

Łączymy ludzi dla Dystonii

DYSTONIA EUROPE NEWS

Wiosna 2016

Akcja Razem Pod Parasolem podczas D-DAYS 2016 w Oslo



Uczestnicy odbywającej się w OSLO konferencji D-DAYS 2016 biorą udział w prowadzonej przez EFNA kampanii Razem Pod Parasolem.

www.dystonia-europe.org

Spis treści

Tytuł

Strona

Spis treści	2
Dane kontaktowe i sekretariat	2
List od Przewodniczącej Stowarzyszenia	3
Aktualności	4
Badania naukowe	10
Inne wiadomości	17
Działania na forum Unii Europejskiej	20
MyDystonia	23
Skok dla dystonii	24
Inne kraje Europy i Świata	25
Kalendarz wydarzeń	29
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 Oslo:

E-mail: info@stephan-roehl.de

Strona internetowa: www.stephan-roehl.de

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,

Od momentu gdy zostałam wybrana na stanowisko Przewodniczącej Stowarzyszenia w październiku zeszłego roku nieustannie brałam udział w licznych kongresach i spotkaniach. Szczerze cieszy mnie i robi ogromne wrażenie gdy widzę jak szerokie zainteresowanie budzi kwestia poprawiania jakości życia pacjentów cierpiących na dystonię oraz inne zaburzenia ruchu. Wszystkie te trwające projekty badawcze i działania, jak wierzymy, będą prowadzić do lepszych metod leczenia oraz rehabilitacji.

Aby stawiać kolejne kroki naprzód konieczne jest zwiększanie świadomości. Cieszymy się nie tylko dlatego, że sami jako Dystonia Europe pracujemy nad kampanią propagowania wiedzy o dystonii, ale także dlatego że, poprzez partnerów takich jak EFNA (Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych), współpracujemy z organizacjami pacjentów. W niniejszym biuletynie możecie dowiedzieć się więcej na temat niektórych z tych kampanii takich jak „Skok dla Dystonii” czy „Razem Pod Parasolem”.

We współpracy z Norweskim Stowarzyszeniem Dystonii zorganizowana została w Oslo doroczna konferencja Stowarzyszenia Dystonia Europe D-DAYS-2016. Rady obu organizacji wspólnie pracowały nad tym by była to kolejna wspaniała edycja D-DAYS. Po zakończeniu konferencji dotarło do nas wiele pozytywnych opinii na jej temat. Stowarzyszenie Dystonia Europe chciałoby bardzo podziękować radzie Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii za wsparcie. Dziękujemy całemu NDF za świetną współpracę podczas tego wydarzenia. Bardzo dziękujemy także wszystkim prelegentom oraz przewodniczącym stowarzyszeń, którzy wnieśli swój wkład w konferencję D-DAYS.

Już planujemy kolejną konferencję D-DAYS w roku 2017, która będzie miała miejsce we Włoszech w maju 2017. DE zrzesza 21 organizacji z 18 krajów, a podczas Zgromadzenia Ogólnego w Oslo obecni byli delegaci z 10 krajów.

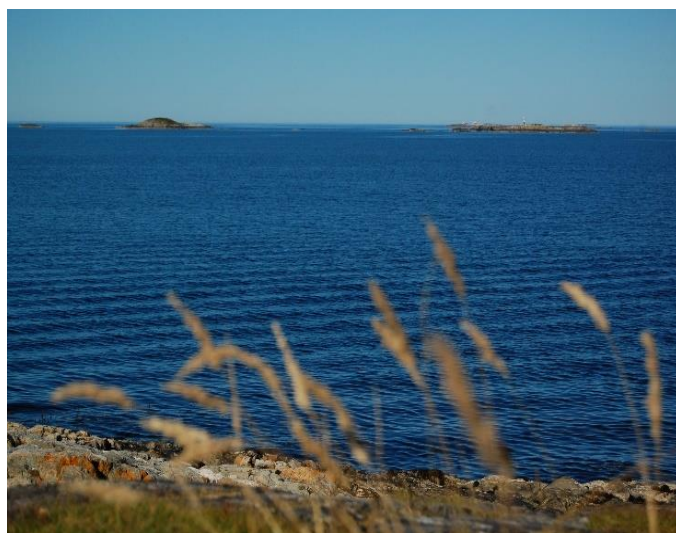
Mamy nadzieję że w następnych D-DAYS udział wezmą przedstawiciele większości organizacji zrzeszonych w naszym stowarzyszeniu!

Na kolejnych stronach niniejszego biuletynu możecie przeczytać więcej o naszych działaniach, projektach i interesujących wydarzeniach.

Wprost nie mogę się doczekać dalszej pracy na rzecz dystonii wraz z zespołem który tworzymy wspólnie z całą radą DE.

Poprzez te kilka letnich zdjęć z Norwegii chciałabym złożyć wszystkim jak najlepsze życzenia udanego lata w roku 2016.

Merete Avery
Przewodnicząca Stowarzyszenia



D-DAYS 2016 w Oslo

Wspólny projekt Stowarzyszenia Dystonia Europe oraz NDF- Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii.

Współorganizowanie tegorocznej konferencji D-DAYS, która odbyła się w stolicy Norwegii Oslo, było ogromnym zaszczytem dla Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii (NDF)! Ponieważ Oslo to miasto w którym się wychowałam i zajmuje ono specjalne miejsce w moim sercu, fakt iż właśnie moim mieście rodzinnym miała miejsce doroczna konferencja dystonii był dla mnie czymś wyjątkowym. Brałam udział w konferencjach D-DAYS w Paryżu w 2014 i w Rotterdamie w 2015 roku. Moim zdaniem były to wydarzenia świetnie zorganizowane, profesjonalne i na wysokim poziomie. Tegoroczna konferencja okazała się nie być wyjątkiem od tej reguły!

Kiedy zaproponowano NDF rolę współorganizatora tegorocznej konferencji, uznaliśmy, że to wyjątkowa okazja by promować działania naszego stowarzyszenia oraz zwiększać świadomość na temat dystonii w Norwegii. Podczas konferencji wielokrotnie zwracaliśmy uwagę na niektóre z naszych działań. Mieliśmy osobne stanowisko z naszymi broszurami dostępnymi niestety jedynie w języku norweskim. Informowaliśmy także o projektach nad którymi aktualnie pracujemy. Drugiego dnia konferencji osobiście przedstawiłam nasz trzyletni projekt związany z fizjoterapią. Jako że sama jestem fizjoterapeutką i jednocześnie Przewodniczącą NDF, zaprezentowanie projektu, który okazał się tak wielkim sukcesem było dla mnie ogromnym zaszczytem!

Dystonia Europe (DE) może pochwalić się wieloletnim doświadczeniem w organizowaniu doskonałych konferencji. Od listopada zeszłego roku DE i NDF były w stałym kontakcie ściśle współpracując. Rada DE miała spotkanie w Oslo, w którym wzięłam udział, podczas którego wspólnie planowaliśmy wydarzenie. Omawialiśmy tematy, które chcieliśmy poruszyć podczas konferencji oraz dobieraliśmy prelegentów. Wspólnie z DE, dzięki ich ogromnej sieci kontaktów, mogliśmy wybierać spośród najlepszych ekspertów w zakresie badań nad dystonią. Rezultatem był, w mojej opinii, bardzo wysokiej jakości program konferencji. Skierowany był on przede wszystkim do pacjentów, ale zaprosiliśmy także przedstawicieli zawodów medycznych by dołączyli do naszego wydarzenia

Pierwszy dzień konferencji skupiał się na tematach takich jak „Twarze dystonii” oraz „Przyszłość dystonii”. Drugiego dnia odbyły się prezentacje pt. „Zarządzanie dystonią”, „Fizjoterapia i rehabilitacja” oraz „Strategie radzenia sobie z dystonią”. Publikację konferencyjną z abstraktami, zawierającą materiały dotyczące większości prezentacji, można znaleźć na stronie internetowej Stowarzyszenia Dystonia Europe: www.dystonia-europe.org.

Rada NDF brała aktywny udział w konferencji D-DAYS. Jako Przewodnicząca, byłam dumna widząc zaangażowanie całej naszej Rady. Przed otwarciem kongresu wszyscy wspólnie pomagaliśmy pakować materiały konferencyjne oraz rejestrować i witać uczestników. Podczas konferencji byliśmy cały czas dostępni dla uczestników, gotowi by odpowiedzieć na ich pytania, co doprowadziło do wielu świetnych dyskusji oraz zawarcia licznych nowych znajomości z uczestnikami, prelegentami i partnerami a także pozwoliło nam lepiej poznać członków naszego własnego stowarzyszenia.

W sobotnie popołudnie, po konferencji, delegaci Dystonia Europe, wraz z prelegentami i gośćmi, zostali zaproszeni na wycieczkę, podczas której zwiedzili Oslo. Z hotelu odebrał nas autokar. Pierwszym przystankiem było muzeum Kontiki, znajdując się za miastem na półwyspie Bygdøy. Następnie autokar zabrał nas do parku rzeźby Vigeland oraz na teren skoczni narciarskich w Holmenkollen.

Podczas zwiedzania zorganizowaliśmy kilka „sesji zdjęciowych”, podczas których uczestnicy pozowali pod niebieskimi i pomarańczowymi parasolami z logo DE oraz NDF. Parasol jest znakiem kampanii propagowania wiedzy na temat mózgu „Razem Pod Parasolem”, która przypomina iż jedna na trzy osoby w ciągu swojego życia cierpi na choroby mózgu. W niedzielę 10 kwietnia, przed dworcem Østbanehallen w Oslo miało miejsce wydarzenie w ramach kampanii „Razem Pod Parasolem”. O samej kampanii więcej przeczytać można na stronie 21.

Sobotnia wycieczka skończyła się przed prawdziwą dumą Oslo- spektakularnym budynkiem Opery. Zjedliśmy tam trzydaniowy obiad w restauracji, z której mieliśmy wspaniały widok na słońce zachodzące na tle Oslofjord. Dla wszystkich Norwegów z naszej grupy ujrzenie zadowolenie i entuzjazm na twarzach naszych gości było doświadczeniem wyjątkowym.

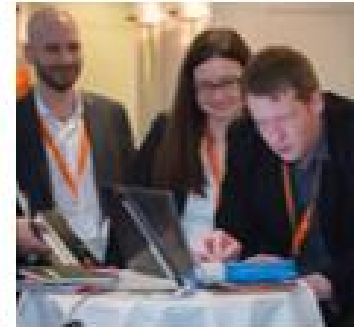
Dziękujemy Radzie DE, która wybrała właśnie stolicę Norwegii na miejsce organizacji konferencji w tym roku. Dziękujemy za zaufanie, jakim obdarzyliście nas czyniąc nas współorganizatorami tego wydarzenia. Był to pouczający weekend pełen ekscytujących wydarzeń i niezapomnianych chwil. Razem na pewno udało nam się zwiększyć zrozumienie i rozpropagować wiedzę na temat dystonii.



Anniken Hagen,
Przewodnicząca
NDF – Norweskie
Stowarzyszenie Dystonii

AKTUALNOŚCI

Migawki z konferencji D-DAYS w Oslo



ZGROMADZENIE OGÓLNE DYSTONIA EUROPE 2016



23 Zgromadzenie Ogólne Dystonia Europe odbyło się 10 kwietnia w hotelu Clarion Royal Christiania w Oslo w Norwegii.

Obecni byli przedstawiciele 10 z 20 zrzeszonych organizacji. Przybyli oni z: Norwegii, Danii, Szwecji, Finlandii, Szwajcarii, Wielkiej Brytanii, Francji, Niemiec i Rumunii. Przewodnicząca Merete Avery była bardzo zadowolona mogąc przywitać wszystkich na spotkaniu w jej rodzinnym kraju. Następnie przeszła do części formalnej.

Najpierw zaakceptowane zostało Ostateczne Sprawozdanie Finansowe za okres od 1 lipca 2014 do 31 grudnia 2015. Następnie Szwajcarskie Stowarzyszenie Dystonii nominoowało Erharda Mätzenera na stanowisko Członka Rady DE a Zgromadzenie jednogłośnie poparło jego kandydaturę. Rada Dystonia Europe na rok 2016 składa się z Przewodniczącej Merete Avery z Norwegii, Wiceprzewodniczącej Maji Relji z Chorwacji, Skarbnika Erharda Mätzenera ze Szwajcarii oraz członka Rady Sorina Ionescu z Rumunii. Mianowanymi członkami Rady są: Cristina Frosini z Włoch oraz Monika Benson ze Szwecji.

Podczas Zgromadzenia przedstawiona została również jedna aplikacja organizacji ubiegającej się o członkostwo w Dystonia Europe. Prośbę przedłożyło nowo utworzone niemieckie stowarzyszenie na rzecz dystonii: DFVD- Dystonie Förderverein Deutschland e.V. Po tym jak jego Przewodnicząca Martina Kühn przedstawiła organizację i jej działania, Zgromadzenie Ogólne zaakceptowało aplikację członkowską. Następujące organizacje zrezygnowały z dalszego członkostwa w Dystonia Europe: ALDEC, jedno ze stowarzyszeń na rzecz dystonii z Hiszpanii musiało zakończyć swoją działalność a Holenderskie Stowarzyszenie Dystonii zrezygnowało z członkostwa w listopadzie zeszłego roku. W obecnej chwili Dystonia Europe zrzesza 21 stowarzyszeń

z 18 państw. Mamy w planach wspieranie rozwoju stowarzyszeń w Turcji, na Węgrzech oraz w Słowenii.

Merete i Monika zaprezentowały delegatom działania zaplanowane przez Dystonia Europe na lata 2016-2017. Będą one skupione wokół jednego hasła: „łączymy Ludzi Dla Dystonii”. Będziemy docierać do opinii publicznej poprzez akcję zwiększania świadomości społecznej Skok dla Dystonii; będziemy docierać do pacjentów poprzez wypuszczenie na rynek aplikacji MyDystonia- cyfrowego dziennika pacjenta; będziemy docierać do przedstawicieli zawodów medycznych, zwłaszcza do młodych naukowców, poprzez zbliżające się przyznanie Nagrody im. David Marsdena w roku 2017, a także poprzez zawieranie znajomości bezpośrednio podczas największych kongresów związanych z dystonią i zaburzeniami ruchu.

Przyszłoroczne D-DAYS oraz 24 Zgromadzenie Ogólne odbędą się w maju we Włoszech. Dokładne daty oraz miejsce, w którym odbędzie się konferencja zostaną potwierdzone wkrótce.

W drugiej części spotkania wysłuchaliśmy Simony Biancu z EngagedIn we Włoszech, która opowiadała nam o metodach pozyskiwania środków na działalność. Podczas ostatniej sesji Elizabeth Cunningham z EFNA, Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych zaprezentowała nam kampanię zwiększania świadomości społecznej Razem Pod Parasolem, mającą na celu propagowanie wiedzy na temat zaburzeń funkcjonowania mózgu. Po spotkaniu wszyscy udaliśmy się do centrum Oslo, gdzie zrobiono nam zdjęcia podczas gdy my pozowaliśmy „Razem Pod Jednym Parasolem”!

Monika Benson
Dystonia Europe

Pierwsze spotkanie Think-Tanku Dystonia Europe w Lund w Szwecji

W styczniu przedstawiciele naszych Platynowych Sponsorów- Boston Scientific, Ipsen, Medtronic oraz Merz wspólnie z członkami Rady Dystonia Europe zebrali się podczas Pierwszego Spotkania Think Tanku w Lund w Szwecji. Wśród tematów nad którymi dyskutowano pojawiły się m.in. badania nad dystonią oraz sposoby zwiększania świadomości na temat choroby. Konstruktywny wkład wszystkich gości oraz ważne opinie wyrażane przez uczestników uczyniły ten dzień bardzo wartościowym.

Kolejne spotkanie Think Tanku odbędzie się na początku lipca. Nasz plan zakłada organizowanie dwóch spotkań think tanku każdego roku. Podczas zebrań DE oraz jego partnerzy mają stworzyć jeden zespół, który poprzez dyskusje i burze mózgów będzie pracował nad różnorodnymi projektami mającymi przynosić korzyści pacjentom cierpiącym na dystonię.

Dziękujemy wszystkim uczestnikom za ten bardzo owocny dzień spędzony w Lund.



Sorin Ionescu, Merete Avery, Monika Benson, Jennifer Fluck, Cristina Frosini, Stefan Wiemann, Maja Relja, Erhard Mätzener, Nathalie Courtine, Sylvia Hanoune, Matteo Voleno, Sophie Araujo

Trzeci Międzynarodowy Kongres Leczenia Dystonii oraz Satelitarne Sympozja przyciągnęły ponad 500 uczestników z 37 krajów

Między 4 a 7 maja w Hanowerze w Niemczech miała miejsce trzecia, odbywająca się co trzy lata międzynarodowa konferencja leczenia dystonii. Tak jak i podczas poprzednich edycji i tym razem nacisk kładziony był na nowe metody leczenia wszelkich rodzajów dystonii, w tym terapię zastrzykami z toksyny botulinowej, głęboką stymulację mózgu, różnorodne metody behawioralne oraz pojawiające się właśnie metody wpływania na a nawet zapobiegania rozwojowi zaburzeń ruchu.

Okolo 80 najwyższej klasy ekspertów z wszystkich kontynentów świata zebrało się w jednym miejscu by podzielić się swoją wiedzą i nowymi wynikami badań z niemal 500 uczestnikami, w tym neurologami, neurochirurgami, neuropediatrami, genetykami, przedstawicielami zwodów medycznych oraz delegatami różnych grup pacjentów. Ponadto okolo 70 doktorantów oraz młodych naukowców zaprezentowało swoją pracę w formie plakatów dobitnie pokazując jak bardzo przyszłe pokolenia interesują się badaniami nad zaburzeniami ruchu.

Tym razem formuła konferencji została rozszerzona, gdyż zostało w niej zawarte nie tylko odbywające się po raz drugi Sympozjum na temat Rehabilitacji Dystonii ale także nowe wydarzenie jakim było sympozjum na temat Dystonii w Sporcie. Ponadto w czasie konferencji specjaliści z branży mogli także wziąć udział w intensywnym kursie prezentującym w zwięzły sposób najnowsze nowe możliwości w zakresie leczenia dystonii. Konferencję uzupełniało 9 praktycznych warsztatów oraz satelitarnych sympozjów poświęconych różnorodnym metodom leczenia, które mocno przyczyniły się do żywej wymiany myśli między uczestnikami oraz prelegentami.

Co równie ważne do sukcesu konferencji przyczyniły się także piękna wiosenna pogoda i uważnie dobrane integracyjne wydarzenia towarzyszące takie jak obiad w legendarnym, należącym do Domu Hanowerskiego- spadkobiercy tego rodu zasiadają obecnie na tronach Danii, Wielkiej Brytanii, Hiszpanii i Holandii- zamku Celle.

W związku z pojawieniem się nowych metod terapii jasne stało się iż patofizjologia dystonii jest zdecydowanie bardziej skomplikowana niż wcześniej zakładano. W przeciwieństwie do tradycyjnie dominującej koncepcji, zgodnie

z którą dystonia jest wynikiem zaburzeń działania jąder podstawnych, wyniki najnowszych badań wskazują iż jest ona raczej chorobą sieci połączeń nerwowych obejmującej jądra podstawne, mózdzek oraz kore mózgową. Dobitnie pokazały to nowe badania nad obrazowaniem mózgu, które analizują jego aktywność w stanie spoczynku oraz połączenia między jego odległymi obszarami. Ponadto, neurogenetyka dokonała mnóstwa nowych odkryć związanych z dystonią oraz zdefiniowała jej nowe jednostki chorobowe. Zgodnie z konkluzją wynikającą z tych badań powodem dystonii może być wiele genów a fenotyp niektórych jej genetycznych manifestacji może być niezwykle różnorodny- od dystonii muzyków po dystonię uogólnioną. Nowym odkryciem w zakresie dystonii sportowców i muzyków jest ściśle połączenie występującej podczas wykonywania konkretnych czynności dystonii ogniskowej z nadmiernym obciążaniem danej części ciała oraz konkretnymi warunkami psychologicznymi takimi jak stres związany z koniecznością uzyskania określonych wyników oraz strach przed porażką.

Toksyna botulinowa wciąż pozostaje terapią pierwszego wyboru dla większości przypadków dystonii ogniskowej. W wypadku tej metody najważniejszymi tematami omawianymi podczas konferencji był prace nad rozwojem nowych toksyn oraz poprawianie algorytmów leczenia. Tym niemniej „stare” leki antycholinergiczne takie jak triheksyfenidyl wciąż okazują się być użyteczne o ile są ostrożnie dawkowane a ich użycie ściśle monitorowane.

W zakresie głębokiej stymulacji mózgu najgoręcej dyskutowanym zagadnieniem było poszukiwanie nowych obszarów mózgu, które można by poddać działaniu tej metody takich jak np. wzgórze oraz jądro niskowzgórzowe. Ponadto rozmawiano na temat poprawy metodologii leczenia, nowych urządzeń stymulujących oraz metod pozwalających na dokładniejszy dobór używanych częstotliwości. Specjalny nacisk położono na leczenie ciężkiej dystonii występującej we wczesnym wieku niemowlęcym oraz dziecięcym. Podczas konferencji po raz pierwszy podjęto dyskusję nad nowymi zagadnieniami takimi jak leczenie stanu dystonicznego - problemu, który stanowi aktualnie największe wyzwanie w dziedzinie neurologii. Innym wyjątkowym punktem programu konferencji był specjalny wykład na temat sławnych muzyków cierpiących na dystonię, podczas którego omówione zostały przypadki m.in. Roberta Schumanna, Vladimira Horowitza, Glenna Goulda oraz Keitha Emersona.

Badania naukowe

Po czterech intensywnych dniach prezentacji, dyskusji naukowych, nieformalnych rozmów i wspólnych ćwiczeń, uczestnicy oraz prelegenci wrócili do swoich domów pełni cennych wspomnień oraz nowych pomysłów na to jak poprawić metody leczenia dystonii. Organizatorzy chcieliby wyrazić swoją ogromną wdzięczność wobec firm z branży farmaceutycznej, które hojnie wsparły konferencję. Bez ich pomocy jej zorganizowanie nie byłoby możliwe.

Koniec końców udało się spełnić najważniejszy cel: była to konferencja zorganizowana dla dobra osób cierpiących na dystonię!

Czwarta konferencja odbędzie już wkrótce...

Organizatorzy: Eckart Altenmüller, Dirk Dressler, Joachim Krauss

TRZECI MIĘDZYNARODOWY KONGRES LECZENIA DYSTONII 2016



Professors Eckart Altenmüller, Joachim Krauss, Dirk Dressler

DYSTONIA
EUROPE

Ipsen committed
to **patient** care
over the long term
supporting

The David Marsden Award 2017

10 000€

to stimulate research on dystonia

Firma IPSEN poświęciła angażuje się w opiekę nad pacjentami od wielu lat wspierając
Nagrodę im. Davida Marsdena 2017

10 000 €

Na rzecz stymulowania badań nad leczeniem dystonii.

Nagroda ustanowiona w 2003 roku przez Dystonia Europe przyznawana jest co dwa lata za wspieranie rozwoju wiedzy
oraz zainteresowania dystonią poprzez publikacje na temat jej etiologii, patogenezy, diagnozy, metod terapii oraz jej
psychologicznych i społecznych konsekwencji.

Ostateczny termin nadsyłania zgłoszeń: 31 stycznia 2017 roku.

Wszelkie informacje dotyczące Nagrody im. Davida Marsdena 2017 dostępne są na stronie internetowej:
www.dystonia-europe.org/activities/awards

Supported by  **IPSEN**
Innovation for patient care

IPSEN Pharma - 65, quai Georges Gorse - 92 650 Boulogne Billancourt Cedex - France

April 2017

W artykułach na stronach 11-14 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.

„Dzięki krótszej, bardziej precyzyjnej i przewidywalnej dla pacjentów procedurze chirurgicznej niezbędnej do przeprowadzenia terapii metodą DBS doprowadzimy do sytuacji, w której osoby z zaburzeniami ruchu będą otrzymywać systemy DBS w sposób podobny do wszczepiania rozruszników pacjentom z chorobami serca.”

Prof. Dr Jan Vesper, Wydział Neurochirurgii Funkcjonalnej i Stereotaktycznej, Uniwersytet Heinricha Heine w Duesseldorfie, Przewodniczący Centrum Neuromodulacji.

Po raz pierwszy pacjentom cierpiącym na dystonię wszczepiono System Głębokiej Stymulacji Mózgu Vercise™ PC

Na początku tego roku po raz pierwszy przeprowadzono skuteczne leczenie pacjentów cierpiących na dystonię za pomocą nowego kierunkowego system Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS), który umożliwia personalizowanie terapii oraz redukuje skutki uboczne. Operację wszczepiania implantów przeprowadził zespół pod kierunkiem Prof. Jan Vespera w Szpitalu Uniwersyteckim w Duesseldorfie.

Precyzyjne namierzanie obszarów mózgu odpowiedzialnych za dystonię

„W porównaniu do tradycyjnych systemów DBS, nowy kierunkowy system pozwala nam na bardziej precyzyjne namierzanie konkretnych obszarów mózgu, które powodują objawy występujące u chorych na dystonię poprzez naprowadzanie i kształtowanie pola elektrycznego wytwarzanego przez elektrody. Technika ta redukuje potencjalne skutki uboczne wynikające z niechcianej stymulacji okolicznych obszarów mózgu.”, wyjaśnia Profesor Vesper. Ogólnie terapia DBS korzysta z łagodnych impulsów elektrycznych generowanych przez przypominający rozrusznik serca stymulator umieszczony w okolicach klatki piersiowej. Prąd biegnie wzdłuż cienkich przewodów aż do odprowadzenia umieszczonego w konkretnych obszarach mózgu, łagodząc symptomy nieprawidłowej aktywności mózgu, które mogą być przyczyną dystonii.

Złagodzenie objawów u osób cierpiących na kilka różnych form dystonii

Istnieje kilka różnych form dystonii, które mogą być leczone metodą DBS. Zazwyczaj są to formy, w przypadku których nie wystarcza stosowanie konwencjonalnych sposobów leczenia. Są one znane jako dystonia uogólniona, jako że jej objawy nie ograniczają się do jednej konkretnej części ciała, lecz wpływają na jego całość, na przykład poprzez skurcze mięśni albo na stałe wygięte lub nieprawidłowe postawy ciała. Formy te zazwyczaj mają podstawy genetyczne i zaczynają występować na bardzo wczesnym etapie życia. „Dystonia nie ma żadnych ograniczeń wiekowych. Istnieją nawet poważne formy dystonii, które występują już na etapie wczesnego dzieciństwa. W takich wypadkach dzięki terapii metodą DBS można uniknąć późniejszych zaburzeń ortopedycznych czy zwyrodnień kręgosłupa.” wyjaśnia Prof. Vesper.

Nauczmy się nie bać się operacji

„Zdaję sobie sprawę iż pacjenci często boją się DBS i towarzyszącej jej operacji. Staramy się pomóc im pokonać strach dzięki procesowi stopniowego treningu. Najpierw opowiadamy im o całej procedurze, wszystko wyjaśniając oraz pokazując modele mózgu i ilustracje.

Następnie, pacjenci są poddawani treningowi chirurgicznemu razem z ich neurologiem, podczas którego doświadczają na własnej skórze jak to jest gdy leży się na stole pod chustami chirurgicznymi” mówi Prof. Vesper opisując proces psychologicznego przygotowywania pacjentów przed operacją i dodaje: „Cała procedura nie jest w zasadzie niebezpieczna. Jest to działanie rutynowe, bardzo techniczne i mechaniczne. Dlatego ważne jest by pacjent w pełni zrozumiał cały proces i wiedział, że cały przebieg operacji jest bardzo przewidywalny. Ponadto, szczególnie w przypadku osób cierpiących na dystonię, operacja wykonywana jest przy pełnym znieczuleniu i nie jest bolesna.”

Kontrolowanie symptomów i efektów ubocznych

Dzięki możliwościom elastycznego programowania jakie dają zastosowane w systemie Vercise™ segmentowane odprowadzenia Cartesia™, system DBS z technologią Równoległej Niezależnej Kontroli Prądów (MICC) umożliwia lekarzowi dostosowanie terapii do indywidualnych anatomii mózgu jego pacjentów. Mogą się one znacząco różnić od typowej anatomii mózgu znanej z podręczników ze względu na specyfikę choroby jaką jest dystonia. „Elektrody w segmentowanych odprowadzeniach mogą być kierowane pojedynczo i programowane na różne intensywności prądu elektrycznego co pozwala nam działać z pominięciem określonych obszarów a nawet stymulować dwa obszary na raz. Dzięki temu możemy złagodzić objawy takie jak nieprawidłowe ruchy i postawy a także drżenia dystoniczne, jednocześnie unikając skutków ubocznych takich jak zaburzenia mowy czy parestezja rąk oraz nóg, które często występowały podczas stosowania tradycyjnych systemów DBS wykorzystujących stały prąd i pola elektryczne w kształcie okręgu.

Przyszły potencjał Głębokiej Stymulacji Mózgu

Z terapią metodą DBS łączą się dwa rodzaje efektów ubocznych: jedno z nich wynika z samego procesu stymulacji, a drugie są wynikiem komplikacji podczas samej operacji. „Efekty uboczne wynikające z nadmiernej stymulacji okolicznych obszarów mózgu mogą być znacząco zredukowane dzięki nowym segmentowanym odprowadzeniom a komplikacje spowodowane operacją są bardzo rzadkie. Nie dlatego, że chirurdzy są takimi geniuszami, lecz dzięki dokładnemu planowaniu oraz od niedawna dostępnym metodom

dokładnego mapowania, które pozwalają nam dopasować procedurę do każdego pacjenta indywidualnie i bezpiecznie ją przeprowadzić bez ryzyka naruszenia istotnych struktur mózgu.

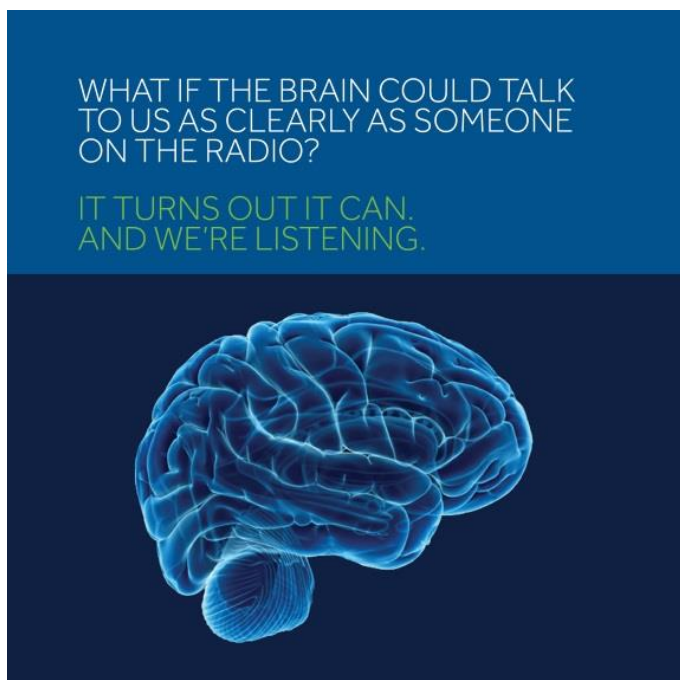
Ponadto, dzięki nowym systemom DBS możemy uniknąć mechanicznych problemów związanych z pracą stymulatora i elektrod. Dzięki krótszej, bardziej precyzyjnej i przewidywalnej dla pacjentów procedurze chirurgicznej niezbędnej do przeprowadzenia terapii metodą DBS doprowadzimy do sytuacji, w której osoby z zaburzeniami ruchu będą otrzymywać systemy DBS w sposób podobny do wszczepiania rozruszników pacjentom z chorobami serca.. Taki jest nasz cel na przyszłość i sądzę że dzięki nowej technologii DBS jesteśmy na świetnej drodze do osiągnięcia go.” konkluduje Prof. Vesper.



System DBS Vercise™ PC oraz Kierunkowe Odprowadzenie Vercise™ Cartesia™ łączą się by stworzyć pierwszy i jedyny kierunkowy system z możliwością sterowania prądem elektrycznym. / Zdjęcia dzięki uprzejmości Boston Scientific Corporation.

A co gdyby mózg potrafił mówić do nas równie zrozumiale jak spiker w radiu?

Wolf-Julian Neumann, Prof. Andrea A. Kühn Charité, Uniwersytet Medyczny w Berlinie; Instytut Zaburzeń Ruchu i Neuro-modulacji, Wydział Neurologii.



A co gdyby mózg potrafił mówić do nas równie zrozumiale jak spiker w radiu?

Okazuje się, że potrafi. A my słuchamy.

Aby osiągnąć najlepsze możliwe rezultaty w zakresie łagodzenia objawów występujących u pacjentów cierpiących na dystonię, neurologzy muszą dostosowywać leczenie do indywidualnych potrzeb pacjentów i problemów z którymi się oni mierzą. Odnalezienie właściwej strategii terapeutycznej może być ogromnym wyzwaniem zarówno dla pacjenta jak i dla lekarza, zwłaszcza gdy są one rozległe i skomplikowane, przez co trudno leczyć je za pomocą toksyny botulinowej. Ponadto, organizmy niektórych pacjentów wytwarzają przeciwciała neutralizujące toksynę botulinową, co może doprowadzić do wtórnej porażki terapii.

Głęboka Stymulacja Mózgu (DBS) jest wysoce skuteczną alternatywą, która może zaoferować ogromną kliniczną poprawę pacjentom cierpiącym na dystonię uogólnioną, segmentalną, szyjną oraz inne typy odizolowanej dystonii, które nie reagują dobrze na terapię z zastosowaniem toksyny botulinowej. Zupełnie jak rozrusznik serca w klatce piersiowej lub brzuchu, pod skórą klatki piersiowej operacyjnie umieszcza się mały neurostymulator umożliwiający przeprowadzanie terapii DBS.

Urządzenie wysyła ciągłe impulsy elektryczne do obszaru w mózgu zwanego wewnętrzną gałką błądą- GPI. Odpowiada on za kontrolowanie ruchu. Impulsy te zakłócają rytmy mózgu, które transmitują wiadomości powodujące objawy łączone z zaburzeniami ruchu.

Stereotaktyczne wszczepienie elektrod w głębokie obszary mózgu to pierwsza część procedury, którą od drugiej operacji, podczas której umieszcza się w klatce piersiowej lub brzuchu i podłącza neurostymulator, może dzielić kilka dni.

Badacze używają tego okienka czasowego by za pomocą elektrod DBS rejestrować aktywność mózgu bezpośrednio z jego głębokich struktur zaangażowanych w proces choroby. Doprowadziło to do istotnych postępów w rozumieniu mechanizmów leżących u podłoża dystonicznych skurczów mięśni. Udowodnione zostało iż populacje neuronów są zsynchronizowane w struktury rytmiczne specyficzne dla choroby, tak zwane oscylacje theta- powolne fale aktywności mózgowej, które rezonują z częstotliwością 4 do 12 cykli falowych na sekundę (Silberstein i in., 2003).

Udowodniono również, że amplituda oscylacji theta jest skorelowana z aktywnością skurczową mięśni, która wymusza ruchy dystoniczne (Chen i in., 2006). Ponadto, analiza czasowej dynamiki oscylacji theta pokazała, że poprzedza ona skurcze mięśni, co sugeruje że oscylacje theta mogą być przyczyną generowania objawów dystonii (Sharott i in. 2008). Co ciekawe, wykazano również, że DBS interferuje z tymi patogenicznymi oscylacjami (Barow i in., 2014), co może stanowić jeden z potencjalnych mechanizmów terapeutycznych jakie DBS daje w przypadku dystonii.

Koncepcja modulowania aktywności mózgu poprzez DBS zainspirowała nowe i innowacyjne podejście do stymulacji: aktywność mózgu mogłaby stanowić informację zwrotną pozwalającą na monitorowanie objawów dystonii oraz adaptacyjne uruchamianie stymulacji w odpowiednich momentach gdy byłaby ona potrzebna.

W przypadku choroby Parkinsona, kolejnego schorzenia do którego leczenia wykorzystuje się DBS, pierwsze kliniczne badania z użyciem tak zwanej techniki stymulacji metodą adaptacyjnej pętli zamkniętej zaowocowały świetnymi rezultatami (Little i in. 2013). Udało się złagodzić objawy i jednocześnie zredukować skutki uboczne przy krótszym czasie stymulacji.

Zamierzamy teraz wykorzystać ten pomysł do poprawy i maksymalnego zindywidualizowania leczenia naszych pacjentów cierpiących na dystonię używając do tego nowych wszczepialnych urządzeń (Neumann i in. 2015), która mogą jednocześnie stymulować i rejestrować aktywność mózgu. (technologia Brain Radio® firmy Medtronic).

Kontrolowane za pomocą informacji zwrotnej systemy będą dostosowywać się do indywidualnych potrzeb pacjenta i potencjalnie będą mogły w przyszłości dłużej pracować używając jedynie zasilania bateryjnego.

Jednakże czeka nas jeszcze długa droga zanim stymulacja metodą adaptacyjnej pętli zamkniętej stanie się rutynową metodą leczenia w klinikach. Dalsze badania wymagają poświęcenia lekarzy klinicznych, techników i co najważniejsze pacjentów cierpiących na dystonię chętnych do uczestniczenia w niezbędnych klinicznych testach, które będą mogły dostarczyć nam wystarczających dowodów na korzystny wpływ wykorzystania stymulacji metodą pętli zamkniętej na objawy dystonii i jakość życia pacjentów.

Neurostymulatory zapewniła firma Medtronic. Badania są wspierane przez Niemiecką Wspólnotę Badawczą.

Globalny Protokół Opieki nad Pacjentami z Dystonią Szyjną



Autorki: Anna Castagna oraz Marina Ramella

Aktualne poglądy na temat patofizjologii dystonii wskazują na niewłaściwą integrację sensomotoryczną, zaburzenia przetwarzania sensorycznego oraz upośledzone planowanie motoryczne. Podkreśla się, że dystonia jest chorobą sieci neuronowej obejmującej mózdzek, jądra podstawne oraz korę mózgową. Skuteczność Neurotoksyny Botulinowej (BoNT) jest klinicznie potwierdzona a najnowsze badania przedstawiają dowody na to iż jest ona w stanie zmieniać połączenia w mózgu. Ponadto istnieje kilka studiów naukowych wskazujących iż rehabilitacja może poprawić efekty leczenia poprzez działania polegające na uczeniu się sensomotoryki na nowo.

W naszej klinice Fundacji Don Gnocchi IRCSS Santa Maria Nascente w Mediolanie zaproponowaliśmy Globalny Protokół Opieki dla pacjentów cierpiących na dystonię szyjną, składający się następujących punktów:

1. Pierwsze działania: zebranie materiałów, ewaluacja rodzinnej oraz klinicznej historii pacjenta, dyskusja na temat wspólnych celów i zarządzania zespołowego, ewentualne badanie rejonu szyjnego w Laboratorium analizy Ruchu (mapowanie kinematyczne i elektromiograficzne).
2. Leczenie metodą BoNT na podstawie badań elektromiograficznych lub ultradźwiękowych.
3. Podejście oparte na Zintegrowanej Percepcyjnej Rehabilitacji Sensomotorycznej (SPRINT) (20 sesji po 50 minut, trzy razy w tygodniu).
4. Samodzielna rehabilitacja w domu.
5. Kontrola i obserwacja

Cele leczenia metodą BoNT związane z podejściem SPRINT skupiają się na poprawie w następujących obszarach:

1. Ból
2. Postawa
3. Ruch
4. Aktywność

Podejście SPRINT oparte jest na technikach uczenia się sensomotoryki na nowo: prowadzonych przez rehabilitanta ćwiczeniach

motorycznych, które ułatwiają integrację sensomotoryczną poprzez rekonstrukcję obrazów mentalnych, pracę z kręgiem obrotowym, schematy ciała oraz mapy mentalne. Celem jest poprawa postawy ciała oraz umiejętności poruszania się i interakcji z otoczeniem. Dzięki większej samoświadomości ruchy stają się bardziej efektywne i sprawne, a poprzez programowanie nowych strategii motorycznych zmniejsza się też zależność od trików sensorycznych.

Nabyta umiejętność przywrócenie kontroli motorycznej redukuje również niepokój w kontekście społecznym i w momentach wymagających (jak np. podczas publicznych przemówień) przyczyniając się do poprawy jakości życia pacjentów. Ćwiczenia proponowane przez podejście SPRINT mają swoje czasowe (skurcz-odpoczynek-rozluźnienie-odpoczynek) i przestrzenne kryteria. Mogą być wykonywane w różnych pozycjach (na leżąc, na siedząc, na stojąc), z zamkniętymi lub otwartymi oczami oraz podczas różnorodnej aktywności (rozmawianie, chodzenie, uprawianie sportu).

Szczegółowo określona kombinacja strategii sensorycznych może zostać zastosowana z użyciem dotyku, wzroku, słuchu, wibracji lub słów w celu zmniejszenia potrzeby korekcji (pozytywna reakcja) lub zwiększenia skomplikowania ćwiczenia (negatywna reakcja). Przykładem może być jednoczesna koordynacja głowy i tułowia podczas sięgania po widoczny obiekt. W celu zmniejszenia bólu można użyć plastrowania dynamicznego.

Ćwiczenia te pomagają pacjentowi nauczyć się na nowo zarówno kontroli jak i płynności wcześniej ograniczonych ruchów, wzmacniając i prawdopodobnie przedłużając pozytywne efekty działania leczenia za pomocą toksyny botulinowej. W domu pacjent może kontynuować wykonywanie ćwiczeń wprowadzając je do swojego prawdziwego codziennego życia oraz praktykować rekreacyjne aktywności fizyczne takie jak Tai Chi, taniec lub sport w celu poprawienia propriocepcji, bez konieczności obsesyjnego powtarzania wyuczonych już ćwiczeń. Aktywności relaksacyjne (medytacja, akupunktura, joga) również mogą towarzyszyć rehabilitacji. Jeżeli to konieczne, można też zorganizować dla pacjenta krótkie sesje ćwiczeń SPRINT (raz na tydzień przez 4 tygodnie) po udanych zastrzykach toksyną botulinową.

Urządzenia biofeedback.



Badania naukowe

Nasze wstępne badania przeprowadziliśmy na pięciorgu pacjentów poddanych funkcjonalnemu obrazowaniu sieci mózgowej w stanie spoczynku metodą rezonansu magnetycznego. Wyniki pokazały że terapia BoNT, której towarzyszyła rehabilitacja za pomocą podejścia SPRINT efektywnie przywraca funkcjonalną łączność sensomotoryczną już w ciągu 4 tygodni od rozpoczęcia leczenia. Co więcej udało się klinicznie udowodnić wydłużenie efektów terapii do nawet 3 miesięcy, co wykazały wyniki testu TWSTRS. Spowodowane może ono być właśnie nauczeniem się przez pacjentów na nowo technik, które mogły ułatwić funkcjonalne połączenie pomiędzy obszarem sensomotorycznym a wykonawczym w płacie ciemieniowym górnym.

Podejście SPRINT daje dotychczas obiecujące efekty o wydłużonym czasie działania w zakresie redukcji bólu, łagodzenia nienaturalnych ruchów oraz przywracania lepszej postawy ciała u pacjentów cierpiących na dystonię szyjną poprzez uczenie ich na nowo kontroli motorycznej w zadaniach funkcjonalnych oraz umiejętnościach potrzebnych w życiu codziennym. Może ono być także pomocne w budowaniu pozytywnego nastawienia u pacjentów oraz motywowaniu ich do wynajdywania odpowiednich strategii samodzielnego radzenia sobie z życiem. Dalsze badania są konieczne, ale wydaje się, że rehabilitacja zgodna z podejściem SPRINT może być użytecznym, komplementarnym elementem leczenia metodą BoNT dla pacjentów cierpiących na dystonię szyjną.



Sesja sprint z użyciem inklinometru, wskaźnika laserowego i brzęczyka.



*Interdyscyplinarny zespół:
Anna Castagna neurolog Dr med.
Marina Ramella,
Luciana Sciumè
Dr rehabilitacji medycznej
Alessandro Crippa,
Chiara Corini,
Giulia Giacobbi – fizjoterapeutka*

Dystonia Europe na Trzecim Międzynarodowym Kongresie Leczenia Dystonii



*Dr. Fereshte Adib Saberi
i Prof. Dr Dirk Dressler*

Podczas pierwszego tygodnia maja tego roku Przewodnicząca Dystonia Europe Merete Avery i Dyrektor Wykonawcza Monika Benson udały się do Hanoweru w Niemczech. Kongres zaczął się w środowe popołudnie Drugą Międzynarodową Konferencją Rehabilitacji Dystonii, po której odbył się Pierwszy Międzynarodowy Kongres Dystonii w Sporcie. Trzeci Międzynarodowy Kongres Leczenia Dystonii przyciągnął razem ponad 500 uczestników z wielu krajów. Dystonia Europe miało swoje stanowisko w holu wystawowym, które było odwiedzane przez wielu uczestników konferencji chcących otrzymać najnowsze broszury informacyjne DE oraz biuletyn wydrukowany z pomocą Medtronic. Materiały dostępne były zarówno w języku angielskim jak i niemieckim. Odbyła się także prezentacja aplikacji MyDystonia. Nie zabrakło też wielu okazji do robienia zdjęć do dwóch kampanii które promujemy: „Skok dla dystonii” oraz „Razem pod parasolem”. Spędziłyśmy kilka intensywnych dni na działaniach networkingowych i jesteśmy bardzo wdzięczne organizatorom za umożliwienie nam ustawienia naszego stoiska za darmo podczas tak ważnego wydarzenia związanego z dystonią. O kongresie więcej przeczytać możecie na stronie 8.

DYSTONIA – Projekt historyczny

Słynny artykuł Hermanna Oppenheima

Po polsku:

O dziwnej chorobie skurczów mięśni u dzieci i dorosłych

DYSTONIA – Projekt historyczny

Podobnie jak inne zaburzenia ruchu, dystonia również posiada niezwykle długą i bogatą historię, na której temat znaleźć można obfity zasób materiałów: reprezentacje skurczy i spazmów w dziełach sztuki; pierwsze chirurgiczne próby ulżenia cierpiącym, które miały miejsce już w XVII wieku; rysunki przedstawiające pacjentów pochodzące z przepastnych archiwów świetnych francuskich naukowców z XIX i początków XX wieku; kilka istotnych dokumentów z Wielkiej Brytanii i USA; przełomowe badanie niemieckich neurologów oraz przede wszystkim historia potencjalnie zabójczego białka, które dziś jest najbardziej obiecującą metodą leczenia dystonii. Każdy, kto pochyli się nad tą historią odnajdzie wiele zgłębień, fascynujących, pouczających i mogących sprawić wiele przyjemności źródła historyczne.

Projekt historyczny DYSTONIA: PROJEKT HISTORYCZNY, kamienie milowe w badaniach, diagnostyce i terapii został za-inauguirowany w 2014 roku jako propozycja interaktywnego badania mającego na celu udokumentowanie historycznych aspektów dystonii w tym symptomatologii, terapii i etiologii a także narodzin działu medycyny zajmującego się tym schorzeniem.

Szczegóły projektu:

DYSTONIA- PROJEKT HISTORYCZNY

Kamienie milowe w badaniach, diagnostyce i terapii

Idea i koncepcja: Dr Christian Riederer

Doradca naukowy: Dr med. Dirk Dressler

Projekt wspierany jest ze środków bezwarunkowego grantu medycznego Merz Pharmaceuticals

Pierwsza prezentacja: Toksyny 2015, Lizbona, Portugalia

Zadaniem projektu jest zbieranie istotnych materiałów i udostępnienie ich w formie wystaw historycznych lub drukowanych publikacji (broszur, ulotek etc.) na wybranych kongresach i wydarzeniach związanych z dystonią, aby zaoferować szerszą perspektywę ich uczestnikom, gościom oraz zainteresowanym czytelnikom.

Kontynuujemy nasze prace nad poszukiwaniem nowych materiałów oraz rozbudowaniem naszej wystawy oraz zachęcamy Państwa do wniesienia wkładu w nasze działania, podzielenia się własnymi zbiorami oraz komentowania naszej akcji wysyłając nam wiadomości email na adres riederer@email.de.

Mamy nadzieję że nasz projekt sprawi dużo radości wszystkim zainteresowanym!

*Dr Christian Riederer
Würzburg, Niemcy*

Menadżer projektu:

Dr Christian Rieder od 2005 roku organizuje wystawy historyczne na tematy medyczne, w szczególności związane z neurologią oraz zaburzeniami psychiatrycznymi. Jego zbiory zawierają materiały dotyczące choroby Parkinsona, Alzheimer, dystonii, zaniku wielo-układowego, ADHD oraz uzależnienia alkoholowego.



Rysunek przedstawiający kręć szyi wykonany przez francuskiego lekarza, doktora Crucheta



Wystawa podczas Trzeciego Międzynarodowego Kongresu Leczenia Dystonii w Hanowerze

Spotkanie Ipsen i Dystonia Europe w Paryżu

W marcu tego roku zarząd stowarzyszenia Dystonia Europe spotkał się z przedstawicielami Ipsen w siedzibie firmy w Paryżu. Ipsen jest jednym z największych na świecie producentów toksyny botulinowej używanej do leczenia dystonii.

Współpraca między Ipsen a Dystonia Europe rozwija się od lat. Wspólnie pracowaliśmy nad wieloma udanymi projektami takimi jak:

- Nagroda im. Davida Marsdena- przyznawana co dwa lata młodym naukowcom za ich osiągnięcia w dziedzinie badań nad dystonią.
- Filmy Propagujące Wiedzę O Dystonii, w których pacjenci cierpiący na dystonię dzielą się w formie video swoimi historiami by zwiększać świadomość społeczną na temat dystonii.
- Międzynarodowe Badanie Pacjentów Cierpiących na Dystonię Szyjną, w którym udział wzięło ponad 1000 pacjentów z 38 krajów, którzy przedstawili ze swojej perspektywy jak wygląda wpływ choroby na życie, leczenie oraz relacje z lekarzami.
- Wsparcie kampanii zwiększania świadomości Skok Dla Dystonii.

Współpraca z firmą Ipsen zawsze była bardzo owocna oraz przynosiła wymierne korzyści pacjentom i ich rodzinom. Chcielibyśmy podziękować firmie Ipsen za ich zaangażowanie we wspieranie naszej, jakże istotnej pracy. Bardzo cieszymy się także z możliwości kontynuowania naszych wspólnych działań.



Dystonia Europe w siedzibie Medtronic w Szwajcarii

Na początku marca nowa Przewodnicząca stowarzyszenia Dystonia Europe Merete Avery z Norwegii oraz Dyrektor Wykonawcza DE Monika Benson zostały zaproszone do Europejskiej Siedziby Medtronic w Szwajcarii.

Specjaliści z Zespołu Głębokiej Stymulacji Mózgu firmy Medtronic przedstawili wartościowe informacje na temat sposobu pracy oraz misji firmy. W programie znalazła się również wycieczka po zakładzie produkcyjnym, podczas której była okazja zobaczyć w jaki sposób produkowana są poszczególne urządzenia medyczne Medtronic. Przedyskutowane zostało również kilka pomysłów i projektów, a dzień zakończony został wspaniałym, zespołowym skokiem dla dystonii.

Dziękujemy zespołowi Medtronic za to owocne spotkanie i nie możemy się już doczekać kontynuowania naszej współpracy.



Spotkanie Dystonia Europe i Merz we Frankfurcie

W styczniu Przewodnicząca oraz Dyrektor Wykonawcza DE zostały zaproszone do siedziby Merz we Frankfurcie. Spotkanie skupiało się wokół trwającego od dłuższego czasu wspólnego projektu rozwijania aplikacji MyDystonia- cyfrowego dziennika pacjentów tworzonego z funduszy zapewnionych przez bezwarunkowy grant od firmy Merz. W planach mamy przetłumaczenie aplikacji na kilka kolejnych języków oraz kontynuowanie wprowadzania jej na rynek w kolejnych krajach. Aktualnie aplikacja dostępna jest w języku angielskim, niemieckim, francuskim oraz duńskim. Dziękujemy zespołowi Merz za świetną współpracę przy tym projekcie i cieszymy się z możliwości kontynuowania jej w kolejnych latach.

DZIAŁANIA NA FORUM UNII EUROPEJSKIEJ

Grupa Tematyczna Mózg, Umysł i Ból - forum prowadzenia żywej debaty w Parlamencie Europejskim.

W całej Europie miliony ludzi cierpiących na zaburzenia neurologiczne oraz bólowe starają się o uzyskanie diagnozy, leczenia oraz wsparcia, którego tak potrzebują. Prowadzona przez posłów Parlamentu Europejskiego Grupa Tematyczna „Mózg, Umysł i Ból” zajmuje się promowaniem zainteresowania tymi problemami w Instytucjach Europejskich oraz Państwach Członkowskich.

Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych* we współpracy z Pain Alliance Group (PAE) wspólnie działają w Parlamencie Europejskim na rzecz wprowadzenia przez UE przepisów mających na celu rozwiązanie problemów osób z zaburzeniami neurologicznymi. W 2014 roku stworzyliśmy „Księgę Dowodów”, w której przekonywaliśmy iż zaburzenia mózgu muszą stać się politycznym priorytetem. W księdze znalazła się między innymi obszerna wypowiedź osoby cierpiącej na dystonię szyjną.

W kolejnym roku stworzyliśmy w Parlamencie Europejskim Grupę Tematyczną „Mózg, Umysł i Ból”. Naszym celem jest wpływanie na polityki europejskie poprzez stworzenie forum dzielenia się wiedzą i wzajemnej wymiany najlepszych praktyk oraz inicjowanie debat i dyskusji, które będą prowadzić do działań dających wymierne korzyści osobom cierpiącym na zaburzenia neurologiczne oraz bólowe.



Wzywamy Instytucje Europejskie oraz Państwa Członkowskie do:

- o Wspierania prowadzonych przez pacjentów kampanii na rzecz zwiększania świadomości zaburzeń neurologicznych i bólowych oraz ograniczania społecznej stygmatyzacji towarzyszącej tym chorobom
- o Zapewnienia odpowiedniego wsparcia ludziom cierpiącym na wspomniane wyżej choroby
- o Doskonalenia regulacji prawnych w taki sposób aby dały one lepsze wsparcie badaniom medycznym oraz rozwojowi leków w Europie
- o Wspierania zaangażowania pacjentów w badania, tworzenie polityk oraz podejmowanie decyzji

Bardzo cieszyliśmy się gdy Posłowie Parlamentu Europejskiego Marian Harkin z Irlandii, Jeroen Lenaers z Holandii i Daciana Sârbu z Rumunii zgodzili się współprzewodniczyć naszej Grupie oraz gdy ponad 50 innych Posłów wpisało się na Listę Poparcia. Spotykamy się trzy razy do roku a raporty z naszych spotkań poświęcone Stygmatyzacji Zaburzeń Mózgu i Bólowych w Miejscu Pracy oraz Promocji Zdrowia i Prewencji mogą Państwo znaleźć na naszej stronie internetowej.

Emily Benson podczas swojego przemówienia w Parlamencie Europejskim w trakcie naszego spotkania poświęconego Stygmatyzacji opowiadała o tym jak dystonia jej matki wpłynęła na nią w dzieciństwie.



Kolejne nasze spotkanie, które odbędzie się 22 czerwca poświęcone będzie Angażowaniu Pacjentów w Badania. Wierzymy, że współpraca z pacjentami na każdym z etapów badania prowadzi do dokładniejszych i lepszych rezultatów oraz zapewnia, że korzyści z nich płynące będą odczuwane przez tych, którzy potrzebują ich najbardziej.

Więcej informacji, w tym raporty z naszych poprzednich spotkań mogą Państwo znaleźć na stronie internetowej Grupy Tematycznej: www.brainmindpain.eu.

Heather Clarke
EFNA

* EFNA zrzesza w swoich szeregach organizacje patronackie i grupy zajmujące się propagującą wspieranie pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne, w celu nawiązywania współpracy z innymi organizacjami zajmującymi się problemami neurologicznymi, co zostało jako nazwane „Partnerstwem na rzecz Rozwoju”. Nasza wizja zakłada zapewnienie dłuższego i wyższej jakości życia wszystkim cierpiącym na zaburzenia neurologiczne ludziom w Europie. Cieszymy się, że jednym z naszych członków jest Dystonia Europe. Więcej informacji mogą Państwo znaleźć na naszej stronie internetowej www.efna.net

Kampania zwiększania świadomości na temat neurologii: Razem Pod Parasolem

Zorganizowana przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych* (EFNA), kampania Razem Pod Parasolem jest platformą wymiany doświadczeń i historii dla osób cierpiących na zaburzenia neurologiczne i tym samym działa na rzecz lepszego zrozumienia problemu oraz zwiększania świadomości w społeczeństwie.

Kampania ta przypomina iż jedna na trzy osoby żyjące w Europie może cierpieć w ciągu swoje życia na zaburzenia mózgu.

EFNA bardzo dziękuje Dystonia Europe za wsparcie udzielone kampanii w kwietniu w Oslo. Bardzo chcielibyśmy by dołączyli Państwo do wspierania naszej kampanii poprzez umieszczanie w mediach społecznościowych zdjęć używając hasztaga #UnderTheUmbrella.



Kampania Razem Pod Parasolem miała swoją oficjalną inaugurację w Parlamencie Europejskim w trakcie Tygodnia Świadomości Mózgu podczas spotkania koktajlowego prowadzonego przez Posła Parlamentu Europejskiego Marka Plurę. W wieczorze wzięło udział ośmioro Posłów w tym Helga Stevens, Przewodnicząca Parlamentarnej Intergrupy ds. Niepełnosprawności oraz Bogdan Wenta- najlepszy w historii Polski piłkarz ręczny!

Razem Pod Parasolem w Oslo



Pomysł kampanii jest odpowiedzią na wyrażaną przez członków EFNA chęć „obrandowania mózgu” poprzez oznaczenie całej grupy zaburzeń mózgu wspólnym symbolem.

Jest ona powiązana z Wezwaniem Do Działania opublikowanym przez Europejską Radę Mózgu, w którym wzywa ona:

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

Aby dowiedzieć się więcej na temat kampanii Razem Pod Parasolem możecie Państwo odwiedzić stronę internetową www.undertheumbrella.eu gdzie znajdują się wszystkie najważniejsze wiadomości, cele, interesujące fakty, materiały oraz szczegóły. Można także śledzić konto @UnderUmbrellaEU na Twitterze.



Monitoruj swoją dystonię i popraw jakość swojego życia!

Od pacjentów. Dla pacjentów.



www.mydystonia.com

SKOK DLA DYSTONII

Pierwszy akrobatyczny skok spadochronowy w ramach kampanii Skok Dla Dystonii w Australii

W grudniu zeszłego roku w Melbourne w Australii miał miejsce pierwszy z wygranych w konkursie organizowanym przez kampanię Skok Dla Dystonii, akrobatyczny skok ze spadochronem. Szczęśliwy zwycięzca Andrew Elia przyznał, że był to pierwszy w jego życiu skok ze spadochronem. „Niesamowite, co za emocje” powiedział.

Wiele osób wspomogło promowanie kampanii Skoków w Australii i niniejszym chcielibyśmy podziękować im wszystkim. Dziękujemy także Micheline Elasmar za jej wsparcie oraz za dołączenie do Andrew w jego wielkim dniu podczas wykonywania skoku. Ten niezwykle SKOK dla Dystonii miał miejsce w St Kilda w Melbourne dzięki współpracy z firmą Skydive the Beach & Beyond.

Zachęcamy Państwa do dalszego skakania dla dystonii i wysyłania nam swoich zdjęć lub umieszczania ich bezpośrednio na naszej stronie na Facebooku:

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

Pokażcie nam swój Letni Skok dla Dystonii!

Skok dla Dystonii w liczbach:

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



Andrew Elia ze swoją żoną Elissq i Micheline Elasmar



Andrew Elia z Melbourne w Australii

Austria: 25 Rocznic ÖDG Podwójna rocznica Austriackiego Stowarzyszenia Dystonii

W grudniu zeszłego roku w Wiedniu ÖDG świętowała swoją 20 Rocznicę istnienia jako stowarzyszenie oraz 25 jako grupa samopomocy pacjentów cierpiących na dystonię.

W 1995, pięć lat po stworzeniu Grupy Wsparcia Dystonii, Christa Hafenscher założyła Austriackie Stowarzyszenie Dystonii.

Rocznicę świętowano w budynku Ministerstwa Zdrowia w Wiedniu. Udział wzięło wielu członków ÖDG, lekarzy, przedstawiciele firm oferujących ubezpieczenia zdrowotne a także pracowników austriackiego resortu zdrowia.

Federalna Minister Dr Magdalena Arrouas rozpoczęła całe wydarzenie od gratulacji dla stowarzyszenia. Podkreśliła jak wiele wspaniałych rzeczy udało się ÖDG osiągnąć dzięki niestrudzonemu wysiłkowi Christy Hafenscher oraz Richarda Schierla.

Nie obyło się też bez gości z zagranicy: obecni byli Monika Benson (Dyrektor Wykonawcza Dystonia Europe) oraz przedstawicielki Niemieckiego Stowarzyszenia Dystonii: Ute Kühn (Przewodnicząca) i Hedwig Hagg (Wiceprzewodnicząca).

Prof. Dr Eduard Auff, Przewodniczący Departamentu Neurologii w Wiedniu, a także nieustannie od momentu założenia ÖDG medyczny doradca oraz mentor stowarzyszenia, opowiedział o 25 latach wspierania pacjentów i walki o poprawę ich sytuacji oraz zwiększania świadomości społecznej na temat zagadnień związanych ze zdrowiem. Zarówno Prof. Auff jak i Prof. Dr Peter Schnider ze szpitala Landeskrankehaus Hohegg, przyznali, że w przeszłości bardzo często pacjenci musieli oczekiwać wiele lat na uzyskanie poprawnej diagnozy oraz rozpoczęcie leczenia. Od tamtego czasu udało się znacznie poprawić. Dzisiaj osoby cierpiące na dystonię od razu kierowane są do neurologa, a tym samym otrzymują diagnozę oraz dostęp do terapii o wiele wcześniej.

Christa Hafenscher mówiła z kolei o wielu latach, które spędziła w ÖDG. Opowiedziała publiczności o swoich własnych doświadczeniach i problemach z jakimi się mierzyła jako pacjentka cierpiąca na dystonię oraz o tym jak jej własna choroba zmotywowała ją do niesienia pomocy innym osobom pozostającym w tej samej sytuacji. Nikt nie powinien czekać tak długo i musieć walczyć tyle co ona w celu otrzymania poprawnej diagnozy. Od tamtego czasu Christa ciężko pracuje nad poszerzaniem świadomości, umożliwianiem wczesnej diagnozy oraz zapewnieniem jak najszybszego dostępu do właściwej terapii.

Christa Hafenscher i

Richard Schierl

Pani Hafenscher podkreśliła także dwa najważniejsze osiągnięcia stowarzyszenia:

1. Skuteczne edukowanie wszystkich neurologów na temat dystonii.
2. Stworzenie jednej, obowiązującej w całej Austrii metody postępowania podczas leczenia pacjentów cierpiących na dystonię, która do dziś zakłada stosowanie przede wszystkim toksyny botulinowej.



Podczas finalnej dyskusji przy okrągłym stole Dr Susanne Radbay, lekarz rodzinny oraz członkini Austriackiego Stowarzyszenia Medycyny Ogólnej, podkreślała, że konieczne jest dalsze zwiększanie świadomości.

W celu postawienia właściwej diagnozy kluczowe jest dokładne przebadanie pacjenta, przyjrzenie się wszystkim występującym objawom oraz określenie jak bardzo one na niego wpływają. Ważne jest, by młodzi lekarze uczyli się jak właściwie rozpoznać objawy dystonii. Powinna być to część nauki medycyny ogólnej.

Podczas zamykającej wydarzenie przemowy Mgr Richard Schierl zachęcał wszystkie osoby cierpiące na dystonię: „Dołączcie do grupy samopomocy. Zostawcie swoje cierpienie nam! Problem, którym dzielimy się z innymi to tylko połowa problemu.”

Mgr Richard Schierl zakończył to wspaniałe i radosne wydarzenie przypominając motto ÖDG „Nie jesteś sam”.

Ute Kühn Przewodnicząca DDG, Niemieckiego Stowarzyszenia Dystonii



Niemcy: Spotkanie Grupy Segawa w roku 2015

W dniach 27-29 listopada zeszłego roku miało miejsce trzecie Spotkanie Grupy Segawa. Tym razem odbyło się Domu Kardynała Doepfnera we Freising, który znajduje się w widocznym miejscu- na szczycie Wzgórza Katedralnego. Spotkanie Grupy Segawa to weekendowe wydarzenie dla osób cierpiących na Zespół Segawy (znany także jako dystonia wrażliwa na dopaminę), który jest jednym z najrzadszych typów dystonii. Fakt ten potwierdzają dane, zgodnie z którymi zdiagnozowano go u bardzo niewielu osób. To także powód wyjaśniających dlaczego dla 36 uczestników tak ważne było by zebrać się razem, porozmawiać z innymi osobami w podobnej sytuacji i wymienić się doświadczeniami. Dla nich prawie niemożliwe jest znalezienie osób także cierpiących na tę chorobę w swojej najbliższej okolicy.

Wszyscy uczestnicy zebrali się razem około 16 w piątek 27 listopada w "Sali Korbiniana". Weekend rozpoczął się od przedstawienia wszystkich uczestników. Każda z osób powiedziała kilka słów o sobie, wyjaśniła gdzie mieszka oraz opisała pierwsze objawy na początku choroby a także długą drogę, którą musiała przebyć zanim lekarz podał jej prawidłową diagnozę. U bardzo niewielu spośród uczestników udało się rozpoznać Zespół Segawy od razu, ze względu na to iż ten typ dystonii jest często lekarzom nieznany oraz na to, że jego objawy bardzo mocno się różnią u poszczególnych pacjentów. Każdy z uczestników przedstawił także swoje oczekiwania wobec spotkania.

Okazało się, że dla większości najważniejsza była wymiana doświadczeń oraz poznanie osób cierpiących na tę samą chorobę. Niezwykłe było to, iż od samego początku spotkaniu towarzyszyła rodzinna atmosfera, dzięki czemu nawet nowi uczestnicy szybko stali się częścią grupy i czuli się zrelaksowani podczas pierwszego wieczoru. Po przerwie na kolację dyskutowano na różnorodne tematy takie jak: dzienne dawki leków, same rozmaite leki i różnice między nimi, badania prewencyjne, problemy w codziennym życiu, pracy, szkole i wiele innych. Następnie, podczas gdy część grupy udała się do swoich pokoi, pozostali wybrali się na Jarmark Bożonarodzeniowy na dziedzińcu Wzgórza Katedralnego. Nagle zostali otoczeni przez pięknie udekorowane stoiska a powietrze wypełnił słodki zapach wafli.

Oddając się tej przedświątecznej atmosferze uczestnicy spotkania pozwolili sobie na kieliszek grzanego wina. Nawet tam dalej toczyły się odbywające się w wesołej i otwartej atmosferze rozmowy, które trwały dopóki jeden po drugim wszyscy

nie udali się do swoich łóżek mając zimne stopy, głowy pełne myśli i uśmiechy na twarzach.

W sobotę o 7:30 wszyscy spotkali się w jadalni tuż przed śniadaniem. Na stołach znaleźć mogli wszystko co potrzebne jest by spożyć dobrze zbilansowany poranny posiłek- m.in. płatki, bułki czy croissanty. Spotkanie zostało, z zapasem nowej, świeżej energii, wznowione o godzinie 9. Kolejnym punktem programu była prezentacja Pani Wunderlich-Schmitt- fizjoterapeutki zajmującej się dziećmi cierpiącymi na Zespół Segawy, która także uczestniczyła w spotkaniu. Zaczęła od ogólnego opisu choroby, po czym przeszła do wyjaśniania, które z jej objawów i powodowanych przez nią problemów można leczyć za pomocą fizjoterapii. Z ust słuchających jej osób często można było usłyszeć „Ahh...” czy „Ohh...”.

Westchnienia te były wyrazem zaskoczenia, ponieważ wielu z uczestników spotkania nie było świadomych do jakiego stopnia pomocne może być leczenie fizjoterapeutyczne. Następnie uczestnicy zadawali pytania, opowiadali o swoich własnych doświadczeniach z fizjoterapią, a na koniec mieli szansę wypróbować specjalne urządzenie do ćwiczeń, które Pani Wunderlich-Schmitt przywiozła ze sobą. Później zaszerwowany został lunch, po spożyciu którego kontynuowane były próby ćwiczeń na urządzeniu. Popołudniu Pani Esther Coerper zaprezentowała efekty swojej pracy magisterskiej. Poruszała w niej kwestie związane z integracyjnym nauczaniem z użyciem metod behawioralnych oraz bliżej zajmowała się szczegółowymi problemami Zespołu Segawy.

Już w maju zeszłego roku rozesała kwestionariusze osobom cierpiącym na tę chorobę, by móc uwzględnić w swojej pracy te aspekty poruszanej problematyki.

Po zrobieniu grupowego zdjęcia, Pani Barbara Pfaeffl przeszła do ostatniego punktu programu: przedstawiła dotychczasowe działania oraz nowe wyzwania stojące przez grupą wsparcia dla osób z Zespołem Segawy. Wieczorem uczestnicy mieli szansę wzięcia udziału w wycieczce po mieście z przewodnikiem, z której zdecydowała się skorzystać zdecydowana większość z nich. Wycieczka zaczęła się o 19:30 od kilku historycznych opowieści związanych ze Wzgierzem Katedralnym, po których rozpoczął się marsz w stronę historycznej dzielnicy Freising. Podczas wycieczki wyjaśnione zostało nie tylko to, dlaczego tabliczki z nazwami ulic w mieście mają kolor czerwony ale też to dlaczego pokój w którym miała miejsce konferencja nazywa się „Salą Korbiniana”.

W dniu wyjazdu grupa spotkała się w jednej z sal po śniadaniu by wspólnie powspominać weekend, zasugerować co można by poprawić przy okazji kolejnego spotkania oraz pożegnać się.

INNE KRAJE EUROPY I ŚWIATA

Około 11 spotkanie zostało zakończone, a wszyscy uczestnicy zgodnie stwierdzili, że już nie mogą się doczekać kolejnego zjazdu za rok. Większość osób z grupy podsumowując spotkanie stwierdziło, iż czują się lepiej odkąd przyjmują leki oraz, że cieszą się iż ich choroba jest w dużej mierze uleczalna. Ponadto, zawsze dobrze jest mieć świadomość iż nie jest się

osamotnionym w swoim cierpieniu. I to właśnie dokładnie dlatego spotkanie to jest promieniem nadziei dla wszystkich osób cierpiących na Zespół Segawy.

Nicole Blos

Członkini Grupy Segawy

Na język angielski przełożyła Ursula Hahn



Członkowie Grupy Segawa podczas spotkania



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/>

Norwegia: Dystonia Europe na Dorocznym Spotkaniu Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii

Na początku marca w Hotelu Olavsgaard na przedmieściach Oslo miejsce miało Doroczne Spotkanie i Zgromadzenie Ogólne Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii.

Na dwudniowym wydarzeniu pojawiło się około 50 członków stowarzyszenia. Przewodnicząca Anniken Hagen powitała wszystkich przybyłych, po czym przedstawiła dotychczasowe oraz zaplanowane na przyszłość działania i projekty organizacji.

Będący ogromnym sukcesem trzyletni projekt fizjoterapeutyczny właśnie dobiega końca. Po ostatnich warsztatach, które będą miały miejsce w sierpniu w Tromsø 82 norweskich fizjoterapeutów odbędzie specjalne szkolenie z zakresu fizjoterapii oraz leczenia dystonii szyjnej. Poza Tromsø kurs odbywał się także w Oslo, Arendal, Bergen oraz Molde. Na każde ze spotkań składały się dwa dwudniowe warsztaty, podczas których prowadzone były zajęcia teoretyczne oraz praktyczne ćwiczenia przeprowadzane na pacjentach cierpiących na dystonię.

Następnym punktem programu spotkania była prezentacja Kjersti Bøe na temat radzenia sobie z wyzwaniami, przeciwnościami losu oraz lepszymi i gorszymi chwilami w życiu. Podkreślała ona istotną rolę rozważań, ostrożności, technik oddychania oraz treningu mentalnego.

Po lunchu przedstawicielki Dystonia Europe Merete Avery i Monika Benson przedstawiły pracę i działalność swojej organizacji. Skupiały się oczywiście na nadchodzących D-DAYS, które miały odbyć się 8 i 9 kwietnia w Oslo. Dogłębnie zaprezentowały program konferencji oraz poszczególnych prelegentów.

W niedzielę rano odbyło się przeznaczone dla członków Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii Zgromadzenie Ogólne. Chciałybyśmy podziękować NDF za zaproszenie na to wyjątkowe wydarzenie, które było świetną okazją do zaprezentowania działalności Dystonia Europe członkom waszego stowarzyszenia.

Chcemy także pogratulować i podziękować wam za całą świetną pracę, którą wykonujecie na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię i ich rodzin w Norwegii. Życzymy wam wielu sukcesów w nadchodzącym roku.

*Monika Benson, Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europe*



Anniken Hagen



Merete Avery i Monika Benson

Wydarzenia

2016

Czerwiec

- 13-15 Warsztaty Zjednoczenia BioPontis, Leuven, Belgia
19-23 20 Międzynarodowy Kongres Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu, Berlin, Niemcy
22 Spotkanie Grupy Tematycznej „Mózg, Umysł, Ból” pt. „Angażowanie Pacjentów w Badania”, Parlament Europejski, Bruksela, Belgia

Lipiec

- 7 2 Think Tank Dystonia Europe, Lund, Szwecja
8 Zebranie Rady Dystonia Europe, Lund, Szwecja

Sierpień

- 29-30 Ostatnie warsztaty Projektu Fizjoterapeutycznego NDF, Tromsø, Norwegia

Wrzesień

- 29-1 Kongres ESSFN, Stambuł, Turcja

Październik

- 13-14 Warsztaty EFNA: Świadczenia Pacjentów, Dublin, Irlandia

Listopad

- 29 Spotkanie Grupy Tematycznej „Mózg, Umysł, Ból”, Bruksela, Belgia

2017

Styczeń

- 11-13 Doroczna Konferencja BPNA 2017, Cambridge, Wielka Brytania
18-21 Toxins 2017, Madryt, Hiszpania

Luty

- 2-3 Światowy Kongres Zaburzeń Ruchu u Dzieci, Barcelona, Hiszpania

Maj

- 11-14 AOCCN 2017, 14 Kongres Neurologii Dziecięcej Azji i Oceanii, Fukuoka, Japonia
D-DAYS 2017 oraz 24 Doroczna Konferencja i Zebranie Ogólne Dystonia Europe, Włochy
Dokładne daty i miejsce w którym odbędą się majowe D-DAYS zostaną ogłoszone wkrótce

Czerwiec

- 4-8 21 Międzynarodowy Kongres Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu, Vancouver, Kanada
20-24 12 Kongres EPNS, Europejskiego Stowarzyszenia Neurologii Dziecięcej, Lyon, Francja
24-27 3 Kongres Europejskiej Akademii Neurologii, Amsterdam, Holandia



20th International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders

JUNE 19-23, 2016 • BERLIN, GERMANY

www.mdscongress2016.org



20 MIĘDZYNARODOWY KONGRES CHOROBY PARKINSONA I ZABURZEŃ RUCHU
CZERWIEC 19-23, BERLIN, NIEMCY, www.mdscongress2016.org

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.



**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.



**Sorin Ionescu, Członek
Rady,
Rumunia**

Sorin jest założycielem i Przewodniczącym Rumuńskiego Stowarzyszenia Dystonii, Asocjacji 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.



**Maja Relja,
Wiceprzewodnicząca,
Chorwacja**

Maja jest profesorem neurologii, przewodniczącej 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.



**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.



Cristina Frosini, Członkini Rady, Włochy

Cristina została powołana do Rady Dystonia Europe w 2016 roku. Jest pianistką i zastępcą Dyrektora Konserwatorium Muzycznego w Mediolanie. Wygrała wiele międzynarodowych konkursów, zagrała serki koncertów, w tym wiele recitali orkiestrowych, oraz wykonywała nagrania dla radia i telewizji. Od 2005 roku Cristina cierpi na dystonię ogniskową, która zmusiła ją do przerwania kariery koncertowej. Po przejściu terapii w Hanowerze w Niemczech jest w tej chwili niemal zupełnie zdrowa. W związku z tym obecnie całkowicie poświęciła się psychologii pianistów.



**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.



**Eelco Uytterhoeven,
Advisor,
Holandia**

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

Partnerzy i sponsorzy

Mamy przyjemność współpracować 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