

DYSTONIA

BIULETYN

WIOSNA | 1 - 2022

Program on page 4!

DYSTONIA DAY 2022

21 May 2022
Copenhagen

ANNUAL
CONFERENCE
LIVE!

W TYM NUMERZE

STR. 4

Dystonia Day 2022

Dowiedz się, jak się zarejestrować
i zapoznaj się z programem

STR. 7

Aktualne doniesienia na temat badań
nad dystonią

STR. 22

Moja opowieść o dystonii –
Poznajcie Jan z Anglii

DYSTONIA
EUROPE

SPIS TREŚCI

List Przewodniczącego Stowarzyszenia	2
Aktualności	3
Badania	7
Inne wiadomości	12
My Dystonia	19
W Europie i na świecie	20
Moja opowieść o dystonii	22
Poznajmy się	24
Członkowie, Rada Doradcza i pracownicy	25
Zarząd	26
Doradcy i kontakt	27
Partnerzy i sponsorzy	28

KALENDARIUM

9 maja	20-lecie EFNA, Bruksela, Belgia
10 maja	Zgromadzenie Ogólne EFNA, Bruksela, Belgia
19 maja	Spotkanie Zarządu Dystonia Europe, Kopenhaga, Dania
20 maja	Zgromadzenie Ogólne Dystonia Europe, Kopenhaga, Dania
21 maja	Dzień Dystonii 2022, Kopenhaga, Dania
23 - 24 czerwca	Kongres EPF, Bruksela, Belgia
25 - 28 czerwca	Kongres EAN, Wiedeń, Austria
25 czerwca	David Marsden Award 2022, Sesja dot. zwojów podstawy mózgu, EAN, Wiedeń
28 czerwca	Konferencja ECRD online
22 lipca	Światowy Dzień Mózgu
27 - 30 lipca	Toksyny, Nowy Orlean, USA
1 - 30 września	Miesiąc Świadomości Dystonii
15 - 18 września	Kongres MDS, Madryt, Hiszpania
20 września	Spotkanie Zarządu Dystonii Europe, Lund, Szwecja
21 września	Letnia edycja Dystonia Think Tank 2022 Lund, Szwecja
29 października - 1	Doroczny Zjazd Stowarzyszenia Dystonii ERN-RND, Tybinga, Niemcy



Adam Kalinowski

Przewodniczący
Dystonia Europe



Drodzy czytelnicy,

Witamy w naszym pierwszym Biuletynie Dystonia News w 2022 roku.

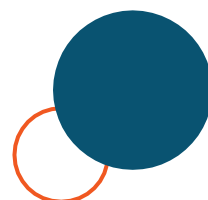
Nasz zespół był przez ostatnich kilka miesięcy zajęty przygotowaniem do jakże wyczekiwanej konferencji Dystonia Day i Walnego Zgromadzenia 2022. Po dwóch latach spotkań online, z niecierpliwością czekamy na spotkanie na żywo z przedstawicielami naszych członków, pacjentami i ich rodzinami, specjalistami w dziedzinie dystonii i partnerami. Nasza konferencja odbędzie się w Kopenhadze w dniach 20-21 maja. Więcej informacji i wstępny program dostępne są na stronie 4 bieżącego wydania.

Przygotowujemy się również do Miesiąca Świadomości Dystonii. We wrześniu, oprócz materiałów edukacyjnych i kampanii z udziałem pacjentów z dystonią, z przyjemnością podzielić się z Państwem najważniejszymi elementami Mapy Podróży Pacjenta dla osób cierpiących na dystonię szyjną (strona 6).

W innych artykułach tego numeru podajemy kilka nowych doniesień z badań i projektów, nad którymi pracujemy oraz działań naszych członków i partnerów. Jak zawsze, znajdziecie tu również interesującą Opowieść o Dystonii.

Na koniec, ważny komunikat. Dystonia Europe solidaryzuje się z Ukrainą. Nasze myśli są z narodem ukraińskim, a w szczególności z osobami chorującymi na dystonię. Wraz z naszymi organizacjami członkowskimi robimy wszystko, aby wspierać osoby z dystonią, które szukają dostępu do leczenia w krajach europejskich. Solidaryzujemy się z mieszkańcami Ukrainy i mamy nadzieję na jak najszybsze przywrócenie pokoju.

Miłego czytania!



Stowarzyszenie Dystonia Europe solidaryzuje się z Ukrainą



Dystonia Europe wyraża głębokie zaniepokojenia ostatnimi przerażającymi wydarzeniami na Ukrainie, ogromnym cierpieniem ludzi i liczbą ofiar tej wojny. Nasze myśli są z narodem ukraińskim, a w szczególności z osobami chorującymi na dystonię i ich rodzinami, a także z naszym stowarzyszeniem członkowskim dystonii na Ukrainie.

Szczególnie niepokoi nas sytuacja osób żyjących z zaburzeniami ruchowymi, takimi jak dystonia, które są narażone na zakłócenia w opiece zdrowotnej, leczeniu i dostępności leków z powodu wojny.

DE jest w ścisłym kontakcie z naszym stowarzyszeniem członkowskim w Ukrainie, aby ocenić aktualne potrzeby osób z dystonią dotkniętych tą sytuacją. Chcielibyśmy zapewnić ich, że w tych trudnych czasach mogą liczyć na wsparcie społeczności dystonii w Europie.

Jesteśmy również w stałym kontakcie z naszymi stowarzyszeniami członkowskimi w krajach sąsiadujących z Ukrainą, do których mogą trafić uchodźcy z dystonii potrzebujący pomocy w zakresie leczenia i opieki medycznej

Zachęcamy naszych partnerów, którzy mogą udzielić pomocy osobom z dystonią i tym, którzy się nimi opiekują w Ukrainie, do kontaktu i sprawdzenia, jak i czy możemy współpracować i pomóc.

Solidaryzujemy się z mieszkańcami Ukrainy i mamy nadzieję na jak najszybsze pokojowe rozwiązanie tego konfliktu, aby zminimalizować ilość bólu i cierpienia wszystkich ludzi.

Adam Kalinowski
Przewodniczący
Dystonia Europa

Monika Benson
Dyrektor Wykonawcza
Dystonia Europa

Support for Ukrainian dystonia patients

Dzięki wsparciu naszych organizacji członkowskich, jesteśmy zaangażowani we wspieranie osób z dystonią poszukujących dostępu do leczenia w różnych krajach europejskich. Stworzyliśmy specjalną podstronę na naszej stronie internetowej, gdzie osoby znajdujące się w potrzebie mogą znaleźć informacje kontaktowe do naszych członków, którzy udzielają wsparcia w poszczególnych krajach.

<https://dystonia-europe.org/2022/03/wsparcie-dla-ukraińskiej-dystonii-pacjenci/>

Zapraszamy na Dni Dystonii 2022, 20-21 maja w hotelu Scandic Copenhagen w Kopenhadze, w Danii. Informacje i rejestracja:

<https://dystonia-europe.org/projects-1/events/dystonia-days-2022-copenhagen/>

Nie możemy się doczekać, aby w końcu spotkać się z Wami twarzą w twarz, posłuchać ekspertów w dziedzinie dystonii oraz nawiązać kontakt ze starymi i nowymi przyjaciółmi z całej Europy.

DYSTONIA DAY 2022

AGENDA

21 May 2022, Copenhagen

VENUE: Scandic Copenhagen Hotel

09:00

Registration open

09:30

Welcome and Dystonia Europe introduction

DE President &
DDF Chairman

SESSION I: UNDERSTANDING DYSTONIA

09:45 - 09:50

Opening video: patient testimony

Tracey McCann, Ireland

09:50 - 10:35

What is dystonia & advantages of guided injection of botulinum toxin in dystonia

Prof. Tobias Bäumer, Lübeck

10:35 - 11:00

Dystonia - where does it come from? Genetics?

Prof. Lena Hjermand, Copenhagen

11:00 - 11:30

Q & A

11:30 - 12:00

Coffee

SESSION II: TREATING DYSTONIA

12:00 - 12:25

Understanding Plasticity

Prof. Espen Dietrichs, Oslo

12:25 - 12:50

Deep Brain Stimulation for dystonia

Prof. Annemette Løkkegaard
Copenhagen

12:50 - 13:15

Q & A

13:15 - 14:00

Lunch

SESSION III: TREATING & MANAGING DYSTONIA

14:00 - 14:25

Childrens' dystonia

Dr. Jean-Pierre Lin, London

14:25 - 14:55

Physiotherapy for dystonia & new exercise platform

Physiotherapist
Johanna Blom, Malmö

14:55 - 15:15

Living well with dystonia

Prof. Marjan Jahanshahi, London

15:15 - 15:30

Q & A

15:30 - 16:00

Coffee

SESSION IV: AWARD PRESENTATION & DE ACTIVITIES

16:00 - 16:05

Presentation of David Marsden Award 2022 winner

Adam Kainowski, DE President

16:05 - 16:25

Award winner presentation

Award winner

16:25 - 16:45

Dystonia Europe activities:
Patient Journey
MyDystonia
Dystonia Survey

Monika Benson, DE Executive Director
Adam Kainowski, DE President
Dr. Katarzyna Śmiłowska, Poland
Sandra Theil Sørensen, Denmark
Adam Kainowski

16:45 - 17:00

Testimony - family member of dystonia patient

17:00 - 17:15

Evaluation & thank you

17:15

Jump for Dystonia photo

END OF CONFERENCE

DIET AND DYSTONIA

Take a survey for change!



- ✓ Take the survey
- ✓ Support research
- ✓ Anonymous
- ✓ 16 languages

surveys.dystonia-europe.org

Ankieta dotycząca dystonii

Jak zapewne wielu z Was pamięta, ankieta "Seksualność i dystonia" była dostępna na naszej dedykowanej platformie przez kilka miesięcy. Ankieta ta została opracowana przez badaczy interesujących się szczególnie zaburzeniami ruchowymi, w tym dystonią. Badanie zostało zakończone, a jego pierwsze wyniki zostaną przedstawione na konferencji Dystonia Day 2022 w Kopenhadze. Pragniemy podziękować wszystkim, którzy wzięli udział w ankiecie.

Tymczasem, na naszej platformie jest już dostępna nowa ankieta "Dieta i dystonia". Jej głównym celem jest zbadanie, jak dieta wpływa na dystonię, a jeśli tak, to jak specjaliści od dystonii mogliby zająć się tym problemem. Ankieta jest całkowicie anonimowa, co oznacza, że nie będą zbierane żadne dane osobowe.

Będziemy bardzo wdzięczni, jeśli zdecydujecie się Państwo na wsparcie badań poprzez wypełnienie kwestionariusza ankiety online.

<https://surveys.dystonia-europe.org/>

Ankieta opracowana przez:

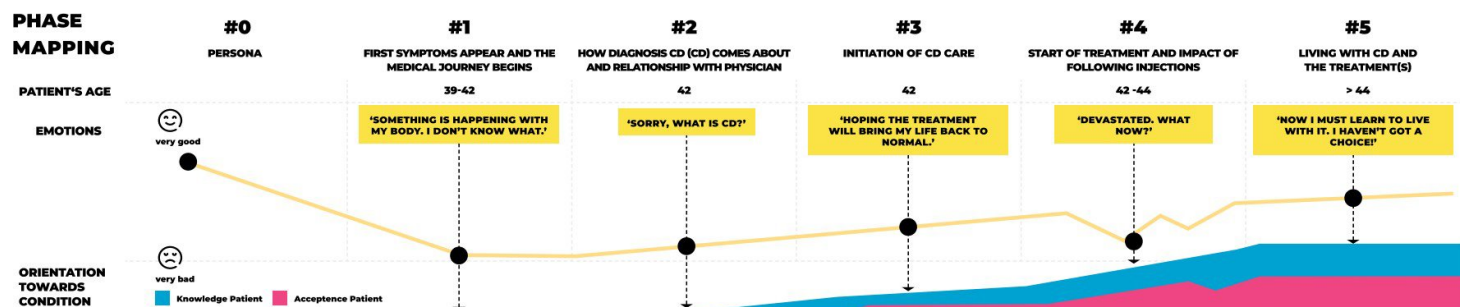
Dr Katarzyna Śmiłowska - Śląskie Centrum Neurologii, Katowice, Polska

Dr Daniel J. van Wamelen - Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, Department of Basic & Clinical Neuroscience, King's College London, Londyn, Wielka Brytania, Parkinson's Foundation Centre of Excellence at King's College Hospital NHS Foundation Trust, Londyn, Wielka Brytania

Nadzór:

Prof. Kailash P. Bhatia - Department of Clinical and Movement Neurosciences, UCL Queen Square Institute of Neurology, University College London, Londyn, Wielka Brytania

Prof. K. Ray Chaudhuri - Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, Department of Basic & Clinical Neuroscience, King's College London, Londyn, Wielka Brytania, Parkinson's Foundation Centre of Excellence at King's College Hospital NHS Foundation Trust, Londyn, Wielka Brytania.



Pierwsza w historii Mapa Doświadczeń Pacjentów z Dystonią Szyjną ujawnia szereg barier

Pierwsza mapa doświadczeń pacjentów z dystonią szyjną została opublikowana w lutym w recenzowanej publikacji, *Orphanet Journal of Rare Disease*.

Opracowanie nowej mapy było efektem współpracy Dystonia Europe z firmą Ipsen w oparciu o badania przeprowadzone wśród osób żyjących z dystonią szyjną w Wielkiej Brytanii, Włoszech i Francji, aby rzucić światło na zmieniające się doświadczenia emocjonalne i medyczne występujące w różnych fazach tej choroby.

Okazuje się, że doświadczenie życia z tym neurologicznym zaburzeniem ruchowym było często związane z wieloma barierami w dostępie do kompleksowej opieki, od diagnozy wstępnej do długoterminowego leczenia. Wyniki badania wykazały, że pacjenci byli kierowani do 10 różnych specjalistów w celu postawienia diagnozy, a ponad połowa ankietowanych (53,3%) otrzymała ≥ 1 błędną diagnozę.

Nawet po postawieniu diagnozy i wdrożeniu planu leczenia, osoby cierpiące na dystonię szyjną wspominają o swoistym "roller coasterze" uczucia ulgi związanego z leczeniem objawów i wpływu choroby na życie codzienne pod koniec cyklu leczenia.

Potrzeba rozwijania i umacniania współpracy pomiędzy ośrodkami zajmującymi się leczeniem zaburzeń ruchowych z innymi powiązanymi placówkami i instytucjami, aby zapewnić multidyscyplinarny plan leczenia w przypadku dystonii szyjnej, była również oczywista, ponieważ badania wskazywały, że pacjenci często byli pozostawieni sami sobie w poszukiwaniu usług uzupełniających, takich jak fizjoterapia czy wsparcie psychospołeczne.

Mimo iż dystonia szyjna jest jedną z najczęstszych form dystonii występującej u osób dorosłych, jej wpływ na życie jest do tej pory powszechnie niedoceniany. Nowa mapa doświadczeń pacjentów podkreśla, że słuchając osób dotkniętych chorobą i patrząc na problem z ich perspektywy można dostrzec braki w świadczonych usługach.

Dystonia Europe i firma Ipsen będą kontynuować współpracę, aby zapewnić nowe możliwości poprawy standardów i innowacji. Czekamy z niecierpliwością na możliwość omówienia implikacji przedstawionych na mapie doświadczeń pacjentów podczas nadchodzącej corocznej Konferencji Dystonia-DAYS 2022 w Kopenhadze.

Pełną treść publikacji można przeczytać w *Orphanet Journal of Rare Disease* [tutaj](#).

Opracowanie Mapy Doświadczenia Pacjenta z Dystonią Szyjną oraz wsparcie redakcyjne tego artykułu zostało sfinansowane przez firmę Ipsen.



Aktualne doniesienia na temat badań nad dystonią

Z przyjemnością prezentujemy tę nową stronę w naszym newsletterze. Będziemy tu zamieszczać najnowsze publikacje z zakresu badań nad dystonią wraz z ich streszczeniem w języku zrozumiałym dla osób niebędących specjalistami

Ledda C, Artusi CA, Tribolo A et al. Czas do wystąpienia efektu i okres skuteczności toksyny botulinowej w zaburzeniach ruchowych. J Neurol. 2022 Feb 3. doi: 10.1007/s00415-022-10995-2.

Badanie to dotyczyło czynników, które mogą wpływać na korzyści z leczenia toksyną botulinową dla osób żyjących z zaburzeniami ruchowymi.

W badaniu stwierdzono, że całkowita dawka wstrzykniętej toksyny botulinowej może wpływać na czas do wystąpienia korzyści z leczenia i okres skuteczności leczenia (większa dawka może skrócić czas do wystąpienia efektu i wydłużyć okres odczuwania korzyści z leczenia) doświadczany przez pacjentów. Okres odczuwania korzyści z leczenia wydawał się być również związany z rodzajem dystonii. Na przykład, pacjenci z kurczem powiek krócej odczuwali korzyści z leczenia niż pacjenci cierpiący na dystonię szyjną i ogniskową dystonią kończyn. U chorych na dystonię szyjną korzyści z leczenia utrzymywały się dłużej niż u pacjentów z kurczem połowicznym twarzy czy ślinotokiem. W przypadku połowicznego kurczu twarzy okres odczuwania korzyści z leczenia był dłuższy niż w przypadku ogniskowej dystonii kończyn. Natomiast pacjenci z ogniskową dystonią kończyn odczuwali korzyści z leczenia dłużej niż w przypadku pacjentów ze ślinotokiem. Wiek był silnym prognostykiem wcześniejszego wystąpienia efektu leczenia, przy czym starsi pacjenci zauważali korzyści z leczenia wcześniej.

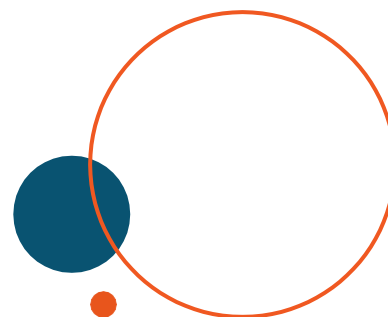
W badaniu tym zidentyfikowano nowe potencjalne prognostyki czasu skuteczności leczenia toksyną botulinową, które warto ocenić w przyszłych badaniach i w praktyce klinicznej.

Hefter H, Ürer B, Brauns R et al. Znacząca długoterminowa poprawa po przejściu na toksynę inkobotulinową u pacjentów z dystonią szyjną po utracie skuteczności leczenia drugiego rzutu. Toxins (Basel). 2022 Jan 6;14(1):44.

Utrata skuteczności leczenia (kiedy leczenie przestaje działać) może wystąpić u pacjentów długotrwale stosujących toksynę botulinową. Powtarzające się zastrzyki mogą aktywować układ odpornościowy i wywołać ryzyko wytworzenia przeciwciał, które zmniejszają oddziaływanie leczenia. Chociaż indukcja takich przeciwciał neutralizujących jest często związana z osłabioną reakcją na leczenie, nie uniemożliwia ona całkowicie odpowiedzi klinicznej.

W badaniu tym oceniano skuteczność zmiany marki toksyny botulinowej na inną (w tym przypadku była to toksyna botulinowa znana jako toksyna inkobotulinowa A) u pacjentów, u których przestała działać aktualnie stosowana toksyna (abobotulina A lub onabotulina A). Pacjenci odczuli poprawę po zmianie na inną markę toksyny botulinowej, ale nie osiągnęli poziomu skuteczności uzyskiwanego przed utratą działania.

W tym badaniu wykazano długotrwałą poprawę u pacjentów, u których wystąpiła utrata skuteczności leczenia pod dokonaniu zmiany na inne marki toksyny botulinowej.



Comella C, Hauser RA, Isaacson SH et al. Skuteczność i bezpieczeństwo dwóch różnych schematów odstępów pomiędzy wstrzyknięciami toksyny inkobotulinowej A u pacjentów z dystonią szyjną niezadowalająca skutecznością leczenia przy zastosowaniu standardowych odstępów: Badanie otwarte Fazy IV, randomizowane, typu noninferiority. Clin Park Relat Disord. 14 marca 2022;6:100142.

Niektórzy pacjenci z dystonią szyjną, którzy reagują na leczenie i otrzymują iniekcje toksyny botulinowej w standardowych odstępach czasu (12 tygodni), zgłaszają osłabienie lub zmniejszenie efektu klinicznego i ponowne pojawienie się objawów przed kolejnym zastrzykiem.

Celem autorów tego badania była ocena, czy pacjenci odczują korzyść z krótszych odstępów czasu pomiędzy zastrzykami i czy występować będą jakiekolwiek działania niepożądane spowodowane krótszymi odstępami. Pacjenci zostali podzieleni na dwie grupy. Pierwsza grupa otrzymywała kolejne zastrzyki w odstępach <10 tygodni (krótkie odstępy), a druga grupa w standardowych odstępach 12 tygodni (długie odstępy). Pacjenci byli obserwowani przez cykl 8 kolejnych wstrzyknięć. W obu grupach pacjentów wykazano poprawę w zakresie nasilenia dystonii, czynności życia codziennego i bólu. Satysfakcja pacjentów z leczenia poprawiała się z czasem w grupie o krótszych odstępach pomiędzy wstrzyknięciami, natomiast efektu tego nie odnotowano w grupie o dłuższych odstępach pomiędzy cyklami leczenia. Nie stwierdzono nowych lub nieoczekiwanych wyników dotyczących bezpieczeństwa w żadnej z grup o różnych odstępach czasowych leczenia, a liczba uczestników z działaniami niepożądanymi była podobna w obu grupach.

Badanie to pokazuje, że osoby chore na dystonię szyjną, u których występuje wczesne osłabienie lub zanik działania toksyny botulinowej mogą odnieść korzyść z krótszych cykli iniekcji inkobotuliny A bez zwiększonego ryzyka oraz demonstrowała zalety dostosowania schematów leczenia toksyną botulinową do indywidualnych potrzeb pacjenta.

Chueluecha C i Moore AP. LIVECHART Narzędzie oceny wyników leczenia toksyną botulinową w dystonii szyjnej na podstawie relacji pacjentów. Mov Disord Clin Pract. 19 stycznia, 2022;9(2):198-205.

Liverpoolska karta oceny skuteczności toksyny botulinowej (LIVECHART) to krótki kwestionariusz dla pacjentów, który jest stosowany od ponad 25 lat przy okazji iniekcji toksyny botulinowej w Centrum Medycznym Walton w Liverpoolu. LIVECHART pozwala pacjentom monitorować działanie ich leczenia pomiędzy kolejnymi zastrzykami oraz oceniać ogólną skuteczność leczenia. Skala ta nie została formalnie przetestowana, aby mogła zostać zastosowana w badaniu klinicznym. Celem tego badania było przeanalizowanie jak dobrze LIVECHART odzwierciedla efekty leczenia toksyną botulinową zgłaszane przez pacjentów z dystonią szyjną.

Autorzy stwierdzili, że LIVECHART właściwie oddaje skalę korzyści z leczenia, czasu ich trwania i ogólnej skuteczności leczenia toksyną botulinową, a także, że jest warta prowadzenia dalszej formalnej oceny w celu określenia swojej niezawodności i wiarygodności.

W artykułach na kolejnych stronach 9-11 pojawiają się nazwy pewnych firm i ich produktów. Wyrażane opinie nie powinny być traktowane jako poglądy stowarzyszenia Dystonia Europe lub jej członków. Artykuły napisane są przez uznanych autorów i są udostępniane czytelnikom Biuletynu Dystronia Europe w celach informacyjnych.

INNOVATION IN DYSTONIA TREATMENT

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



Treatment options:



Injections

Botulinum toxin temporarily weakens affected muscles and reduces spasms



Surgery

Lesioning of nerves that control the muscles causing spasms



Medication

A number of medicines can help regulate neurotransmission



Deep Brain Stimulation (DBS)

Brain stimulation can reduce symptoms of dystonia significantly



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



What is DBS?

implantation of brain stimulator that helps regulate neural signaling



Vercise Directional System*

powered with Current Steering technology is designed for

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

Boston Scientific in DBS



Contoured edges designed for patient comfort



Directional leads for less side effects



Leads compatible with MRI**



Full body MRI conditional***

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

DBS may reduce dystonia symptoms such as:



Tremor, cramps



Pain



Strangled or whispering voice



Muscle spasms



Rapid eyelid blinking



Painful neck spasms

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



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

References:

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

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

³ DBS Masters Debate, November 2015.

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

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

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

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

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

**Boston
Scientific**
Advancing science for life™

www.bostonscientific.eu

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

Nowe Oprogramowanie do wizualizacji firmy Boston Scientific pomaga w zapewnieniu pacjentom z dystonią spersonalizowanego leczenia za pomocą głębokiej stymulacji mózgu

W przypadku pacjentów chorujących na dystonię, głęboka stymulacja mózgu (DBS) jest uznawana za bezpieczną i skuteczną opcję leczenia.¹

DBS to zabieg chirurgiczny, podczas którego dwie cienkie elektrody są wprowadzane do mózgu i podłączone do stymulatora poprzez przewód w klatce piersiowej lub jamie brzusznej.² Leczenie polega na dostarczaniu do mózgu ukierunkowanych impulsów elektrycznych, które blokują sygnały wywołujące mimowolne skurcze mięśni u pacjentów z dystonią i łagodzą objawy takie jak drżenie czy ból.²

W ciągu 35 lat, które upłynęły od czasu opracowania DBS, wprowadzono trzy znaczące udoskonalenia tej technologii. W początkowym okresie klinicyści nie mieli zbyt wielu informacji jakie mogliby wykorzystać podczas programowania i umieszczając elektrody zdawali się na metodę "prób i błędów". W ostatnich latach, wraz z postępami w zakresie leczenia, jednym z przełomowych osiągnięć jest wprowadzenie oprogramowania do wizualizacji, takiego jak nowy Stimview-XT firmy Boston Scientific, dzięki któremu neurochirurdzy mogą "zobaczyć" rozmieszczenie elektrod w odniesieniu do specyficznej, indywidualnej anatomii mózgu pacjenta.

Posiadając wiedzę o tym, jak pewne decyzje dotyczące umiejscowienia elektrod i styków wpłyną na objawy pacjenta, można osiągnąć obecnie niespotykany wcześniej poziom precyzji, co w znacznym stopniu przyczynia się do ciągłego doskonalenia spersonalizowanych metod leczenia dla każdego indywidualnego pacjenta. Profesor Volker A. Coenen z Centrum Medycznego Uniwersytetu we Fryburgu, który odegrał kluczową rolę w rozwoju zaawansowanych metod obrazowania w ciągu ostatnich 10 lat, wyjaśnia znaczenie oprogramowania: "Oprogramowanie do wizualizacji pomaga połączyć kropki w terapii DBS. Jest ono wykorzystywane podczas operacji wszczepiania implantów w celu optymalizacji ich pozycjonowania i zaprogramowania i pomaga nam zapewnić najlepsze rezultaty dla pacjentów."



Wypełnianie luki komunikacyjnej za pomocą obrazu

Dzięki dostępnemu narzędziu do wizualizacji, różne zespoły kliniczne – które często nie mają nawet możliwości współpracy – mogą zapewnić lepsze planowanie, programowanie i opiekę nad pacjentem, ponieważ mają tę samą wiedzę, dosłownie widząc te same rezultaty. Coś, do czego zespoły medyczne dążyły od dawna. "Od ponad 20 lat chcieliśmy iść w tym kierunku. To spełnienie naszych marzeń" – wyjaśnia prof. Coenen. Tworzenie trójwymiarowego modelu anatomicznego mózgu pacjenta to złożony proces, który na ekranie staje się prosty i przejrzysty i jest dostępny dla każdego członka zespołu, co pozwala na odpowiednie dostrojenie i personalizację DBS u każdego pacjenta z dystonią.

Oprogramowanie to nie tylko może potencjalnie poprawić dokładność i skuteczność DBS, ale także zwiększa efektywność przepływu informacji pomiędzy poszczególnymi klinicznymi zespołami. Prof. Coenen dodaje: "Wizualizacja staje się teraz znacznie łatwiejsza. Neurolog może przyjść do mnie z pendrivem USB, a ja wtedy mogę przeprowadzić symulację." W miarę jak oprogramowanie będzie stawać się coraz prostsze w użyciu, jest nadzieja, że jeszcze więcej pacjentów będzie mogło z niego skorzystać.

Oprogramowanie do wizualizacji jest wykorzystywane przede wszystkim do prawidłowego umieszczania elektrod, ale może być również używane do pooperacyjnego monitorowania DBS. Poszczególne zespoły mogą ponownie wykorzystać obrazowanie, aby mówić tym samym językiem, analizując możliwość potencjalnych udoskonalień. Prof. Coenen mówi: "Zawsze po zabiegu obserwujemy pozycję umieszczonych elektrod. Mamy przypadki, w których moglibyśmy poprawić sytuację pacjenta, wykorzystując możliwości, jakie daje oprogramowanie do wizualizacji."

Widzieć znaczy wierzyć

Choć jedną z głównych zalet oprogramowania jest to, że pozwala ono zespołom, takim jak zespół prof. Coenena, zaoferować pacjentom bardziej spersonalizowaną i precyzyjną terapię, niektórzy pacjenci nadal mogą mieć opory wobec terapii DBS. Z doświadczenia prof. Coenena wynika jednak, że korzyści znacznie przewyższają wszelkie początkowe wątpliwości i obawy: "Uczucie strachu znika, gdy pacjenci uświadamiają sobie korzyści, jakie wynikają z zabiegu. Jest to kwestia odpowiedniego nastawienia, wtedy wszystkie obiekty znikają."

W przypadku takich pacjentów "zobaczyć znaczy uwierzyć" - mówi prof. Coenen, dodając: "Mogę pokazać pacjentowi 'to jest pańska głowa, a to są elektrody i w ten sposób mogę nimi poruszać'. Następnie programuję je i jeśli jest lepiej, pacjenci mówią: 'Niesamowite. A więc tak działają elektrody'. Zawsze staraliśmy się pracować w ten sposób, ponieważ pacjenci doceniają pokazywanie im rzeczy na ekranie... niektórzy pacjenci proszą, aby mogli obejrzeć zdjęcie tego, co robimy. Pomaga im to zrozumieć proces i czyni go bardziej realnym. Dzięki temu wiedzą co tak naprawdę się dzieje," - dodaje prof. Coenen.

DBS nie jest eksperymentem

Podsumowując swoją wypowiedź na temat DBS i oprogramowania do wizualizacji, prof. Coenen uważa, że pacjenci powinni być jak najlepiej poinformowani, aby mogli odnieść korzyści z zabiegu DBS przeprowadzonego przy użyciu oprogramowania do wizualizacji. Jego rada dla pacjentów brzmi: "Nie sądźcie, że DBS to eksperyment. To Wam pomoże. Większości pacjentów DBS naprawdę pomaga. Udajcie się do eksperta, skorzystajcie z konsultacji i zadawajcie pytania, aby zrozumieć, czy może to być leczenie, dla Was. U pacjentów z dystonią miałem okazję zobaczyć tak wiele wspaniałych efektów tej terapii".

Oprogramowanie do wizualizacji to długo oczekiwany przełom dla neurochirurgów wykonujących DBS, pomagający im osiągnąć poziom precyzji, który kiedyś był nieosiągalny.

Zapewnił on wspólny język zespołom klinicznym, umożliwiając im wspólne dążenie do tego samego rezultatu. Jako pacjent z dystonią, możesz mieć pewność, że twój zespół kliniczny używa najwyższej klasy technologii umożliwiającej precyzyjne dostrojenie i personalizację leczenia DBS, którego ostatecznym celem jest poprawa jakości życia pacjenta. Oprogramowanie zostało zaprojektowane w taki sposób, aby wszyscy mieli dostęp do jednakowych informacji, rozumieli cały proces w jednakowy sposób i mogli zaoferować precyzyjne leczenie.



Prof. Volker A Coenen

Bibliografia:

1. Ortiz, R.M., Scheperjans, F. & Pekkonen, E. Deep brain stimulation for dystonia in Finland during 2007-2016. BMC Neurol. 2019;19:137.
2. Dystonia UK. Głęboka stymulacja mózgu. 2019. Dostęp online 24 marca 2022. Dostęp: <https://www.dystonia.org.uk/deep-brain-stimulation>.
3. Gardner J. A history of deep brain stimulation: Technological innovation and the role of clinical assessment tools. Soc Stud Sci. 2013;43(5):707-728.

WAŻNA INFORMACJA: Materiały te mają na celu opisanie powszechnie stosowanych podejść i procedur klinicznych związanych z wykorzystaniem przedmiotowych technologii, jednakże mogą one nie być odpowiednie dla każdego pacjenta lub rodzaju przypadku. Decyzje dotyczące leczenia pacjenta zależą od oceny profesjonalnej lekarza prowadzącego, który uwzględni wszystkie dostępne informacje dotyczące danego przypadku. Firma Boston Scientific (BSC) nie promuje ani nie zachęca do stosowania swoich urządzeń poza zatwierdzonymi wskazaniami terapeutycznymi. Analizy przypadków nie muszą być reprezentatywne dla wyników klinicznych we wszystkich przypadkach, ponieważ wyniki indywidualne mogą się różnić.

UWAGA: Prawo ogranicza możliwość sprzedaży przedmiotowych urządzeń wyłącznie przez lekarza lub na jego zlecenie. Wskazania, przeciwwskazania, ostrzeżenia oraz instrukcje użytkowania można znaleźć na etykiecie produktu dołączonej do każdego urządzenia lub na stronie www.IFU-BSCI.com.

Produkty zostały przedstawione wyłącznie w celach INFORMACYJNYCH i mogą nie być zatwierdzone lub przeznaczone do sprzedaży w niektórych krajach.

NM-1284901-AA © Boston Scientific International

Dr Alan Scott – śmierć wynalazcy terapii toksyną botulinową

W wieku 89 lat zmarł pionier nauk medycznych, którego wynalazek pomaga codziennie milionom ludzi. Dystonia Europe wyraża wdzięczność za ogromne korzyści, jakie prace dr Scotta przyniosły wielu pacjentom chorującym na dystonię i inne schorzenia.



Dr Alan Scott z Moniką Benson i Merete Avery 2019 r.

Prof. Dirk Dressler z Hanoweru, który znał dr Scotta od wielu lat zredagował następujący nekrolog dla profesora:

Dr Alan Brown Scott †

16 grudnia 2021 roku, w wieku 90 lat, zmarł dr Alan Brown Scott, wynalazca nowatorskiej terapii opartej na toksynie botulinowej, która w radykalny sposób odmieniła losy tak wielu pacjentów w różnych obszarach medycyny i doprowadziła do rozwoju przemysłu o rocznej wartości sprzedaży przekraczającej 6 mld USD. Dr. Scott nie przestraszył się pozornej paradoksalności pomysłu, aby wykorzystać najbardziej śmiertelną truciznę na ziemi w celu leczenia pacjentów. Dzięki temu, stał się świetlanym przykładem kreatywności, odwagi, wytrwałości i pragmatyzmu w najlepszym wydaniu. Mówiąc krótko, Alan Scott był jednym z tych badaczy, którzy ukształtowali nowoczesną medycynę XX wieku, i którzy obecnie stają się rzadkością w czasach rządowych badań naukowych, ze wszystkimi ich oczywistymi ograniczeniami. W świecie nauki, należał zawsze do anty-establishmentu. Nigdy nie otrzymał Nagrody Nobla, choć spełniał jej kryteria jak nikt inny.

Po raz pierwszy spotkałem Alana na początku lat 90-tych poprzez wspólnego przyjaciela, Petera Roggenkämpera, który wprowadził terapię toksyną botulinową do niemieckiej okulistyki. Od tego czasu pozostawaliśmy zawsze w kontakcie.

Uważnie śledził rozwój naszego centrum leczenia toksyną botulinową w Hanowerze. Nowe centrum botulinoterapii w Szanghaju będziemy musieli rozwijać już bez niego. Jego ostatnie ważne wystąpienie publiczne miało miejsce na naszym Międzynarodowym Kongresie Leczenia Dystonii w Hanowerze, wiosną 2019 roku, gdzie wraz z Erikiem A. Johnsonem wygłosił wykład inauguracyjny nt. rozwoju terapii toksyną botulinową: jeden jako wynalazca tego pomysłu, drugi jako naukowiec zajmujący się ograniczaniem jej toksyczności. Na szczęście wykład ten został nagrany przez IAB -Interdyscyplinarną Grupę Roboczą ds. Zaburzeń Ruchowych. Obecnie zapis ten ma wartość historyczną.

Dr Scott urodził się 13 lipca 1932 roku i ukończył medycynę na Uniwersytecie Kalifornijskim w San Francisco. Po odbyciu rezydentury w zakresie neurochirurgii i okulistyki, dołączył do słynnego ośrodka badawczego Smith-Kettlewell Eye Research Institute w San Francisco. Podczas pracy w Instytucie w latach 1961-2013 zyskał światową renomę jako ekspert od zezów. Na początku lat siedemdziesiątych XX wieku prowadził m.in. badania nad korekcją zezów poprzez interwencje chemiczne do mięśni zewnętrznych gałki ocznej, aby uniknąć operacji chirurgicznych u pacjentów, których większość stanowiły dzieci. Szukając odpowiednich substancji natrafił na wcześniejsze obserwacje Daniela B. Drachmana dotyczące toksyny botulinowej, którą postanowił wypróbować w postaci preparatu przygotowanego wyłącznie dla niego przez Edwarda J. Schantza i Erika A. Johnsona z Uniwersytetu w Wisconsin. Wkrótce stało się jasne, że toksyna botulinowa wywołuje silną i trwałą paraliż bez systemowych działań niepożądanych i bez uszkodzeń strukturalnych tkanki docelowej. Przed końcem lat 70. ubiegłego wieku zaczęto leczyć w ten sposób pierwszych pacjentów z zezem, a w 1989 roku preparat Scotta oparty na toksynie botulinowej został formalnie zarejestrowany w Stanach Zjednoczonych przez FDA jako lek pod nazwą handlową Oculinum®. W 1991 roku założona w tym celu przez Scotta spółka Oculinum Company została przejęta przez Allergan, dużego kalifornijskiego producent preparatów okulistycznych, a nazwa produktu została zmieniona na Botox®, który obecnie stał się pseudo-generyczną nazwą farmaceutycznej botuliny.

Scott od razu zdał sobie sprawę, że botulina może być stosowana również w innych stanach chorobowych, w których wymagane jest ograniczenie aktywności mięśni. Jednym z takich stanów są dystonie występujące w okulistyce w postaci kurczu powiek. W tym przypadku, terapia botuliną odegrała kluczową rolę w opracowaniu przez Davida Marsdena i Stanleya Fahna wyłaniającej się dopiero wówczas koncepcji dystonii. Bez możliwości zaoferowania skutecznego leczenia dla pacjentom z dystonią, rzeczywisty wymiar tej choroby nigdy nie stałby się widoczny. Wkrótce potem, zaczęto leczyć w ten sposób inne zaburzenia polegające na nadaktywności mięśni, w tym kurcz połowiczny twarzy, spastyczność, dziecięce porażenie mózgowe, tiki i drżenie, ale także zaburzenia żołądkowo-jelitowe i zaburzenia czynności pęcherza. Obecnie obszar wskazań toksyny botulinowej obejmuje co najmniej 26 schorzeń w sześciu specjalnościach medycznych.

Wykorzystanie botuliny w medycynie estetycznej, obecnie dominujące jej odbiór społeczny, również opiera się na działaniu rozluźniającym mięśnie. Na samym początku, przy okazji leczenia kurczu powiek zauważyliśmy, że zmarszczki mięśniowe na czole i wokół oczu mogą "cudownie" zniknąć. Czyniąc użytek z tego efektu u kilku naszych współpracowników, nigdy nie przypuszczaliśmy, że te "zabiegi upiększające" staną się najczęściej stosowaną procedurą w medycynie estetycznej.

Wiedząc, że toksyna botulinowa może również modulować unerwienie gruczołów zewnątrzwydzielniczych, dostrzegliśmy możliwość leczenia nadmiernego pocenie się oraz ślinotoku. Kilka lat później, botulina została zarejestrowana jako lek przeznaczony do stosowania w migrenie, otwierając tym samym zupełnie nowe pole wskazań do leczenia bólu. Ostatnio trwają nawet badania nad możliwością jej stosowania w leczeniu depresji. Toczące się badania mają obecnie na celu wykorzystywanie jedynie fragmentów cząsteczki toksyny botulinowej z ich specyficznymi funkcjami w celu projektowania leków hybrydowych o innowacyjnym działaniu.

Reasumując, toksyna botulinowa stała się lekiem o największej liczbie wskazań terapeutycznych, stosowanym w największej liczbie obszarów medycyny. Magazyn Time sportretował ją na swojej okładce jako wielofunkcyjny szczyryk armii szwajcarskiej. A jej kariera cały czas się rozwija...

Przedruk za zgodą:

IAB - Interdyscyplinarna Grupa Robocza ds. Zaburzeń Ruchowych

<https://iabnetz.de/news/dr-alan-brown-scott-%e2%80%a0/>

Obejrzyj film IAB ku pamięci Dr Alana B. Scotta:

https://youtu.be/advWbMGKa_0

Prof. dr.n.med. Dr.h.c. Dirk Dressler

Leiter Bereich Bewegungsstörungen

Klinika Neurologii

Uniwersytetu medycznego

w Hanowerze

Carl-Neuberg-Str. 1

D-30625 Hanower

Alan B Scott †, Eric A Johnson, Dirk Dressler (od lewej do prawej)



Zimowy Think Tank 2022

Zimowy Think Tank 2022 stowarzyszenia Dystonia Europe odbył się na Zoomie w lutym ubiegłego roku. Dzień wcześniej odbyło się spotkanie zarządu DE. Członkami Think Tanku są nasi Platynowi sponsorzy: firmy Boston Scientific, Ipsen, Medtronic i Merz.

Przewodniczący Adam Kalinowski powitał wszystkich na spotkaniu Think Tanku, a Dyrektor Wykonawcza Monika Benson przedstawiła informacje na temat działalności prowadzonej przez DE w ciągu ostatniego roku.

Każdego roku stowarzyszenie Dystonia Europe angażuje się we wrześniu w kampanię pod nazwą Miesiąc Świadomości Dystonii. W 2021 roku, podobnie jak w 2020, możliwości podróżowania były ograniczone, ale nadal odbywało się wiele aktywności w kanałach online, poprzez różne platformy takie jak Zoom, Skype i inne. Więcej o tych i innych działaniach w 2021 roku można przeczytać w naszych biuletynach, wydawanych 3 razy w roku, <https://dystonia-europe.org/media/newsletter/>.

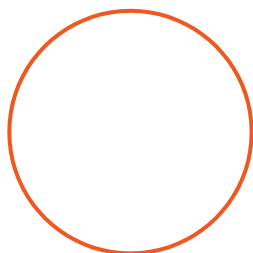
Przedstawiono również aktualne dane na temat aktywności DE w mediach społecznościowych. Liczba osób, do których udało się dotrzeć na Facebooku, Instagramie, YouTube i w innych kanałach rośnie z każdym rokiem. Jesteśmy bardzo zadowoleni, widząc nieustanny wzrost zaangażowania, udostępnień i polubień. Pomaga nam to w rozpowszechnianiu informacji o dystonii.

Część spotkania Think Tanku została poświęcona na zaplanowanie i omówienie zbliżającego się Miesiąca Świadomości Dystonii (DAM) we wrześniu 2022 r. W tym roku planujemy m.in. wyprodukować krótkie filmy wideo, które będą dotyczyły różnych rodzajów dystonii. Dystonia jest często trudna do rozpoznania, ponieważ manifestuje się na wiele różnych sposobów. Przykład starszego klipu wideo poświęconego dystonii szyjnej można obejrzeć pod tym linkiem <https://dystonia-europe.org/media/videos/seeing-is-believing/>.

W tych krótkich filmach użyta zostanie minimalna ilość tekstu, lub nie będzie go w ogóle. Bez tekstu filmy nie wymagają tłumaczeń i mogą być zrozumiane przez wszystkich bez względu na język.

Letnie spotkanie Think Tank planujemy zorganizować we wrześniu w Lund w Szwecji.

Merete Avery
Dyrektor operacyjna
Dystonia Europe



Zasoby cyfrowe Dystonia Europe

W 2020 roku Dystonia Europe rozpoczęła kilka nowych działań cyfrowych. Pandemia uniemożliwiła podróżowanie na jakiegokolwiek spotkania przez ponad 2 lata. Dlatego byliśmy zmuszeni przyrzeć się nowym sposobom pracy. Wszystkie spotkania zarządu odbywały się na Zoomie, a my musieliśmy zmienić sposób pracy i przenieść wszystkie nasze działania do kanałów on-line.

Obecnie, możemy być bardzo dumni ze wszystkich wartościowych zasobów, które powstały dzięki temu.

• **The Positive Twist** - podcasty o dystonii. Do tej pory powstało siedem odcinków z udziałem pacjentów z dystonią i ekspertów medycznych. Znajdziecie je tutaj: <https://dystoniaeurope.buzzsprout.com/1337749>

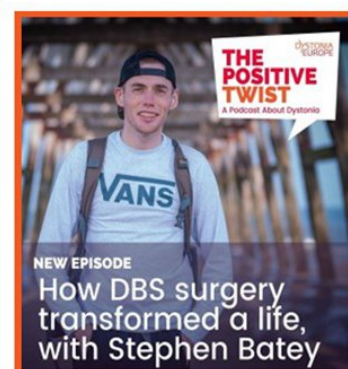
Planowane są nowe odcinki, a ich emisja przewidziana jest na wczesną jesień 2022 roku.

• **Webinary dotyczące dystonii** - w ciągu ostatnich 18 miesięcy wyprodukowano dziesięć webinarów z udziałem ekspertów zajmujących się dystonią i różnymi tematami. Wszystkie są dostępne na kanale YouTube Dystonia Europe:

https://www.youtube.com/playlist?list=PLFvCc6fYkEt_7GhGF9OwEEIXo2iBeVRk

Nasze kanały w mediach społecznościowych wciąż się rozwijają i wzbogacają. Znajdziecie w nich zawsze aktualności i najnowsze informacje od nas. Zglądajcie do nich koniecznie!

Monika Benson
Dyrektor wykonawczy
Dystonia Europe



Lista niektórych z naszych webinarów. Te i inne materiały znajdziecie pod linkiem podanym w artykule.

Platforma z ćwiczeniami

Dystonia Physio

Pod koniec marca odbyło się pierwsze spotkanie zespołu w ramach międzynarodowego uruchomienia platformy z ćwiczeniami Dystonia Physio. Fizjoterapeutka Johanna Blom ze Szpitala Uniwersyteckiego Skåne w Malmö w Szwecji jest inicjatorką i kierowniczką tego projektu. Po udanym uruchomieniu platformy z ćwiczeniami w Szwecji w listopadzie ubiegłego roku, nadszedł czas, aby na kolejny krok. Fundacja Boston Scientific przyznała finansowanie na drugi rok dwuletniego projektu, w tym na międzynarodowe wdrożenie projektu.

Do Johanny dołączają następujący fizjoterapeuci spotkanie zespołu międzynarodowego: Jean-Pierre Bleton z Francji, Heike Unger z Niemiec i Martine Pereira z Wielkiej Brytanii.

Platforma została bardzo dobrze przyjęta w Szwecji. Około 50 szwedzkich fizjoterapeutów zarejestrowało się na platformie i zaczęło z niej korzystać w celu tworzenia indywidualnych programów ćwiczeń dla swoich pacjentów z dystonią szyjną. Pacjenci korzystający z narzędzia z ćwiczeniami są również bardzo zadowoleni.

W drugim roku realizacji projektu celem jest stworzenie animacji ćwiczeń oraz dodanie do platformy pięciu nowych języków.

Więcej informacji: <https://dystonia-europe.org/2021/12/dystonia-fizjologia-ćwiczeń-hub-a-digital-platform-with-exercises-dla-dystonii-szyjnej/>

Monika Benson
Dyrektor
Wykonawcza
Dystonia Europe



Liderem projektu i twórcą platformy jest fizjoterapeutka Johanna Blom ze Szpitala Uniwersyteckiego w Malmö w Szwecji, w prawym dolnym rogu

Członkami grupy są:

Fizjoterapeuta Jean-Pierre Bleton z Francji (dolny rząd w środku)

Heike Unger z Niemiec (górny rząd, w lewym rogu)

Martine Pereira z Wielkiej Brytanii (dolny rząd w lewym rogu)

Monika Benson, Dystonia Europe (górny rząd w środku)

Ekspert IT Eelco Uytterhoeven (górny rząd, w prawym rogu)





AMADYS, Francja Warsztaty poświęcone dystonii ogniskowej: Leczenie i rehabilitacja

Od 2018 roku organizujemy szkolenia z zakresu rehabilitacji dystonii szyjnej i funkcjonalnej (kurcz pisarski) prowadzone w poszczególnych regionach osobiście przez Dr Jean-Pierre Bletona, w porozumieniu z lokalnymi lekarzami, ich organizacjami lub instytucjami ochrony zdrowia.

Chcieliśmy zorganizować sesję dla regionu Paryża, a dr Bleton wpadł na pomysł nowej formuły szkolenia: pokazu na żywo multidyscyplinarnej konsultacji pomiędzy neurologami a fizjoterapeutami.

Zdecydowaliśmy się na ogromną sesję szkoleniową, z udziałem osobistym oraz poprzez wideokonferencję, zarówno w języku francuskim, jak i angielskim, zarezerwowaną dla pracowników służby zdrowia.



Technicy sprawdzają sprzęt i urządzenia

Korzystaliśmy z usług firmy InvivoX, zajmującej się e-learningiem medycznym, która była odpowiedzialna za organizację, komunikację i obsługę zgłoszeń, firmy Unik Production odpowiedzialnej za technikę obrazu i dźwięku oraz firmy Global Interpreting, która zapewniła tłumaczenie symultaniczne z języka francuskiego na angielski. Wszystkie koszty techniczne zostały pokryte dzięki sponsoringowi firmy Ipsen Pharma France. Gratuluję pełnego profesjonalizmu wszystkim naszym usługodawcom.

Specjaliści medyczni z całej Francji i Europy mogli śledzić popołudniową sesję poprzez połączenie wideokonferencyjne i wchodzić w interakcje z prelegentami. Mieliśmy 180 rejestracji na Visio i 30 uczestników na sali konferencyjnej - liczba ta została ograniczona przez restrykcje w szpitalach wprowadzone dzień wcześniej, ze względu na piątą falę koronawirusa. Wiele innych osób zarejestrowało się później, aby uzyskać dostęp do nagrania sesji.

Nagranie transmisji z wydarzenia będzie dostępne przez rok na platformie internetowej InvivoX, a na stałe na stronie internetowej AMADYS - dostęp dla profesjonalistów. Dzięki temu każdy specjalista zainteresowany doskonaleniem metod leczenia dystonii szyjnej i funkcjonalnej, będzie mógł zapoznać się z tym szkoleniem nie czekając na kolejne edycje.

Film w języku angielskim zostanie również udostępniony w sieci Dystonia Europe dla anglojęzycznych specjalistów.

Szkolenie to stanowi cenne narzędzie w naszych zasobach, oferujące możliwość zapoznania się z "metodą Bletona" i z multidyscyplinarnym podejściem do tematu konsultacji.

Od samego rana mieliśmy do dyspozycji salę konferencyjną szpitalnej Fundacji Adolphe de Rothschild w Paryżu, której serdecznie dziękuję za zgodę na zorganizowanie tego szkolenia.

Sprzęt, którym posługiwali się technicy był imponujący: liczne skrzynie, długi stół z konsolami, ekrany, wszędzie kable, kamery, projektory. Przeprowadzone zostały testy sprawności połączeń, również z tłumaczami podłączonymi do Visio na Zoomie. Na miejscu ustawiliśmy krzesła, pulpit dla mówców, przejrzelśmy nasz scenariusz i plan organizacyjny.



Badanie przypadku skurczu metodą ultrasonograficzną

Jeszcze szybki lunch i czas zaczynać pokaz. Wskoczyłam na mównicę tuż przed rozpoczęciem odliczania przez techników (było to bardzo stresujące - nie jesteśmy w końcu aktorami). 10/9/8..... 3/2/1, sygnał ręką i start! Sesja na żywo i nagrywanie transmisji rozpoczęły się!

Po południu podzieliliśmy się na trzy grupy: dwie dotyczące dystonii szyjnej z trzema pacjentami każda i jedna z dwoma pacjentami cierpiącymi na kurcz pisarski. Na początek jednak wygłosiłam wprowadzenie do prezentacji AMADYS i Dystonia Europe, a następnie oddałam głos dr Christophe Vial.

Na zakończenie prezentacji każdej grupy, zadawane były pytania przez profesjonalnych uczestników szkolenia. Prelegenci wymieniali się informacjami na temat różnych rodzajów dystonii szyjnej i sugerowanych metod ich leczenia. Wykorzystali ultradźwięki do pokazania zaangażowanych mięśni, a Jean-Pierre Bleton udzielał wyjaśnień i demonstrował ćwiczenia rehabilitacyjne.

Przy krawędzi stołu zamontowano uchwyty na tablice umożliwiające pisanie testów. Kamerzyści robili zbliżenia, a prelegenci wyposażeni byli w mikrofony ukryte za maseczkami chirurgicznymi.



Zespół prelegentów od lewej do prawej: Dr Vial, E. Ponseel, dr Karsenti, dr Sangla, dr Trocello, J.P. Bleton, dr Goetz

Podczas przerwy wyświetlono dla uczestników piękny film w Visio, przedstawiający połączenie działań i kolorów AMADYS i Dystonia Europe.

Dzień zakończyliśmy na zewnątrz szpitala, na bankiecie w gronie prelegentów i partnerów stowarzyszenia. Dołączyli do nas dr Célia Rech, członek naszego Komitetu Naukowego, oraz Vincent d'Hardemare, neurochirurg, laureat nagrody Breughela (nagroda za badania naukowe przyznawana przez Amadys).

Byliśmy szczęśliwi i zadowoleni z efektów naszej pracy. Wymiana wiedzy pomiędzy specjalistami jest niezbędna dla zapewnienia dobrej opieki nad pacjentami, a ta akcja wpisuje się w cele statutowe, jakie przyświecają naszej organizacji.

AMADYS i członkowie lub sympatycy naszego Komitetu Naukowego mogą być dumni z rezultatów tej przyjaznej współpracy w najlepszym interesie pacjentów.

Mamy nadzieję, że w przyszłości będziemy mogli organizować kolejne tego typu akcje dla innych postaci dystonii.

Dziękujemy firmie Ipsen Pharma za umożliwienie organizacji tego wydarzenia oraz za wspieranie pacjentów z dystonią, stowarzyszenia AMADYS i jego działalności.

Interesujące było na przykład zrozumienie, że w przypadku dystonii szyjnej rehabilitacja stanowi uzupełnienie zastrzyków z toksyny botulinowej, natomiast w przypadku kurczu pisarskiego podstawa jest rehabilitacja, która pomaga skorygować nieprawidłowości, a zastrzyki uzupełniają ją, aby pomóc w lepszej regeneracji poprzez ćwiczenia. Dr Vial spisywał w Visio pytania uczestników i przekazywał mikrofon uczestnikom na sali, podczas gdy ja pilnowałam czasu. Zaplanowaliśmy 20 minut na każdego pacjenta, dlatego przekazywałam prelegentom odpowiednie znaki, aby mogli zmieścić się w wyznaczonym czasie.

Pomiędzy omawianiem dystonii szyjnej a sesją poświęconą kurczowi pisarskiemu mieliśmy zasłużoną 20-minutową przerwę. To było długie popołudnie dla naszych prelegentów i uczestników, a także dla organizatorów, którzy przez cały czas musieli kontrolować technikę jak i zadbać o pacjentów.



Edwige Ponseel, Przewodnicząca AMADYS i Wiceprzewodnicząca Dystonia Europe

PS: Ze względu na poufność i szacunek dla pacjentów, którzy dobrowolnie zgłosili się do udziału, AMADYS i Dystonia Europe nie będą upubliczniać ich wizerunku. Nagranie szkolenia będą dostępne tylko dla pracowników służby zdrowia.

Webinar: Leki i dystonia



Inger Marie Skogseid, MD PhD.

Główna Konsultantka ds. Neurologii
i naukowcy, Szpital Uniwersytecki w Oslo
Zdjęcie pochodzi z Działu Informacji Szpitala
Uniwersyteckiego

22 lutego przeprowadziliśmy 10. webinarium z naszej serii. Wzięło w nim udział prawie 60 osób, które śledziły webinarium na Zoomie oraz relację na żywo na Facebooku.

Inger Marie przedstawiła wstęp ogólny do tematyki dystonii opowiadając o jej objawach i zaburzeniach ruchowych (dystonicznych). Omówiła również leki doustne, które są stosowane w leczeniu dystonii, a także leki, które mogą powodować dystonię.

Inger Marie podkreśliła, że "dystonie" (cały zespół dystonicznych cech klinicznych), to zróżnicowana rodzina zaburzeń o ogromnej rozpiętości, zarówno w zakresie umiejscowienia w ciele jak i stopnia natężenia.

Dowiedzieliśmy się również, że przyczyny dystonii są zróżnicowane i do dnia dzisiejszego zidentyfikowano ich ponad 100. U większości pacjentów przyczyna pozostaje nieznana.

Pod koniec webinaru, który trwał około półtorej godziny, udzielone zostały odpowiedzi na wiele pytań, które uczestnicy zadawali za pośrednictwem czatu i Facebooka.

Merete Avery
Dyrektor Operacyjna
Dystonia Europe

Filmy o dystonii

Mamy przyjemność ogłosić, że pracujemy nad nowym projektem filmów podnoszących poziom świadomości o dystonii.

Wiele lat temu organizacja Dystonia Europe opublikowała krótki film "Seeing is Believing" (Zobaczyć znaczy uwierzyć). Film ten pokazuje objawy dystonii w nieco humorystyczny sposób. Wiemy, że spodobał się wielu osobom. Można go obejrzeć na naszej stronie internetowej pod linkiem:

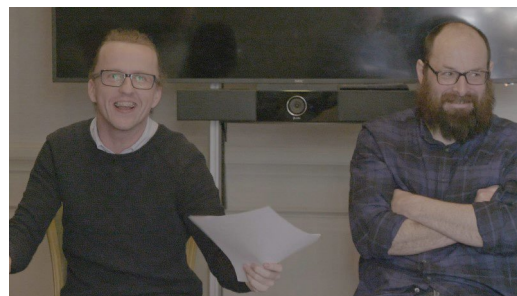
<https://dystonia-europe.org/media/videos/seeing-is-believing/>.

Zdajemy sobie sprawę, że nasza mowa ciała jest często niewłaściwie odbierana. Celem tego projektu jest pokazanie objawów różnych typów dystonii dla lepszego ich zrozumienia przez osoby, które nigdy nie słyszały o tym zaburzeniu. Wierzymy, że stosując 'humorystyczne zabarwienie' w filmach, sprawimy, że będą one chętniej udostępniane i w ten sposób pozwolą nam zwiększyć poziom świadomości tej choroby. W filmach nie będzie również dialogów, więc przekaz zostanie zrozumiany niezależnie od języka jaki posługuje się widz.

Zaczelśmy od zebrania prawdziwych historii ze społeczności pacjentów z dystonią. We współpracy z profesjonalnym reżyserem, po wielogodzinnych konsultacjach z Dystonia Europe oraz po spotkaniu z grupą pacjentów powstało 5 scenariuszy filmowych. Profesjonalna produkcja filmowa rozpoczęła się w maju w Irlandii, a w głównych rolach wystąpili prawdziwi pacjenci.

Filmy będą miały swoją premierę tego lata na kanałach Dystonia Europe. Wierzymy, że kampania ta będzie miała duży wpływ na świadomość dotyczącą dystonii.

Chcemy podziękować Dystonia Ireland za ogromne wsparcie przy realizacji tego projektu.



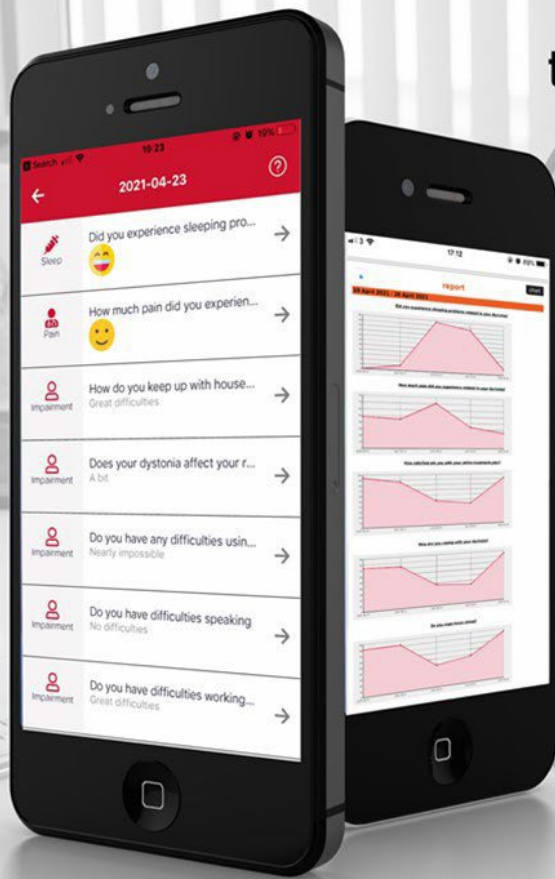
Adam Kalinowski
Przewodniczący DE

Andrew Keogh
reżyser filmowy

Maria Hickey
Przewodnicząca
Dystonia Ireland



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



NEW VERSION!

**DYSTONIA
EUROPE**

Nowa, ulepszona aplikacja MyDystonia!

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

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

MyDystonia to elektroniczny dziennik stworzony z myślą o osobach żyjących z dystonią. Aplikacja powstała przy współpracy pacjentów oraz grupy ekspertów medycznych w dziedzinie dystonii. Ten elektroniczny pamiętnik umożliwia pacjentom monitorowanie swoich objawów i ich wpływu na codzienne życie. Przebieg choroby można monitorować odpowiadając na serię predefiniowanych pytań (np. o podstawowe objawy, takie jak nadaktywność mięśni lub ból; wpływ na codzienne życie) - gdziekolwiek i kiedykolwiek chcesz.

Dzięki aplikacji MyDystonia można uzyskać dokładny obraz swojej choroby i wyników leczenia w czasie. Można również dzielić się spostrzeżeniami z lekarzem w celu omówienia sposobów zoptymalizowania leczenia. Raporty utworzone przy użyciu programu MyDystonia można wydrukować lub udostępnić w formie elektronicznej.

Aby skorzystać z aplikacji MyDystonia, załóż własne konto. Pobierz za darmo aplikację z Apple App Store lub Google Play.

Nowa wersja jest dostępna tylko w języku angielskim, ale będziemy pracować nad dodawaniem kolejnych wersji językowych w przyszłości.



Wiosenne spotkanie Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii w zimowym Joensuu

Po dwóch latach ograniczeń w organizowaniu spotkań z powodu pandemii COVID-19, Fińskie Stowarzyszenie Dystonii zdecydowało się obrać za temat przewodni swoją obecność na terenie całego kraju. Zazwyczaj organizujemy spotkania naszego stowarzyszenia w gęsto zaludnionych regionach południowej lub południowo-zachodniej Finlandii. Tym razem zdecydowaliśmy się na spotkanie w Joensuu, które jest stolicą prowincji karelskiej w pobliżu rosyjskiej granicy.

Pogoda była raczej zimowa, mimo że był to ostatni weekend marca. Kiedy pokonuje się około 600 km, łatwo zauważyć, jak dużym krajem jest w rzeczywistości Finlandia. W południowo-zachodniej części kraju panowała już wiosenne warunki pogodowe.

Północna i wschodnia część Finlandii jest często uważana za dość odległą i słabo zaludnioną. Jednakże Fińskie Stowarzyszenie Dystonii posiada tam aktywne grupy wsparcia. Możliwość spotkania z naszymi członkiniami i członkami ze wschodniej części kraju była prawdziwym zaskoczaniem i radością. Warto poznać wyzwania z jakimi borykają się mieszkańcy obszarów o innej strukturze demograficznej niż nasze okolice. Często wymagana jest kreatywność, ponieważ opcje bywają ograniczone. Ale życie codzienne jest w sumie dość podobne w całym kraju.

Jak pozyskać wolontariuszy do zorganizowania grup rówieśniczych? Czy można podzielić się z kimś obowiązkami prowadzenia grupy rówieśniczej? Gdzie są wszyscy młodzi ludzie cierpiący na dystonię? Problemy związane z leczeniem dystonii są istotnym tematem wszędzie.

Osoby od lewej: Członkowie Zarządu Martti Ketonen i Leea Sihvo-Rajala, lokalne wolontariuszki Paula Hiltunen i Tuula Hirvonen (z przodu), członek zarządu Paula Happonen, Przewodniczący Jukka Sillanpää, sekretarz Taina Lehtinen, oraz lokalni wolontariusze Jaana Vainio i Aarno Komu.

Zdjęcie: Tytti Svetloff, Fińskie Stowarzyszenie Parkinsona

Hotel w Joensuu zapewnił nam dobre warunki do przeprowadzenia wiosennego spotkania stowarzyszenia. Możliwe było również śledzenie spotkania poprzez łącza zdalne. Po spotkaniu mieliśmy okazję dowiedzieć się więcej na temat tańca jako elementu rehabilitacji neurologicznej. Najwięcej obserwacji dotyczyło choroby Parkinsona, ale mają one również zastosowanie do innych zaburzeń ruchowych. Taniec ma pozytywny wpływ na ciało i umysł.

Nasze jesienne spotkanie oraz Dni Dystonii odbędą się w Oulu w północnej Finlandii we wrześniu. Nie możemy się doczekać spotkania z naszymi członkami z tego regionu. Program będzie ciekawy, a organizacja wspaniała, jak zawsze.

Jukka Sillanpää
Członek Zarządu Dystonia Europe
i Przewodniczący Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii



Zima na spotkaniu w Finlandii

Dzień Chorób Rzadkich Children's Joy



Dzień Chorób Rzadkich był obchodzony w Timisoarze w Rumunii podczas IV edycji wystawy sztuki "Spójrz na moje wnętrze", która jest kontynuacją III edycji "Zniewolony w moim ciele".

Ta wystawa sztuki opowiada o rzadkich chorobach, w tym o niektórych postaciach dystonii.

Celem wystawy jest zwrócenie uwagi społeczeństwa w artystyczny, subtelny sposób na rzadkie choroby, których liczbę z uwzględnieniem wszystkich odmian szacuje się na 6 do 8 tysięcy. Dla ponad 95% spośród tych rzadkich chorób nie ma dostępnego leczenia nigdzie na świecie: 75% z nich dotyka dzieci, a ponad 80% ma podłoże genetyczne.

W ujęciu społecznym, szacuje, że około miliona obywateli Rumunii żyje z rzadką chorobą i stara się radzić sobie z różnymi diagnozami. Wielu pacjentów dotkniętych rzadkimi chorobami i ich rodziny żyją w poczuciu niepewności i mają trudności z przezwyciężeniem stygmatyzacji, jednocześnie walcząc o dostęp do terapii



poprawiających jakość życia zarówno na poziomie fizycznym, emocjonalnym, materialnym, jak i społecznym.

Pani Catalina Crainic, organizatorka wystawy, Przewodnicząca Stowarzyszenia "Children's Joy" i pacjentka cierpiąca na dystonię szyjną, stwierdziła:

"Poprzez wystawę sztuki zatytułowaną 'Spójrz na moje wnętrze', chcemy przekazać, że wszystko, co posiadamy w naszym świecie wewnętrznym manifestujemy w świecie zewnętrznym, jak spojrzenie w lustro, albo w sposób konstruktywny albo destruktywny, wpływając w ten sposób na życie własne i ludzi wokół nas. Chcemy więc wypełnić ten wewnętrzny świat kolorem, radością i pozytywnymi uczuciami, spokojem, akceptacją, wdzięcznością, aby generować i dzielić się ze społeczeństwem tym co możemy dać z siebie, bo tylko dając możemy otrzymać w zamian.

Podczas tej akcji utalentowani uczniowie 11. klasy Liceum Plastycznego w Timisoarze wykonali wspólną pracę zatytułowaną "Free Spirit". Artyści przekazali również na rzecz stowarzyszenia prace z poprzedniej edycji wystawy "Zniewolony w moim ciele". Studenci wnieśli również swój wkład organizując dla "Children's Joy" warsztaty kreatywne, które odbyły się w celu pomocy w pozyskaniu środków dla stowarzyszenia, i były koordynowane w ramach pracy wolontaryjnej przez panią Catalinę Crainic.

Chociaż większość rzadkich chorób stawia dotkniętą nimi osobę w pozycji "osoby niepełnosprawnej", Stowarzyszenie "Children's Joy" z Timisoary chce pokazać, że osoby borykające się z niepełnosprawnościami mogą zachować swoje wartości, mogą dążyć do samorozwoju i pogłębiania własnej wiedzy, rozwijać się duchowo, i w ten sposób wzbogacać całe społeczeństwo.

Stowarzyszenie Osób z Dystonią "Children's Joy" z siedzibą w Timisoarze, regularnie organizuje warsztaty twórcze z udziałem zdrowych dzieci, aby wspomóc comiesięczne wydatki, a także finansować kampanie uświadamiające dla osoby w trudnej sytuacji. Zbieranie środków poprzez warsztaty pomaga pacjentom z dystonią walczyć z dyskryminacją i stygmatyzacją, ale także pozwala stanąć w obronie praw i równych szans pacjentów w kontaktach z władzami oraz we współpracy z pacjentami.

Wystawa "Spójrz na moje wnętrze" odbywa się w Muzeum Banat, Bastion Theresia i jest czynna przez okres 2 tygodni począwszy od 28 lutego, kiedy obchodzony jest Dzień Chorób Rzadkich. Po jej zakończeniu prace będą dostępne w sprzedaży, a środki zostaną skierowane do stowarzyszenia na organizację warsztatów dla pacjentów z dystonią w Rumunii.

Catalina Crainic
Przewodnicząca Children's Joy
i Członkini Zarządu Dystonia Europe



Poznaj Jan z Anglii: Moja opowieść o dystonii

Po raz pierwszy zauważyłam problem z szyją, siedemnaście lat temu, kiedy miałam 43 lata. Trudność sprawiało mi obracanie szyi, szczególnie przy przechodzeniu przez jezdnię. Sytuacja bardzo szybko pogorszyła się – moja szyja zaczęła skręcać się w prawą stronę. W tym czasie pracowałam jako doradczyni finansowa. Zauważyłam, że podczas rozmów z klientami moja szyja wykręca się i utrudnia mi codzienne wykonywanie pracy.

Moją pierwszą myślą było umówienie się na wizytę u mojej lekarki. Wspomniałam jej, że moja mama i inni członkowie mojej rodziny cierpieli na schorzenie określane jako "Drzenie rodzinne (dziedziczne)". Na początku, lekarka odrzuciła ten trop i stwierdziła, że być może naciągnęłam mięsień. Nie uzyskawszy pomocy od lekarki rodzinnej umówiłam się z lokalnym chiropraktykiem, który zalecił mi spotkania z nim dwa razy w tygodniu, aż do momentu, gdy problem zostanie zlikwidowany. Po około miesiącu powiedział, że podejrzewa, że może to być problem z moją szczęką, w którym to momencie straciłam wiarę w niego, ponieważ wiedziałam, że nie to było źródłem problemu.

Wiedząc, że cały czas zmagam się z problemem i jestem coraz bardziej sfrustrowana, mój ojciec polecił mi umówić się na wizytę u fizjoterapeuty w miejscowym Szpitalu Nuffield. Na spotkaniu ponownie wspomniałam o problemie, który miała moja mama i różni członkowie mojej rodziny.

W trakcie spotkania, fizjoterapeuta polecił mi umówić się na kolejną wizytę u lekarza pierwszego kontaktu i poprosić o skierowanie na oddział neurologii Royal Victoria Hospital, (RVI).

W końcu otrzymałam skierowanie do RVI, gdzie konsultant natychmiast zdiagnozował u mnie dystonię szyjną, zwaną również kręcem szyi. Jest to bolesny stan, w którym mięśnie szyi kurczą się mimowolnie, powodując, że szyja skręca się lub obraca na jedną stronę, co z kolei powoduje mimowolne ruchy i skurcze szyi. Powiedział, że skieruje mnie do neurologa w szpitalu Hunters Moor (obecnie Walkergate Park), gdzie podadza mi zastrzyki z toksyny botulinowej do szyi, które powinny pomóc na skurcze i skręt szyi.

Chociaż był to trochę "roller-coaster", z dobrymi i złymi dniami na przemian, botoks pomagał mi w pewnym stopniu przez kilka lat. Jednak w ciągu ostatnich trzech lat skuteczność botoksu osłabiła się i moje objawy pogorszyły się. Odczuwałam też dużo silniejszy ból. Lekarka wykonała badanie, aby sprawdzić, czy moje ciało nie wytwarza przeciwciał na toksynę, co może się zdarzyć, gdy zastrzyki są podawane przez kilka lat i jego wyniki pokazały, że dokładnie tak właśnie się działo. Zalecono mi okres bez zastrzyków botoksu. Przerwa ta trwała przez rok i był to bardzo trudny rok. Następnym etapem było wypróbowywanie różnych toksyn, ale chociaż nieznacznie pomogło to w kwestii kontrolowania objawów, nie było istotnej zmiany, skurcze nasiliły się, a ból stał się bardzo dotkliwy.

W mojej grupie wsparcia dla osób z dystonią, wielu przyjaciół przeszło zabieg głębokiej stymulacji mózgu (DBS). Jest to zabieg neurochirurgiczny polegający na wszczepieniu urządzenia medycznego zwanego neurostymulatorem, które wysyła impulsy elektryczne przez elektrody umieszczone w określonych pozycjach głęboko w mózgu. Podłączone do stosunkowo małej, długodziałającej baterii, umieszczonej pod skórą w klatce piersiowej, urządzenie to wysyła impulsy elektryczne o niskim poziomie, aby zakłócać/blokować niepożądane impulsy wywołane przez dystonię i zmniejszyć/zatrzymać mimowolne zaburzenia ruchowe. Omówiłam ten zabieg z lekarką w Walkergate Park i zdecydowałam, że nie mam nic do stracenia sprawdzając czy kwalifikuję się do niego, a ona skierowała mnie do RVI, aby sprawdzić, czy jestem odpowiednią kandydatką.

Niestety, moja pierwsza wizyta u neurochirurga musiała być umówiona telefonicznie, ponieważ byliśmy w trakcie pierwszego lockdownu z powodu Covid-19. Kiedy opisałam swoje objawy i wpływ jaki miały na codzienne czynności zdecydowanie pani doktor uznała, że operacja mi pomoże.

Kolejna wizyta, już osobista, polegała na spotkaniu z pielęgniarzem neurologicznym. Po bardzo dokładnym badaniu, on również uznał, że zabieg zrobi dużą różnicę. Zabieg nie leczy choroby, ale powinien, miejmy nadzieję, pomóc opanować drżenie, skręcanie szyi i skurcze.

Zdecydowałam się na zabieg i w okolicach Bożego Narodzenia 2020 roku spotkałam się z panią neurochirurg ponownie. Niestety, powiedziała mi, że operacje są opóźnione ze względu na Covid i jego wpływ na cały szpital, miała jednak nadzieję, że uda się mnie zoperować przed końcem lata 2021.

Potem nadeszła dobra wiadomość. Pielęgniarski z RVI zadzwonił do mnie w maju 2021 roku, aby powiedzieć, że mogą wykonać u mnie zabieg za 10 dni. Byłam bardzo wdzięczna za ten termin, ponieważ miałam bardzo mało czasu na zastanawianie i stresowanie się.

Operacja przebiegła pomyślnie. Przyjechałam do szpitala o 7.30 rano i następnego dnia wczesnym popołudniem byłam już w domu. Aby najpierw umożliwić mi dojeżdżanie do siebie po operacji, przez kilka pierwszych tygodni urządzenie nie było włączane.

Na moim pierwszym spotkaniu po zabiegu z pielęgniarzem neurologicznym, włączył on urządzenie i ustawił je tak, że sama mogłam zwiększać stymulację w pewnym stopniu. W pierwszych tygodniach widziałem bardzo małą różnicę, a potem nagle doszłam do punktu, w którym stymulator był ustawiony na poziomie, na którym różnica była dramatyczna.

Nagle mogłam obracać głowę od lewej strony do prawej, chodzić bez trzymania głowy i nawet ból ustąpił. Naprawdę czuję się tak, jak gdybym się urodziła na nowo i dostała drugą szansę na cieszenie się życiem. Mój mąż powiedział wręcz, że operacja była jak dotknięcie "czarodziejską różdżką". Stosunkowo niewielkie cięcie na skórze głowy zagoiło się nadzwyczaj szybko, a tempo w jakim odrosły mi włosy było niesamowite. Bateria w mojej klatce piersiowej nie jest widoczna pod ubraniem, a po siedmiu miesiącach blizna prawie znikła.

Jestem bardzo wdzięczna pani neurochirurg i pielęgniarzowi neurologicznemu, którzy naprawdę dokonali cudu.

Jan, Newcastle upon Tyne, Anglia





Martina Kühn

Poznajcie Martinę Kühn, Przewodniczącą Dystonie Förderverein Deutschland e. V. Niemcy

Czy możesz się przedstawić?

Nazywam się Martina Kühn.

Jakie są korzyści z pracy w organizacji pacjentów?

Moja mama choruje między innymi na kurcz powiek. Mimo że sama nie mam dystonii, z czasem uświadomiłam sobie, jak trudne w pewnych sytuacjach może być życie z dystonią. Ponad 14 lat temu rozpoczęłam wolontariat w grupie wsparcia dla osób z dystonią. Z powodu różnych zapytań i prośb jakie otrzymywaliśmy podczas pracy w organizacji, postanowiliśmy wspólnie z kilkoma kolegami założyć w 2014 roku stowarzyszenie Dystonie Förderverein Deutschland e. V. (DFVD). W DFVD mamy większe możliwości bezpośredniego pomagania osobom cierpiącym na dystonię. W przeciwieństwie do innych organizacji możemy np. zaoferować pomoc finansową na niezbędne zabiegi lub wsparcie indywidualne. Bardzo satysfakcjonujące jest pomaganie innym ludziom i doświadczanie tego, że dzięki naszemu wsparciu inni radzą sobie nieco lepiej, a ich życie staje się trochę łatwiejsze.

Jak lubisz spędzać swój wolny czas?

Lubię spędzać czas z rodziną i przyjaciółmi. Ponadto moje hobby takie jak robienie na drutach, szydełkowanie i szycie relaksują mnie. Bardzo ważny jest również nasz pies Vicky. Wieczorami, przed pójściem spać, lubię czytać.

Co daje Ci motywację do działania w trudne dni?

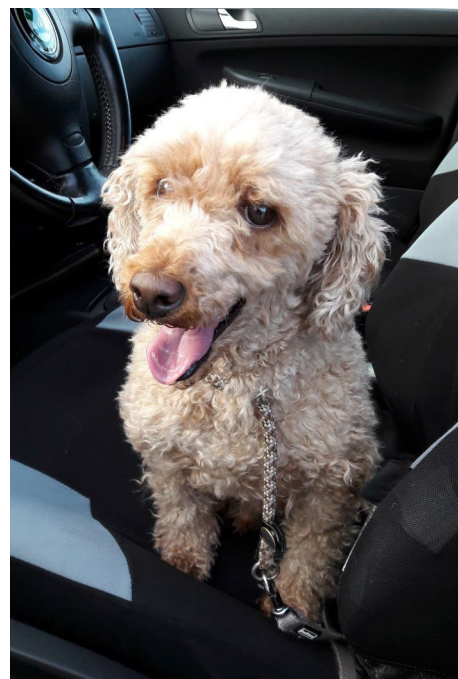
Motyl, stokrotka, buziak od mojego psa czy promień słońca. Mały uśmiech, gdy mogłam komuś pomóc, często wystarcza, by powiedzieć dziękuję. Świadomość, że nawet małe rzeczy mogą pomóc innym. Nie tylko duże rzeczy robią różnicę. I nie ma znaczenia, czy pomoc jest świadczona w ramach wolontariatu czy w życiu codziennym.

Co sprawia, że jesteś zła lub sfrustrowana?

Bezmyślność, brak szacunku, egoizm, nietolerancja, głupota, ignorancja i narcyzm....

Martina Kühn

Przewodnicząca Dystonie Förderverein Deutschland e. V.
Niemcy



Członkowie

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

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

Rada Medyczna i Naukowa

Prof. Alberto Albanese – Mediolan

Prof. Alfredo Berardelli – Rzym

Prof. Kailash Bhatia – Londyn

Prof. Rose Goodchild – Leuven

Prof. Marina de Koning-Tijssen – Groningen

Prof Joachim Krauss – Hanower

Dr Francesca Morgante – Londyn

Prof. Tom Warner – Londyn

Dr Jean-Pierre Lin – Londyn

Prof. Maja Relja – Zagrzeb

Prof. Marie Vidailhet – Paryż

Prof. Marjan Jahanshahi – Londyn

**Łączymy
ludzi
dla dystonii**

Pracownicy



Monika Benson

Członkini Zarządu
Dyrektor Wykonawcza, Szwecja

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



Merete Avery,

Dyrektor Operacyjna, Norwegia

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



Adam Kalinowski

Przewodniczący

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

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



Edwige Ponseel

Wiceprzewodnicząca

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

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



Gill Ainsley

Sekretarz

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

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



Catalina Crainic

Członkini Zarządu

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

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



Jukka Sillanpää

Członek Zarządu

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

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



Sissel Buskerud

Skarbniczka

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

**Alistair Newton**

Doradca, Wielka Brytania

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

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

**Maja Relja**

Doradca, Chorwacja

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

**Eelco Uytterhoeven**

Doradca IT, Holandia

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



Kontakt

Przewodniczący

Adam Kalinowski

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

Dyrektor Operacyjna

Merete Avery

Siedziba urzędowa

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

B-1000 Brussels, Belgium

E-mail: sec@dystonia-europe.org

Zdjęcia z Dystonia Days i zdjęcia portretowe:

Stephan Röhl, www.stephan-roehl.de

Odwiedzajcie nas @



Strona internetowa:

<http://dystonia-europe.org>

Facebook:

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

YouTube:

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

Twitter:

<https://twitter.com/dystoniaeurope>

Instagram:

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

LinkedIn:

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

PARTNERZY I SPONSORZY

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

Dziękujemy wszystkim naszym partnerom za wsparcie i współpracę.

Darowizny i wsparcie

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

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

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

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

Dziękujemy za wspieranie Dystonia Europe!

Zastrzeżenie prawne

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

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

PLATINIUM

**Boston
Scientific**



Medtronic
Further, Together



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.