBS zatwierdzonym w kwietniu 2015 roku przez europejskich regulatorów, pacjenci leczeni metodą głębokiej stymulacji mózgu po raz pierwszy będą mieli dostęp do obrazowania całego ciała metodą rezonansu magnetycznego- bez przerywania terapii.

Terapia DBS, zyskująca popularność forma leczenia neurologicznych zaburzeń ruchu takich jak choroba Parkinsona czy dystonia, korzysta z operacyjnie wszczepianego urządzenia medycznego, podobnego do rozrusznika serca, które przekazuje delikatne impulsy elektryczne do konkretnych obszarów mózgu.

Szacuje się, że siedmiu na dziesięciu pacjentów kwalifikujących się do terapii DBS może potrzebować badania metodą rezonansu magnetycznego po wszczepieniu implantu.¹ Dotychczas, tacy pacjenci musieli wyłączać swoje systemy DBS na czas przeprowadzania badania lub całkowicie zrezygnować z obrazowania ze względu na potencjalne ryzyko utraty zdrowia i komplikacje związane z używaniem obu technologii naraz.

Rozszerzone zezwolenie na stosowanie systemów DBS dotyczy także systemów z portfolio produktów DBS z serii Activa[®] firmy Medtronic, które zostały w ten sposób pierwszymi i jedynymi systemami w Europie klasyfikowanymi jako „całkowicie zgodne z obrazowaniem całego ciała metodą rezonansu magnetycznego”

Osoby cierpiące na zaburzenia ruchu leczone za pomocą głębokiej stymulacji mózgu (DBS) nareszcie mają szansę skorzystać z opcji skanowania całego ciała rezonansem magnetycznym bez konieczności wyłączenia stymulatorów.

O Medtronic

Firma Medtronic plc z siedzibą w Dublinie, Irlandia, jest światowym liderem w dziedzinie technologii medycznych, które łagodzą ból, przywracają zdrowie i wydłużają życie milionom ludzi na całym świecie.

Ta zmiana oznacza ułatwiony dostęp do technologii obrazowania metodą rezonansu magnetycznego² dla około 13 000 pacjentów leczących się w Europie metodą DBS firmy Medtronic, a także wszystkich tych, którzy w przyszłości skorzystają z nowych systemów.

Dr John Thornton, fizyk medyczny zatrudniony w National Hospital for Neurology and Neurosurgery w Londynie powiedział: „Rezonans magnetyczny jest często wybraną metodą podczas diagnozowania lub monitorowania aktualnego stanu choroby, ale możliwość jej zastosowania była ograniczona w przypadku pacjentów leczonych metodą terapii DBS.

Od teraz pacjenci leczeni metodą terapii DBS mogą w większym stopniu korzystać z możliwości jakie daje obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego.”

Ludvic Zrinzo, neurochirurg z National Hospital for Neurology and Neurosurgery dodaje: “Większość chorób może wymagać badania metodą rezonansu magnetycznego.”

‘Zgodne z obrazowaniem metodą rezonansu magnetycznego’ systemy Activa® oznaczają iż pacjenci mogą być leczeni metodą DBS i wciąż mieć możliwość skorzystania z opcji obrazowania metodą rezonansu magnetycznego kiedy wymaga tego leczenie innych chorób.”

W celu uzyskania zezwolenia na dopuszczenie do stosowania systemów DBS kompatybilnych z rezonansem magnetycznym, firma Medtronic opracowało autorskie testy i systemy pomiarów używane w połączeniu z zaawansowanymi narzędziami modelowania elektromagnetycznego. Aby wykazać bezpieczeństwo dla pacjenta, systemy DBS Activa® zostały rygorystycznie przetestowane i ocenione na podstawie milionów symulowanych badań MRI u pacjentów z implantami w zakresie 38 000 różnych stanów chorobowych.³

Dr Lothar Krinke, Wiceprezes i Dyrektor Generalny biznesu Brain Modulation firmy Medtronic powiedział: „Jesteśmy dumni z bycia jedyną firmą, która oferuje swoim pacjentom w całej Europie systemy DBS umożliwiające korzystanie z badania całego ciała metodą rezonansu magnetycznego. Dążenie do nieustannego doskonalenia, którego przykładem jest to osiągnięcie, wyróżniają firmę Medtronic i potwierdzają nasze zaangażowanie w rozwój terapii opartej na modulowaniu mózgu.”

”

Od teraz pacjenci
leczeni metodą terapii
DBS mogą w większym
stopniu korzystać
z możliwości jakie
daje obrazowanie
metodą rezonansu
magnetycznego.

”

Dr John Thornton

1. W oparciu o rekomendacje europejskich i krajowych stowarzyszeń medycznych.
2. Przy założeniu specjalnych warunków stosowania. Przed przeprowadzeniem badania obrazowania metodą rezonansu magnetycznego u pacjenta z wszczepionym urządzeniem DBS firmy Medtronic, prosimy o zapoznanie się z wytycznymi używania systemów głębokiej stymulacji mózgu firmy Medtronic, które znaleźć można w języku angielskim pod adresem: www.medtronic.com/mri.
3. Dane z testów przeprowadzonych przez Medtronic znajdują się w rejestrze.



20th International Congress of Parkinson's Disease
and Movement Disorders
JUNE 19-23, 2016 • BERLIN, GERMANY
www.mdscongress2016.org



„Jestem neurologiem pracującym w środowisku akademickim. Jako profesor neurologii zatrudniony na Wydziale Uniwersyteckim w Würzburgu, mocno interesuję się badaniami oraz klinicznym leczeniem zaburzeń ruchu.”

Prof. Jens Volkmann, Szef Wydziału Neurologii Kliniki Uniwersyteckiej w Würzburgu w Niemczech.



Trzy pytania do prof. Jensa Volkmana.

Jakie jest pana doświadczenie ze stosowaniem głębokiej stymulacji mózgu podczas leczenia zaburzeń ruchu?

Podczas moich studiów medycznych skupiłem się na temacie zaburzeń ruchu a od roku 1995 pracuję nad zagadnieniem głębokiej stymulacji mózgu (DBS). W tamtym czasie współpracowałem z prof. Sturmem w Kolonii w Niemczech w jednym z pierwszych ośrodków, który przeprowadzał zabiegi DBS.

Co najbardziej lubi Pan w swojej pracy?

To co cieszy mnie najbardziej jako specjalistę w dziedzinie zaburzeń ruchu to fakt, że mamy dziś wiele dostępnych form leczenia tych chorób, jak np. terapia DBS, które mają znaczny wpływ na poprawę jakości życia pacjentów.

Co doradziłby Pan osobom cierpiącym na dystonię?

Aby skonsultowali się ze specjalistą jak najwcześniej i poszukiwali eksperta, który będzie mógł im towarzyszyć przez cały przebieg ich choroby.

„Czuły punkt” w głębokiej stymulacji mózgu: Jak nowe systemy kierunkowe mogą zwiększyć skuteczność leczenia dystonii

„Kiedy zacząłem moja przygodę z neurologią 25 lat temu, neurolog był w zasadzie lekarzem, który wiedział wszystko o swoim pacjencie. Mógł postawić idealną diagnozę, ale niestety nie był w stanie zrobić nic by pomóc pacjentowi.” wspomina początki swojej kariery medycznej prof. Jens Vlokmann, Dyrektor i Przewodniczący Szef Wydziału Neurologii Kliniki Uniwersyteckiej w Würzburgu. Dziś dostępnych jest wiele różnych opcji leczenia zaburzeń ruchu.

Głęboka stymulacja mózgu- uniwersalna terapia leczenia zaburzeń ruchu

Obecnie dysponujemy wieloma różnymi opcjami leczenia zaburzeń ruchu. Jedną z nich jest głęboka stymulacja mózgu (DBS). „DBS jest metodą leczenia zaburzeń spowodowanych dysfunkcją obwodów neuronalnych w mózgu. Metoda ta jest szczególnie przydatna w leczeniu zaburzeń ruchu takich jak dystonia, choroba Parkinsona, czy drżenia mięśniowe, gdzie odpowiednie obwody neuronalne są solidnie przebadane i wiadomo w którym miejscu trzeba interweniować by zablokować rozprzestrzenianie się niewłaściwego działania mózgu.” Terapia DBS korzysta z delikatnych impulsów elektrycznych generowanych przez stymulator wszczepiany w okolicach klatki piersiowej, podobnie jak rozrusznik serca. Stymulujące impulsy elektryczne biegną wzdłuż cienkich przewodów, zwanych odprowadzeniem, prosto do odpowiednich obszarów mózgu. W Europie terapia DBS jest dopuszczona do stosowania w przypadku leczenia choroby Parkinsona, drżenia samoistnego, drżenia w chorobie Parkinsona, oraz pierwotnej i wtórnej dystonii i może znacząco poprawić codzienne życie pacjentów.

Mniej skutków ubocznych oraz lepsza kontrola nad objawami.

Zaawansowana technologia najnowszych systemów DBS nie tylko wspiera lekarzy ułatwiając im przygotowanie terapii spersonalizowanej pod wymogi pacjenta, ale także znacząco zmienia relację korzyści do ryzyka całej procedury. „Konwencjonalne systemy nie były w stanie dostarczyć precyzyjnych sygnałów elektrycznych. Ponadto, nawet najmniejsze odchylenie w pozycjonowaniu elektrod, które może się zdarzyć w przypadku tak skomplikowanego zabiegu, mogło pogorszyć potencjalne efekty leczenia. Wraz z pojawieniem się nowych systemów kierunkowych, stopień niepewności można zrekompensować dzięki programowaniu systemu po operacji” mówi prof. Volkmann, „Mogą Państwo pomyśleć o nowym systemie kierunkowym jak o latarni morskiej. Tak samo jak światło, sygnały elektryczne mogą być naprowadzane w odpowiednich kierunkach dzięki programowaniu elektrod, co pozwala uniknąć efektów ubocznych powodowanych przez niepożądaną stymulację sąsiednich obszarów mózgu.”

Pierwsze implanty wszczępione w Niemczech okazują się sukcesem

We wrześniu 2015 roku profesor Volkmann, we współpracy z prof. Cordulą Matthies, Dyrektorem Wydziału Neurochirurgii Funkcjonalnej Kliniki Uniwersyteckiej w Würzburgu, wszczępił trzem pacjentom cierpiącym na chorobę Parkinsona nowe kierunkowe systemy DBS. „Już pierwsze implanty pokazały zalety nowego systemu kierunkowego. Mamy nadzieję, że w przypadku leczenia dystonii rezultaty będą podobne. Aktualnie oceniamy efekty u pacjentów z chorobą Parkinsona. Na początku próbowaliśmy symulować działanie starego systemu DBS używając konwencjonalnego programowania, ale nie dało nam to pełnej kontroli nad objawami i nie pozwalało ograniczyć występowania skutków ubocznych. Dopiero w momencie gdy zaczęliśmy używać aktualnej technologii naprowadzającej udało nam się zoptymalizować terapię pod kątem naszych trzech pacjentów. Wszyscy czują się teraz świetnie.”



Grafika dzięki uprzejmości
Boston Scientific Corporation.

Przedstawiciele zawodów medycznych ze Słowenii uczą się o dystonii

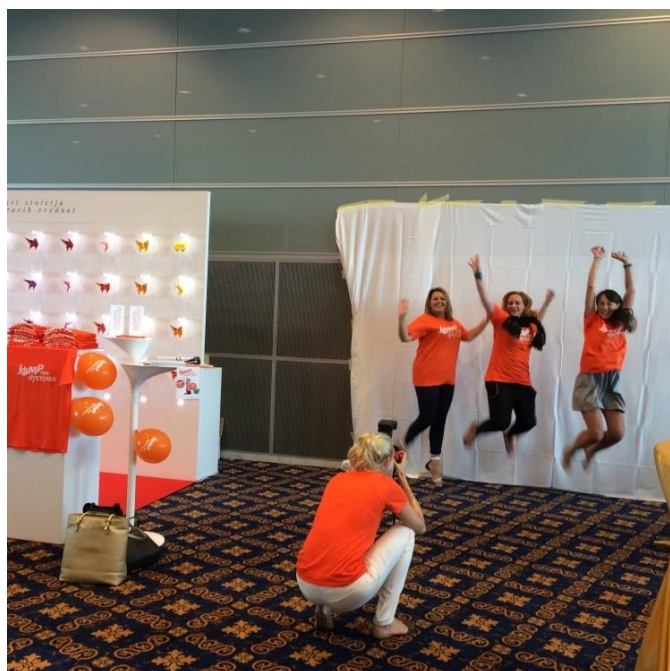
Kongres Medyczny "Serce i Dusza", który odbył się we wrześniu w Portoroz w Słowenii zgromadził ok. 400 uczestników: lekarzy rodzinnych, fizjoterapeutów, pielęgniarki i innych pracowników służby zdrowia w Słowenii. Dystonia była jednym z tematów umieszczonych w programie konferencji.

Neurolog Nina Zupancic z Lublany wyjaśniła publiczności czym jest dystonia, jakie są jej objawy, jak ją diagnozować oraz leczyć. Następnie, swoją historię życia z dystonią opowiedziała Monika Benson. Tedy, chorujący na dystonię mieszkaniec również podzielił się swoim doświadczeniem dotyczącym choroby, a także leczenia terapią DBS, która przywróciła go do życia.

Chcielibyśmy podziękować firmie Medis, dystrybutorowi toksyny botulinowej w formie leku Xeomin w Słowenii, która pomogła nam zwiększać świadomość na temat dystonii, rozdając w holu wystawowym koszulki akcji Skok dla Dystonii oraz zachęcając ludzi do udziału w kampanii. Dzień wcześniej, firma Medis zorganizowała konferencję prasową na Wydziale Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Lublanie. Wspólnie z prof. Zvezdanem Pirtoskiem oraz dr Niną Zupancic dyskutowano nad możliwością założenia w Słowenii stowarzyszenia pacjentów chorych na dystonię.



Dyrektor Wykonawcza DE, prof. Zvezdan Pirtosek oraz przełożona pielęgniarek Lidija Ocepek.



Sesja zdjęciowa do akcji Skok dla Dystonii w Słowenii.



Jelena Ivanović Repac z firmy Medis.

Dystonia Europe na kongresie MDS w San Diego

W czerwcu 2015 roku w San Diego w USA odbył się 19 Międzynarodowy Kongres Choroby Parkinsona oraz Zaburzeń Ruchu. Podczas czterodniowego wydarzenia obecnych było 3 700 osób z 82 krajów. Dystonia Europe oraz inne organizacje non-profit takie jak DMRF (Fundacja Badań Medycznych nad Dystonią) czy Fundacja im. Michaela J. Foxa miały swoje stanowiska w okolicy holu wystawowego. Wiele osób podeszło do nas by dowiedzieć się więcej o DE i naszych projektach takich jak MyDystonia, lub wziąć udział w kampanii Skok dla Dystonii. W tym roku kongres MDS odbędzie się pod koniec czerwca w Berlinie.



Dyrektor Wykonawcza DE spotkała się z liderami Grupy Wsparcia San Diego DMRF- Susi Pensel i Marthą Murphy.

DE oraz DDG na kongresie EAN w Berlinie



Przewodnicząca DDG Ute Kühn oraz lider grup regionalnych w Niemczech- Klaus Schweiger.

Pierwszy kongres Europejskiej Akademii Neurologii (EAN) miał miejsce między 20 i 23 czerwca 2015 roku w Berlinie. Uczestniczyło w nim 6 400 osób ze 106 krajów. W holu wystawowym mieściło się stoisko Niemieckiego Stowarzyszenia Dystonii (DDG), na którym można było dowiedzieć się wiele na temat działalności stowarzyszenia.

Były tam również dostępne materiały promocyjne stowarzyszenia Dystonia Europe a Przewodnicząca DDG Ute Kühn pomagała promować kampanię Skok dla Dystonii, której celem jest zwiększanie stopnia świadomości choroby, osobiście zachęcając ludzi do udziału w kampanii. Przewodniczący EAN prof. Günther Deuschl powiedział: "Reakcje ludzi były niesamowicie pozytywne.

Odbieramy to jako przekazaną nam przez uczestników kongresu wiadomość: nasi członkowie chcą abyśmy zajmowali się pełnym spektrum chorób neurologicznych. Cieszymy się, że kongres był miejscem spotkania specjalistów wszystkich podkategorii neurologii. Neurologia ma ten przywilej, że komunikuje się nie tylko jednym, wspólnym głosem jako Neurology Europe, ale też poprzez wiele mniejszych stowarzyszeń specjalizujących się w poszczególnych jej dziedzinach. Często podkreślano, że podczas kongresu EAN ludzie zajmujący się neurologią ogólną mieli okazję poznać specjalistów od poszczególnych dziedzin, co pozwoliło im zaktualizować wiedzę w zakresie specyficznych działów neurologii." Drugi Kongres EAN odbędzie się w maju 2016 w Kopenhadze w Danii.

Liderzy Merz łączą się z pacjentami chorymi na dystonię

Ponad 100 liderów firmy Merz z 20 krajów zebrało się w Mainz w Niemczech z okazji Drugiego Szczytu Liderów firmy Merz. Dwudniowe spotkanie rozpoczęło się sesją poświęconą klientom i pacjentom. Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe Monika Benson, sama będąca pacjentką chorą na dystonię, podzieliła się swoimi doświadczeniami i wiedzą podczas prowadzonego przez Yannicka Grosskreutza 45-minutowego wywiadu na scenie.

Kluczowe wiadomości, które chciała przekazać publiczności były następujące: konieczne jest zwiększanie świadomości na temat dystonii wśród społeczeństwa oraz przedstawiciele zawodów medycznych, aby walczyć ze stygmatyzacją oraz przyspieszyć diagnozowanie choroby i dostęp do leczenia. Niezbędne jest także prowadzenie większej ilości badań aby doskonalić metody leczenia choroby i ostatecznie znaleźć sposób na całkowite jej wyleczenie.



Monika Benson i Yannick Grosskreutz.

Światowy Szczyt Ekspertów w Berlinie

Światowy Szczyt Ekspertów Organizowany przez Merz Pharmaceutical w maju zeszłego roku w Berlinie zgromadził około 400 lekarzy, fizjoterapeutów, oraz przedstawicieli firmy Merz z całego świata. W programie było wiele różnorodnych sesji poświęconych tematowi „Jak poprawić efekty leczenia oraz zwiększyć poziom zadowolenia chorych na dystonię”.

Wśród prelegentów byli profesorowie Dirk Dressler z Niemiec oraz Joseph Jankovic z USA. Podczas odbywającej się na koniec dnia sesji networkingowej, na specjalnym stoisku MyDystonia uczestnicy mogli dowiedzieć się więcej na temat E-Dziennika Dystonii lub pomóc promować świadomość na temat dystonii przyłączając się do kampanii Skok dla Dystonii.



Prof. Joseph Jankovic z USA.

Stoisko MyDystonia na Światowym Szczycie Ekspertów w Berlinie



Od lewej do prawej:
Maja Relja – Wiceprzewodnicząca Dystonia Europe
Philip Buchard – Prezes firmy Merz
Debbie Marques – Krajowy Menadżer Sprzedaży Merz Australia
Stefan Wiemann – Starszy Menadżer Marketingu Regionalnego XEOMIN
Jasmine Fokkens – Starszy Ekspert Medyczny Merz



Dystonia Europe z wizytą w Boston Scientific USA

Siedziba firmy Boston Scientific znajduje się w mieście Valencia w stanie Kalifornia. Przed odwiedzeniem kongresu MDS w San Diego, Monika Benson została zaproszona na wycieczkę z przewodnikiem po zakładzie produkcyjnym oraz „Lunch i lekcję o dystonii” dla pracowników. Monika zaprezentowała działania oraz misję Dystonia Europe a także jej własną historię walki z chorobą.

Na koniec odbył się wspólny Skok dla Dystonii.



Personel Boston Scientific Valencia podczas SKOKU dla Dystonii



Przed kongresem MDS w San Diego Dyrektor Wykonawcza DE została zaproszona do zakładu produkcyjnego.

Dystonia Europe w Niemczech

Coroczne spotkanie DDG, Niemieckiego Stowarzyszenia Dystonii odbyła się w Lipcu 2015 roku w Kassel. W spotkaniu wziął udział Robert Sholten z Dystonia Europe. Po prezentacjach medycznych członkowie spotkania mieli okazję wziąć udział w sesji zdjęciowej Skoku dla Dystonii. Chcielibyśmy podziękować DDG za cały ich wkład i pomoc w zwiększaniu świadomości na temat dystonii.



Prezes Ute Kühn i Przewodniczący Robert Scholten skaczą wspólnie z niemieckimi profesorami.

Dystonia Europe w Finlandii

Pod koniec marca Fińskie Stowarzyszenie Dystonii, Suomen Dystonia-yhdistys, zaprosiło swoich członków na spotkanie w Åbo/Turku w Finlandii. Neurolog Nina Collan-Suvanto przygotowała prezentację objaśniającą różne formy dystonii i dostępne sposoby leczenia. Zaproszono także Monikę Benson, która podzieliła się swoją historią walki z dystonią oraz opowiedziała o działalności Dystonia Europe. Spotkanie zakończyły entuzjastyczne ‘SKOKi dla dystonii’.



Skok dla Dystonii z członkami Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii.

EFNA - Wspierając Grupy Pacjentów Neurologicznych

Jednocześnie z odbywającym się w czerwcu 2015 roku w Berlinie Kongresem EAN, swoje Zgromadzenie Ogólne miała EFNA (Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych). Na nową Przewodniczącą wybrano Ann Little (z Międzynarodowego Biura Epilepsji), która zastąpi w tej roli Audrey Craven po jej rezygnacji z pełnienia funkcji po niemalże czterech latach, podczas których zajmowała się pracami nad implementacją nowych strategicznych kierunków rozwoju EFNA. Dla niemieckich pacjentów zorganizowano także we współpracy z EFNA i EAN, Dzień Świadomości podejmujący temat Bólu Głowy oraz Zaburzeń Snu.

Spotkanie Partnerów Korporacyjnych z interaktywnymi sesjami dla członków i sponsorów EFNA zwieńczyło pięć owocnych dni, które wypełnione były różnego rodzaju aktywnościami!

Tę niezwykle udaną imprezę zawdzięczamy respektowaniu potrzeb pacjentów i wsłuchiowaniu się w ich głos przez kierownictwo EAN, ale także wsparciu Koordynatorki EAN Eveline Sipid, która przewodziła EFNA i jej pracom przez wiele lat. W ramach podziękowania za wkład i poświęcenie dla EFNA, podczas Kongresu Eveline otrzymała pierwszą w historii „Nagrodę EFNA za Całokształt Osiągnięć”. Stowarzyszenie Dystonia Europe reprezentował na kongresie Robert Scholten.



Przewodnicząca EFNA Ann Little



Pierwsza Edycja Nagród dla Ambasadorów EFNA

W październiku 2015 roku odbyła się inauguracyjna ceremonia przyznania Nagród dla Ambasadorów EFNA. Nagrody te wyróżniają wkład pojedynczych osób lub całych grup w rozwój i promocję wsparcia dla osób z zaburzeniami neurologicznymi w Europie. Nagrody EFNA skierowane są do interesariuszy, którzy aktywnie działają w imieniu pacjentów cierpiących na zaburzenia neurologiczne. Nominacje do nagrody zgłaszały Organizacje Członkowskie EFNA. Każda z nich mogła nominować jedną osobę w każdej kategorii. Nominacje były oceniane przez jury w składzie: David Vodusek- Przewodniczący Komisji Porozumiewawczej Europejskiej Akademii Neurologii; Nicola Bedlilton – Sekretarz Generalna Europejskiego Forum Pacjentów; Mary Harney – Międzynarodowy Doradca ds. Polityki Zdrowotnej (była Minister Zdrowia); Nick Ross- Prezenter, Prowadzący Kampanię i Moderator Konferencji (były dziennikarz BBC); Mary Lynne Van Poelgeest-Pomfret – Rzecznik Pacjentów oraz Przewodnicząca Europejskiej Platformy Organizacji Pacjentów, Nauki i Przemysłu (EPPOSI).

13 października w Brukseli podczas uroczystej kolacji odbyła się ceremonia wręczania nagród, które w następujących kategoriach otrzymali:

1. Kształtowanie Polityki: Gay Mitchell, były poseł Parlamentu Europejskiego z Irlandii.
2. Medycyna: Profesor Cristina Tassorelli z Włoch.
3. Media: Jeroen de Schepper z Belgii.
4. Głos pacjentów: Shana Pezaro z Irlandii.

Więcej o tym wydarzeniu mogą Państwo przeczytać na stronie internetowej EFNA: <http://efna.net/inaugural-efna-advocacy-awards/>.

Gratulujemy wszystkim laureatom oraz dziękujemy im za ich poświęcenie i istotną pracę.

Świadomość neurologii: Razem pod Wspólnym Parasolem

Podczas "Tygodnia Świadomości Na Temat Mózgu" w marcu tego roku, EFNA planuje rozpocząć kampanię „Razem Pod Wspólnym Parasolem”. Celem kampanii określonym wspólnie przez EFNA i jej sponsorów, będzie edukowanie społeczeństwa w zakresie wielu zaburzeń o charakterze neurologicznym oraz stworzenie platformy dla członków Federacji, w ramach której mogliby promować poszczególne obszary związane ze specyficznymi chorobami poprzez zbieranie funduszy, informowanie oraz organizowanie aktywności komunikacyjne

Kampania zacznie się od zwrócenia się do środowiska pacjentów, znanych osób oraz wszystkich innych zainteresowanych z prośbą o zrobienie sobie zdjęcia „pod parasolem” i podzielenie się nim używając hasztaga #UnderTheUmbrella wraz z linkiem do strony internetowej kampanii <http://www.undertheumbrella.eu>, na której znajdują się kluczowe wiadomości, interesujące fakty i statystyki, program kampanii itp., a także lista organizacji oferujących wsparcie pacjentom i opis ich działalności.

Stowarzyszenie Dystonia Europe będzie wspierać kampanię. Zachęcamy naszych czytelników, członków oraz wszystkich interesariuszy do wzięcia w niej udziału w celu promowania świadomości w zakresie temat chorób mózgu i dystonii.



Grupa Tematyczna 'Mózg, Umysł i Ból'

Ta grupa tematyczna jest inicjatywą Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) oraz Pain Alliance Europe (PAE), której współprzewodniczą Posłowie Parlamentu Europejskiego Marian Harkin, Jeroen Lenaers oraz Daciana Sârbu. Jej celem jest wspieranie idei prowadzenia badań i zwiększania dostępu do innowacyjnych metod leczenia, promowanie profilaktyki i samoleczenia, podejmowanie działań zapobiegających stygmatyzowaniu chorych, oraz wspólna praca na rzecz poprawy jakości życia pacjentów z chorobami utrudniającymi funkcjonowanie.

W roku 2015 grupa zorganizowała dwa spotkania w Parlamencie Europejskim. 24 czerwca odbyło się spotkanie pod hasłem „Zapobieganie zaburzeniom neurologicznym i przewlekłym zaburzeniom bólowym”. Wydarzenie poprowadził Poseł Parlamentu Europejskiego z Rumunii Damian Draghici. W planie znalazły się prezentacje na temat istotności promowania zdrowego trybu życia w ramach zwiększania świadomości na temat częstych czynników zwiększających ryzyko zachorowań (np. otyłość, złe odżywianie, palenie papierosów, siedzący tryb życia itp.). Zastanawiano się także, jak legislacja UE mogą być wykorzystane w profilaktyce tego rodzaju schorzeń i wspieraniu zachowań prozdrowotnych: <http://www.brainmindpain.eu/health-prevention-and-promotion-event/>.



Niektórzy Delegaci DE z parasolami już podczas D-DAYS 2014 w Paryżu: Bengt-Erik Calles i Monika Benson ze Szwecji, Merete Avery z Norwegii, Göran Olsson i jego żona Britt-Mary ze Szwecji oraz Lottie Holm ze Szwecji.

Córka pacjentki chorej na dystonię przemawia w Parlamencie Europejskim

Ostatnie tegoroczne spotkanie Grupy Interesu BMP miało miejsce 14 października pod hasłem „Zmagając się ze stygmatyzacją chorych na zaburzenia neurologiczne i przewlekłe zaburzenia bólowe”. Wystąpienie Programowe wygłosił Pan Michael Hübel, Szef Zespołu Zarządzania Programem i Chorobami Dyrekcji Generalnej ds. Zdrowia i Konsumentów Komisji Europejskiej. W programie znalazły się także robiące ogromne wrażenie wystąpienia pacjenta cierpiącego na przewlekły zespół bólu, matki dziecka chorego na ADHD oraz córki pacjentki cierpiącej na dystonię. Emily Benson tłumaczyła jak czuła się ona i jej siostry dorastając wraz z matką ze zdiagnozowaną dystonią szyjną oraz opowiedziała o doświadczeniu stygmatyzacji jakie wiąże się z takim zaburzeniem. Podkreśliła jak istotne jest by o zaburzeniach mózgu uczyć już podczas lekcji biologii w celu zwiększania świadomości i ułatwiania zrozumienia chorych. Emily zakończyła swoje wystąpienie słowami: „Mam nadzieję, że pewnego dnia obca osoba opowie mi o najnowszych osiągnięciach w dziedzinie leczenia dystonii. Chcę słyszeć gdy ludzie mówią: A TY słyszałeś o dystonii?”. Dziękujemy Emily za udział w tym wydarzeniu i jej pomoc w zwiększaniu świadomości dotyczącej dystonii. Kolejne spotkanie Grupy Tematycznej odbędzie się 24 lutego 2016 roku w Parlamencie Europejskim, a jego tematem będzie miejsce pracy.



Posłanka Parlamentu Europejskiego Marion Harkin w środku (ubrana na czerwono) prowadzi spotkanie.

Europejska Rada Mózgu Wzywa do Działania w roku 2015

W październiku 2015 roku Europejska Rada Mózgu rozpoczęła wezwanie do działania, wzywając kraje członkowskie UE do rozwijania narodowych planów pracy nad badaniami mózgu a także prosząc UE o rozwój szeroko zakrojonej strategii pracy nad zdrowiem mózgu.

Dystonia Europe wspiera to wezwanie wspólnie z wieloma innymi organizacjami.

- Wzywamy Państwa Członkowskie UE do wprowadzania w życie publicznych programów ochrony zdrowia odnoszących się do zdrowia mózgu w sposób systematyczny, wykorzystując w najlepszym możliwym stopniu dostępne



Emily Benson przemawia w Parlamencie Europejskim.



zasoby w celu promowania bardziej efektywnych i skoordynowanych badań nad mózgiem oraz wypracowania strategii mających na celu prewencję, wczesne wykrywanie, diagnozę i właściwe leczenie chorób mózgu.

- Wzywamy Komisję Europejską do stworzenia Europejskiej strategii mającej na celu walkę z zaburzeniami mózgu w sposób zintegrowany, wszechstronny i zapewniający współpracę, a także do dalszego wspierania Państw Członkowskich UE w ich wysiłkach na rzecz walki z wpływem zaburzeń mózgu.





Uruchomienie E-Dziennika Dystonii:

Aplikacja MyDystonia

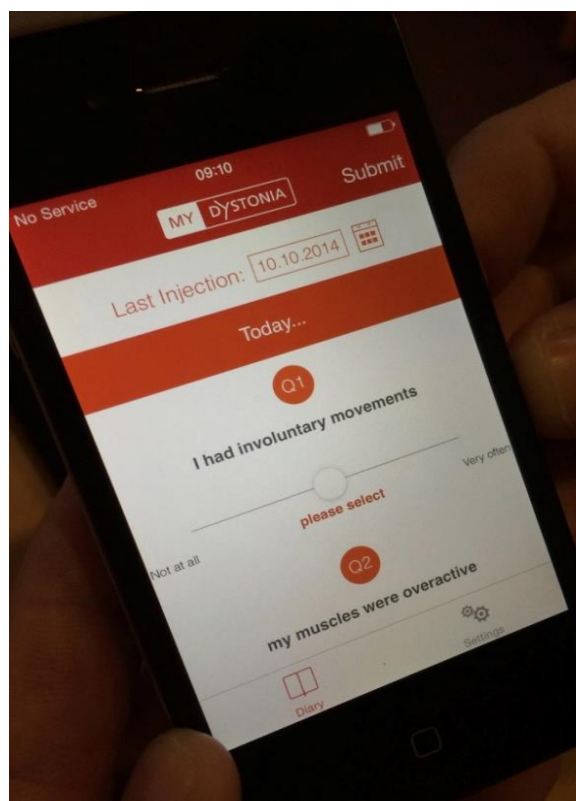
Pierwsze testowe uruchomienie aplikacji MyDystonia miało miejsce już podczas D-DAYS 2014 w Paryżu, natomiast oficjalna inauguracja miała miejsce w Royal College of Physicians w Londynie w Wielkiej Brytanii, gdzie Dyrektor Wykonawcza DE zaprezentowała aplikację ponad setce brytyjskich fizyków.

Aplikacja MyDystonia, która może być pobrana za darmo w sklepie App Store lub ze strony internetowej www.mydystonia.com, jest w zasadzie elektronicznym dziennikiem, który umożliwia pacjentom monitorowanie ich symptomów i tego jak wpływają one na ich codzienne życie i jego jakość poprzez podanie odpowiedzi na serię prostych, wstępnie sformułowanych pytań. Ułatwia im to dokumentowanie i wizualizowanie postępu choroby, dzięki czemu leczący ich neurolog może omówić z nimi zarejestrowane objawy, zaproponować odpowiednio dostosowane leczenie i skorygować dawkowanie leków.

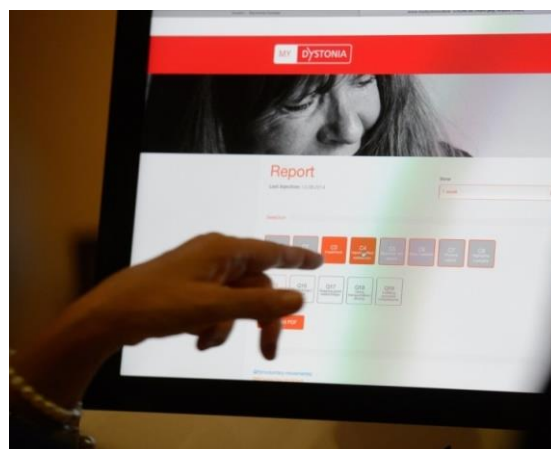
Od momentu uruchomienia aplikacja była prezentowana podczas różnych kongresów takich jak DAN (Akademia Neurologii w Dubrowniku) w Dubrowniku, XeoForum w Mińsku, MDS w San Diego oraz D-DAYS w Rotterdamie, a także podczas innych spotkań branży medycznej w Mainz, Berlinie oraz Portoroz (Słowenia). Aplikacja jest na razie dostępna we francuskiej i angielskiej wersji językowej. Wersje niemiecka, włoska, szwedzka oraz rosyjska są w przygotowaniu. W planach jest także opracowanie kolejnych wersji językowych.

Od niedawna istnieje także specjalna strona MyDystonia na Facebooku, gdzie można śledzić najnowsze aktualizacje oraz skontaktować się z nami w przypadku pytań lub potrzeby uzyskania wsparcia.

<https://www.facebook.com/MyDystonia>



Aplikacja na telefonie iPhone



Skok dla Dystonii

Wielki sukces w zwiększaniu świadomości na temat dystonii

Dystonia wciąż spotyka się z powszechnym niezrozumieniem dlatego kwestią kluczową jest zwiększanie świadomości i rozpowszechnianie informacji na temat choroby. W tym celu w 2014 roku w Paryżu zainaugurowana została kampania „Skok dla dystonii” i od tego momentu objęła już wszystkie pięć kontynentów.

Poprosiliśmy ludzi o wykonanie Skoku dla Dystonii, zrobienie sobie zdjęcia i umieszczenie go na specjalnej stronie facebookowej dedykowanej Skokowi dla Dystonii: <https://www.facebook.com/jumpfordystonia>.

Kampania zaangażowała i zainspirowała pacjentów cierpiących na dystonię na całym świecie, którzy zorganizowali własne wydarzenia związane ze skokami w centrach handlowych, na rynkach i w szkołach, wspólnie z przyjaciółmi, współpracownikami, czasem przebijając się z nimi do mediów takich jak prasa, radio i telewizja.

Przez cały rok zdjęcia ludzi skaczących dla dystonii były zbierane także na wszelkich kongresach oraz spotkaniach naukowych. Niektórzy z naszych partnerów oraz sponsorów przenieśli akcję także do swoich organizacji/ firm aby zwiększyć świadomość na temat dystonii wśród swoich pracowników organizując specjalne wydarzenia związanych z kampanią Skok dla dystonii.

W listopadzie 2014 roku w Parlamencie Europejskim w Strassburgu odbyło się specjalne wydarzenie kampanii Skok dla dystonii. Około 40 Posłów Parlamentu Europejskiego z krajów organizacji zrzeszonych w DE otrzymało informacje na temat dystonii i wykonało skok. Momentem kulminacyjnym wydarzenia był udział w skoku dla dystonii Komisarza UE Vytenisa Andriukaitisa.

W zeszłym roku na stronie facebookowej SKOKU DLA DYSTONII odbył się specjalny konkurs, w którym można było wygrać udział w wieńczących kampanię skokach ze spadochronem. Wyłonionych zostało czterech zwycięzców- z Rumunii, Australii, Finlandii i Szwecji. Skoki te odbędą się w ciągu najbliższych ośmiu miesięcy i będą stanowić kolejny etap promocji świadomości na temat dystonii.

Zwycięzcom gratulujemy!

Sony z Australii



Skok dla Dystonii w liczbach:

Więcej niż 10 000 skoków w ponad 30 krajach świata na 5 kontynentach
Czwórka zwycięzców skoku ze spadochronem



Grupa Rehabilitacyjna z Finlandii



Ramona z Rumunii



Michelle ze Szwecji

Wsparcie dla Dystonii w Australii

29 maja 2015 roku odbyło się ważne dla wspierania chorych na dystonię w Australii wydarzenie, gdy podczas sponsorowanej przez firmę Allergan Australii Krajowej Australijskiej Konferencji Choroby Parkinsona w Adelajdzie w Południowej Australii odbył się dzień sesji poświęconych dystonii.

Kluczowy gość, fizjoterapeuta Jean-Pierre Bleton wygłosił fascynujący wykład zawierający szereg prezentacji dotyczących dystonii szyjnej i sposobów jej leczenia. Wiele osób cierpiących na dystonię spośród publiczności opuszczało salę z nową motywacją do wzięcia we własne ręce swojej rehabilitacji i wykonywania ćwiczeń samodzielnie w domu po konsultacji z fizjoterapeutą.

Troje australijskich fizjoterapeutów specjalizujących się w chorobach neurologicznych- James McLoughlin, Ann Buchan oraz Melani Boyce zademonstrowało na żywo ćwiczenia na pacjentach z dystonią szyjną. Wspólnie zarówno przedstawiciele zawodów medycznych jak i pacjenci cierpiący na dystonię gromadzili się wokół każdej demonstracji, robili notatki, uważnie obserwowali i zadawali pytania. Z każdym z pacjentów przeprowadzano wywiad, a następnie udzielano sugestii i porad dotyczących ćwiczeń.

Dr Florence Chang, neurolog z Westmead Hospital w Sydney, zaprezentowała wyczerpujący przegląd najnowszej wiedzy na temat leczenia różnych form dystonii. Usłyszeliśmy o nowej toksynie botulinowej A (Xeomin) i o tym, że wkrótce ma będzie dostępna w Australii; poznaliśmy rezultaty badań nad głęboką stymulacją mózgu i nowe odkrycia genetyczne a także usłyszeliśmy o aktualnie prowadzonych projektach badawczych.

Przewodnicząca sesji poświęconych dystonii, profesor Lynley Bradnam z University of Technology w Sydney, zaprezentowała nam swoje ostatnie, bardzo pozytywne wyniki badań. Wykazała, że przezczaszkowa stymulacja prądem stałym mózdzka i kory ruchowej przez okres dwunastu tygodni może w znaczący sposób poprawić jakość życia i wyniki w skali TWSTRS u pacjenta cierpiącego na dystonię szyjną.

Prezentację poświęconą pacjentom wygłosiła Suzanne Bayliss, wieloletnia pracownica opieki społecznej często goszcząca na uniwersytetach, wykorzystując w wykładzie również doświadczenia pacjentki Maureen Slocum, która pracuje społecznie. Suzanne była leczona metodą głębokiej stymulacji mózgu i ma długą rodzinną historię dystonii. Zachęcała ona lekarzy, aby naprawdę słuchali swoich pacjentów i nie pozwalali im poddać się, nawet jeżeli mają problemy komunikacyjne. Podczas obu dni trwania konferencji można było odwiedzić stoisko poświęcone dystonii, które przyciągało wielu chorych na dystonię wtórną spowodowaną chorobą Parkinsona, a także osoby z dystonią pierwotną.

Na stoisku znajdowały się materiały przygotowane przez Australijską Grupę Wsparcia Dystonii, Australijską Sieć Dystonii (naszą nową strukturę organizacyjną), Australijską Fundację Mózgu, a także książkę Suzane Bayliss „Serce i Dusza”, scenariusz filmu „Życie bez muzyki” Petera Chivertona oraz materiały dotyczące kampanii Skok Dla Dystonii dystrybuowane przez Dystonia Europe.

Oczywiście nie mogło obyć się bez dużego Skoku dla Dystonii, od którego zaczęliśmy obrady! Ten niezwykle dzień zaszczepił wszystkim wiele entuzjazmu i zachęcił do udziału w kolejnych podobnych imprezach w Australii organizowanych w przyszłości.

Margot Chiverton

Linki do stron internetowych z dalszymi informacjami:

Strona internetowa konferencji

<http://www.aomevents.com/ParkinsonsAustraliaNational-Conference>

Prezentacje do wykładów wygłoszonych podczas konferencji
<http://www.parkinsonsa.org.au/whats-on/2015-national-parkinson-s-conference.aspx>

Australijska Sieć Dystonii

<http://www.dystonia.org.au/>

Australijska Grupa Wsparcia Dystonii

<https://australiandystoniasupportgroup.wordpress.com/events/>



Margot Chiverton, Chris Gavenlock, Suzanne Bayliss oraz Kerrie Jackson na Stoisku Dystonii.

Inne kraje Europy i świata

Fizjoterapeuta Jean-Pierre Bleton z Francji oraz Lynley Bradnam z Australii wspólnie z członkami konferencji w Adelajdzie skaczą dla dystonii.



NA SPRZEDAŻ!

Już dziś mogą państwo zakupić koszulki Skoku dla Dystonii! Są w kolorze jasnopomarańczowym, wykonane w 100% z bawełny, dostępne w rozmiarach S, M, L, XL, XXL. Z przodu mają nadrukowane logo Skoku dla Dystonii. Ich koszt to 20EUR. W tej kwocie zawiera się koszt produkcji, opakowania oraz dostawy. Koszulki będziemy dostarczać tak szybko jak to tylko będzie możliwe. Zamówienia można składać tutaj:

<https://dystonia-europe.org/2015/03/jump-for-dystonia-t-shirts-in-stock/>

2016

29 stycznia, Europejski Think Tank Dystonii, Lund, Szwecja

30 stycznia, Spotkanie Europejskiej Rady Dystonii, Lund, Szwecja

24 luty, Śniadaniowe Spotkanie Grupy Tematycznej BMP: Miejsu Pracy w Centrum Uwagi, Parlament Europejski, Bruksela

3-4 marca, Koalicja Dystonii, Rockeville, Waszyngton, USA

15-16 marca, Uruchomienie Kampanii „Pod Wspólnym Parasolem” podczas Tygodnia Świadomości Mózgu, Parlament Europejski, Bruksela

8-10 kwietnia, D-DAYS 2016- 23 Coroczna Konferencja Dystonia Europe oraz Zgromadzenie Ogólne, Oslo, Norwegia

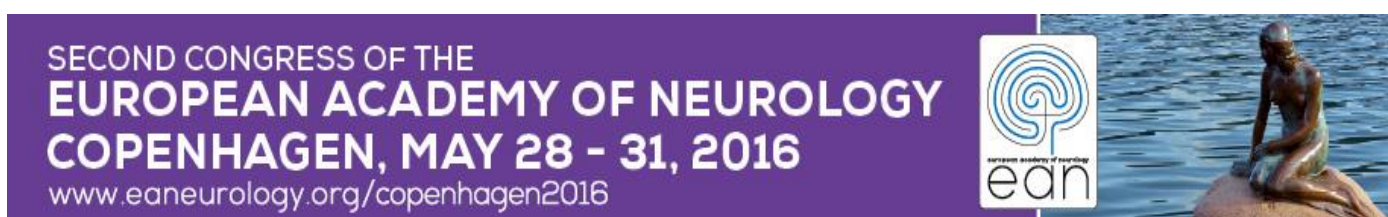
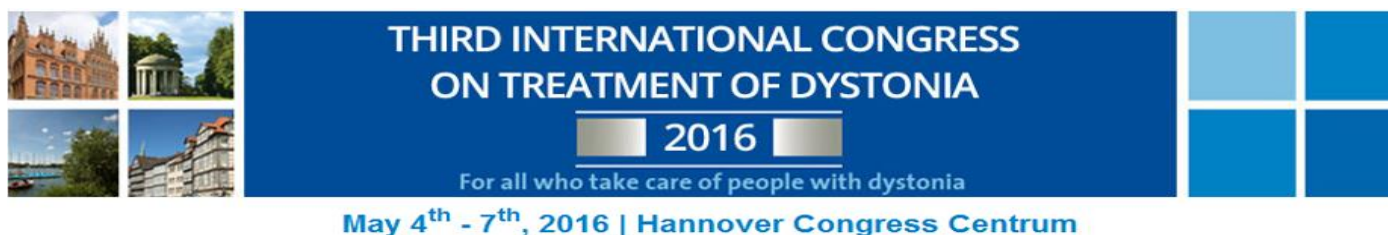
4-7 maja, 3 Międzynarodowy Kongres Leczenia Dystonii, Hanower, Niemcy

28-31 maja, Drugi Kongres Europejskiej Akademii Neurologii, Kopenhaga, Dania

19-23 czerwca, 20 Międzynarodowy Kongres Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu, Berlin, Niemcy

22 czerwca, Grupa Interesu BMP- Zaangażowanie Pacjentów w Badania, Parlament Europejski, Bruksela

28-1 września, Kongres ESSFN, Stambuł, Turcja



D-DAYS

**23 COROCZNA KONFERENCJA
8 I 9 KWIETNIA 2016, OSLO
NORWEGIA**

**DYSTONIA
EUROPE**



**Norsk
Dystoniforening**

ZAPAMIĘTAJ TĘ DATĘ



Odwiedź Hotel Slarion Royal Christiania na ich stronie internetowej
<https://www.nordicchoicehotels.no/clarion/clarion-hotel-royal-christiania/om-hotellet/>

Już teraz mogą Państwo zarezerwować swój pokój bezpośrednio w hotelu i uzyskać specjalną cenę używając kodu konferencji D-DAYS: 581728. Aby uzyskać specjalną zniżkę należy zarezerwować pokój przed 5 lutego.

PROGRAM

Program oraz dodatkowe informacje na temat wydarzenia będą wkrótce dostępne na stronie internetowej Dystonia Europe, gdzie mogą także Państwo zarejestrować swój udział w kongresie: <http://dystonia-europe.org/activities/events/dystonia-europe-2016-oslo/>.

Główne tematy programu będą obejmować: Przekrojowe Spojrzenie na Dystonię, Badania nad Dystonią, Leczenie Dystonii, Rehabilitacja i Fizjoterapia oraz Strategie Radzenia Sobie.

Zapraszamy liderów grup pacjentów, pacjentów cierpiących na dystonię wraz z rodzinami, fizjoterapeutów, pielęgniarki, wciąż uczących się lekarzy i wszystkie inne osoby zainteresowane dystonią.

Do zobaczenia w Oslo!

Członkowie

W Dystonia Europe zrzeszonych jest 20 krajowych grup członkowskich z 18 europejskich krajów, którymi są: Austria, Belgia, Chorwacja, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Hiszpania, Irlandia, Niemcy, Norwegia, Polska, Portugalia, Rumunia, Szwajcaria, Szwecja, Wielka Brytania oraz Włochy.

Dotacje i wsparcie

Dystonia Europe chętnie przyjmuje i jest bardzo wdzięczna za wszelkie dotacje i wsparcie ze strony organizacji lub osób prywatnych, które pozwolą nam kontynuować pracę na rzecz chorych na dystonię w Europie dzięki finansowaniu badań, zwiększaniu świadomości oraz prowadzeniu działań edukacyjnych. Jeżeli są Państwo zainteresowani wsparciem Dystonia Europe, prosimy o kontakt pod adresem sec@dystonia-europe.org w celu omówienia takiej możliwości. Bezpośrednich wpłat prosimy dokonywać na poniższe konto:

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

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

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

Dziękujemy za wspieranie stowarzyszenia Dystonia Europe!

Medyczna i Naukowa Rada Doradcza

Prof. Alberto Albanese – Mediolan
Prof. Alfredo Berardelli – Rzym
Prof. Kailash Bhatia – Londyn
Prof. Rose Goodchild – Leuven
Prof. Marina de Koning-Tijssen – Groningen
Prof. Joachim Krauss – Hanower
Prof. Tom Warner – Londyn
Dr Jean-Pierre Lin – Londyn
Prof. Maja Relja – Zagrzeb
Prof. Eduardo Tolosa – Barcelona
Prof. Marie Vidailhet – Paryż



Członkowie zarządu oraz personel

Rada Dyrektorów

Dystonia Europe jest zarządzana przez dobrowolną Radę Dyrektorów.



Merete Avery, Przewodnicząca, Norwegia

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



Maja Relja, Wiceprzewodnicząca, Chorwacja

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



Sorin Ionescu, Członek Rady, Rumunia

Sorin jest założycielem i Przewodniczącym Rumuńskiego Stowarzyszenia Dystonii, Ascotiatia Dystonia. Celami tej organizacji jest zwiększanie świadomości społecznej na temat dystonii, wspieranie i doradzanie pacjentom oraz ich rodzinom a także promowanie badań. Sorin jest absolwentem studiów społecznych, jest także pisarzem, malarzem i działa społecznie od roku 2010. W 2012 zdiagnozowano u niego dystonię ogólną.



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

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



Erhard Mätzener, Skarbnik, Szwajcaria

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



Alistair Newton, Doradca, Szkocja

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

Partnerzy i sponsorzy

Mamy przyjemność współpracować w wielu różnych z następującymi podmiotami:

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



Live better. Feel better. Look better.



www.dystonia-europe.org