

łączymy ludzi dla dystonii

# DYSTONIA EUROPE

BIULETYN  
Wiosna 2017

**Przedstawiciele Organizacji Członkowskich oraz Partnerzy Dystonia Europe Skaczą dla Dystonii podczas D-DAYS 2017 w Rzymie**



Zdjęcie: Stephan Röhl, [www.stephan-roehl.de](http://www.stephan-roehl.de)

Więcej na temat D-DAYS w Rzymie na stronie 4.

[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)

## Łączymy ludzi dla dystonii

### Spis treści:

|                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| Dane kontaktowe i sekretariat        | 2  |
| List Przewodniczącej Stowarzyszenia  | 3  |
| Aktualności                          | 4  |
| Badania naukowe                      | 9  |
| Inne wiadomości                      | 23 |
| Działania na forum Unii Europejskiej | 25 |
| My Dystonia                          | 31 |
| Skok dla dystonii                    | 33 |
| Inne kraje Europy i Świata           | 34 |
| Poznajmy się                         | 37 |
| Szczęśliwe życie z dystonią          | 39 |
| Kalendarz wydarzeń                   | 40 |
| Członkowie, dotacje i wsparcie Rada  | 42 |
| Medyczno-Naukowa                     | 42 |
| Członkowie zarządu i pracownicy      | 43 |
| Partnerzy i sponsorzy                | 44 |

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](mailto:merete.avery@dystonia-europe.org)

### Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

E-mail: [monika.benson@dystonia-europe.org](mailto:monika.benson@dystonia-europe.org)

### Biuro Dystonia Europe

Dystonia Europe

37 Square de Meeus, 4 piętro,

B-1000 Bruksela, Belgia

E-mail: [sec@dystonia-europe.org](mailto:sec@dystonia-europe.org)

**Zdjęcia z D-DAYS w Rzymie:** Stephan Roehl [www.stefan-roehl.de](http://www.stefan-roehl.de)

### Skontaktuj się z nami w sieci:

Strona internetowa: <http://dystonia-europe.org>

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

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

W imieniu Dystonia Europe życzymy  
wszystkim wam cudownego lata!



### Zastrzeżenie prawne

Opinie zawarte w Biuletynie Dystonia Europe nie muszą odzwierciedlać stanowiska Stowarzyszenia 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.

[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)

## LIST OD PRZEWODNICZĄCEJ



Moi drodzy,

Mamy już lato i niemalże dwa miesiące minęły, odkąd zorganizowaliśmy D-DAYS 2017 i 24. Generalne Zgromadzenie w Rzymie.

Nasza Wiceprzewodnicząca, Profesor Maja Relja, opuściła Radę Stowarzyszenia Dystonia Europe po tym jak zasiadała w niej przez 6 lat, co zgodnie ze statutem stanowi maksymalną dopuszczalną długość kadencji. Tak naprawdę w działalność naszej organizacji była zaangażowana już dużo wcześniej. W 1993 roku Profesor Maja Relja i Chorwackie Stowarzyszenie Pacjentów Chorych na Dystonię wspólnie z dziesięcioma innymi narodowymi stowarzyszeniami zajmującymi się dystonią, w Spoletto we Włoszech założyły Europejską Federację Dystonii- dziś nazywaną się Dystonia Europe. W przyszłym roku będziemy świętować 25 rocznicę tego wydarzenia, które obchody odbędą się w Brukseli, w Belgii, gdzie zarejestrowana jest nasza organizacja

Będziemy kontynuować naszą współpracę z Prof. Relją nad projektem Ankiety dla Pacjentów Cierpiących na Dystonię, który rozwija wspólnie ze swoją instytucją w Zagrzebiu. Badania te rozpoczęły się podczas D-DAYS w Rzymie i mają na celu odkrycie niezaspokojonych potrzeb w leczeniu pacjentów cierpiących na dystonię w całej Europie. Więcej na ten temat możecie przeczytać na str. 8.

Członkini Rady Cristina Frosini z Włoch po odbyciu dwuletniej kadencji w Radzie Dystonia Europe, ze względu na rozwój swojej kariery zawodowej zdecydowała nie ubiegać się o reelekcję.

Ogromnie dziękujemy Mai i Cristinie za ich pracę na rzecz Dystonia Europe i wszystkich pacjentów cierpiących na dystonię.

Chcielibyśmy też serdecznie powitać nowych członków Rady - Adama Kalinowskiego z Polskiego Stowarzyszenia Osób Chorych na Dystonię i Edwige Ponsel z Francuskiej Organizacji na rzecz Dystonii. Oboje zostali nominowani przez swoje stowarzyszenia a ich wybór został zaakceptowany podczas Zgromadzenia Ogólnego w Rzymie.

Mam także zaszczyt powitać Ukraińskie Stowarzyszenie Dystonii jako nowego członka Dystonia Europe. Dystonia Europe składa się obecnie z 22 organizacji członkowskich z 19 krajów. Mamy nadzieję, iż nowe stowarzyszenia działające na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię wkrótce powstaną także w krajach, w których takie organizacje wciąż nie istnieją. Jeżeli możemy w jakikolwiek sposób wesprzeć założenie takiego stowarzyszenia - prosimy o kontakt z Dystonia Europe.

W czerwcu przedstawiciele DE wzięli udział w konferencji EAN 2017 (Europejskiej Akademii Neurologii) w Amsterdamie. Niezwykle ważne jest by Dystonia Europe brało udział w konferencjach, zwiększało świadomość na temat dystonii, tworzyło sieć nowych kontaktów oraz jako organizacja zrzeszająca stowarzyszenia z całej Europy - było widzialne i robiło wszystko co w jego mocy, aby zwrócić uwagę środowiska neurologicznego na problemy, z którymi zmagają się pacjenci cierpiący na dystonię.

Na koniec chcielibyśmy podziękować wszystkim naszym sponsorom za ich hojne wsparcie, które umożliwia nam ciągłą pracę na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię w całej Europie. Lista naszych Platynowych Sponsorów znajduje się na ostatniej stronie niniejszego biuletynu.

W imieniu Rady Dystonia Europe chciałabym życzyć wam wszystkim wspaniałego i relaksującego lata!

*Merete Avery*  
*Przewodnicząca*



## D-DAYS w Rzymie

D-DAYS 2017 oraz 24. Coroczna Konferencja oraz Zgromadzenie Ogólne Dystonia Europe odbyły się 12, 13 i 14 maja w Rzymie.

Wydarzenie było organizowane wspólnie przez Dystonia Europe oraz Włoskie Stowarzyszenie Associazione per la Ricerca sulla Dystonia, A.R.D., które obchodziło 25 rocznicę swojego istnienia, jako że zostało założone w marcu 1992 roku przez Profesora Alberto Albanese. Stowarzyszenie Dystonia Europe (dawniej Europejska Federacja Dystonii) utworzone zostało 24 lata temu w Spoleto we Włoszech i w kwietniu przyszłego roku w Brukseli świętować będzie 25 rocznicę swojego istnienia.

Spotkanie w Rzymie miało miejsce w hotelu Ibis Styles w biznesowej dzielnicy EUR. W piątkowe popołudnie 12 maja odbyło się Coroczne Zgromadzenie Ogólne Dystonia Europe w którym wzięło udział 28 członków z 13 krajów.

Później, w godzinach popołudniowych, uczestnicy konferencji wzięli udział w wycieczce z przewodnikiem po Rzymie, podczas której mieli okazję zobaczyć wiele interesujących zakątków najstarszego i najpotężniejszego miasta przeszłości. Zatrzymaliśmy się w okolicy Koloseum i stojąc tuż przed tym robiącym ogromne wrażenie zabytkiem wszyscy razem podskoczyliśmy mając na sobie nasze pomarańczowe T-shirty z akcji „Skok dla dystonii”. Dookoła było wielu turystów, którzy także robili nam zdjęcia! Kolejnym przystankiem na trasie wycieczki była Bazylika Św. Piotra.

W sobotę o godzinie 10 rano rozpoczęła się konferencja, w której udział wzięło około stu osób, spośród których pięćdziesiąt stanowili członkowie A.R.D., w większości pochodzący z północnych Włoch, ale także z części centralnej kraju oraz Sardynii. Kilko spośród włoskich profesorów prowadzących badania nad dystonią wygłosiło wykłady na temat rozumienia dystonii, leczenia dystonii oraz rozwoju badań nad dystonią. Profesor Maja Relja z Zagrzebia przygotowała prezentację pt. „Niemotoryczne symptomy dystonii”.

Terapeutka Zajęciowa Hortensia Gimeno z Londynu opowiedziała o „Terapii zajęciowej w leczeniu dystonii” a Prof. Buz Jinnah z Atlanty o „Badaniach nad dystonią na całym świecie”.



Maria Carla Tarocchi

Zdjęcie: Stephan Röhl

Więcej informacji na temat prezentacji dostępne jest pod adresem: <https://dystonia-europe.org/activities/events/dystonia-europe-2017-rome/>

Nagroda im. Davida Marsdena w tym roku przyznana została Dr. Niccolò Mencacciemu, który urodził się w Mediolanie, a obecnie pracuje na Wydziale Neurologii Uniwersytetu Północno-zachodniego w Chicago. Nagrodę otrzymał za swoje badania „Missensowna mutacja genu KCTD17 powodująca autosomalną dominującą dystonię miokloniczną”.

Byliśmy bardzo dumni, iż nagrodę otrzymał w tym roku włoski lekarz, pomimo tego, że obecnie pracuje w USA.

Po południu odbyła się ogólna dyskusja, podczas której prelegenci odpowiadali na wiele pytań zadawanych przez pacjentów i uczestników konferencji. Dotyczyły one ogólnych informacji na temat dystonii, podczas gdy bardziej szczegółowe czy personalne sprawy omawiane były osobiście z poszczególnymi pacjentami.



Później Przewodnicząca A.R.D. Flavia Cogliati (która pełni tę funkcję od lutego) przedstawiła historię, aktualne działania i plany na przyszłość naszego stowarzyszenia. Następnie wystąpiła Beatrice Pozzoli, która zaprezentowała niedawno wydaną książkę „Distorie”.

Tytuł publikacji powstał z połączenia słów „dystonia” oraz „storie” (historie). Jest to zbiór krótkich opowiadań napisanych przez osoby cierpiące na dystonię. Starają się one wyjaśnić czytelnikom co oznacza być chorym na dystonię i jak choroba zmienia życie cierpiących na nią osób. Jest to pierwsza tego typu książka opublikowana we Włoszech.

Konferencja zakończyła się o godzinie 18. Wieczorem A.R.D. zaprosiło wszystkich członków konferencji na kolację, na koniec której podane zostało ogromne ciasto udekorowane napisem „A.R.D. 25 anni” (25 lat A.R.D.). Wszyscy wznosiliśmy toasty na cześć D-DAYS, Dystonia Europe i A.R.D.

W niedzielę rano odbyła się specjalna sesja zatytułowana „Wzmacnianie potencjału członków DE”, podczas której przedstawiciele niektórych spośród organizacji członkowskich podzielili się doświadczeniami ze swojej pracy oraz projektów podczas sesji Najlepszych Praktyk.

Część poranka poświęcona została sesji prowadzonej przez Simonę Biancu (<http://www.engagedin.net>), która dotyczyła tego jak planować kampanie informacyjne i jak zwiększać świadomość na temat dystonii.

Popołudniu odbyło się spotkanie dotyczące aplikacji MyDystonia, w którym udział wzięli Ambasadorowie MyDystonia odpowiedzialni za promowanie aplikacji i objaśnianie jej użytkownikom w swoich krajach.

Biorący udział w konferencji członkowie włoskiego A.R.D., spośród których wielu uczestniczyło w niej po raz pierwszy, jednogłośnie uznali ją za wielki sukces. Spotkanie to było wyjątkowym wydarzeniem, które umożliwiło uczestnikom wysłuchanie zarówno włoskich jak i zagranicznych prelegentów, którzy przygotowali ważne i interesujące prezentacje na temat naszej choroby a także stanowiło okazję do poznania wielu innych ludzi z podobnymi problemami.

Nawet jeżeli dzisiaj bardzo łatwo jest nawiązywać kontakty dzięki sieciom społecznościowym, bezpośrednie spotkanie wciąż jest bardziej satysfakcjonujące i angażujące.

Jeszcze raz chcielibyśmy podziękować Dystonia Europe za wybranie naszego cudownego Rzymu jako miasta, w którym odbyły się D-DAYS 2017.

*Maria Carla Tarocchi, Wiceprzewodnicząca, ARD*



*Członkowie Włoskiego Stowarzyszenia Dystonii, ARD, z ciastem z okazji 25lecia istnienia organizacji*



## AKTUALNOŚCI

### Migawki z D-DAYS w Rzymie



Zdjęcia: Stephan Röhl, [www.stephan-roehl.de](http://www.stephan-roehl.de)

[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)



## Zgromadzenie Ogólne DE 2017 w Rzymie

24. Zgromadzenie Ogólne Dystonia Europe odbyło się 12 maja w hotelu IBIS Styles w Rzymie, we Włoszech. Obecni podczas niego byli przedstawiciele 15 z 21 organizacji członkowskich, z następujących krajów: Chorwacji, Norwegii, Danii, Szwecji, Finlandii, Wielkiej Brytanii, Francji, Niemiec, Irlandii, Włoch, Polski, Szwajcarii oraz Rumunii.

Przewodnicząca Merete Avery przywitała wszystkich obecnych i życzyła uczestnikom by spędzone przez nich w Rzymie dni były inspirujące i interesujące.

Dyrektor Wykonawcza Monika Benson opowiedziała o pracy wykonanej przez organizację w zeszłym roku, przy okazji prezentując wszystkie projekty oraz działania. Skarbnik Dystonia Europe Erhard Mätzener przedstawił sprawozdanie finansowe za rok 2016, które zostało jednogłośnie przyjęte przez delegatów.

Dystonia Europe otrzymało jedną prośbę o przyjęcie do grona organizacji członkowskich ze strony stowarzyszenia działającego na rzecz pacjentów cierpiących na dystonię na Ukrainie. Zgromadzenie jednogłośnie ją zaakceptowało. Niestety, Przewodnicząca ukraińskiego stowarzyszenia Natalia Titova nie mogła być obecna na spotkaniu w Rzymie, tym niemniej z niecierpliwością oczekujemy mającej odbyć się w dogodnym momencie prezentacji na temat Ukraińskiej organizacji zajmującej się dystonią. Obecnie Dystonia Europe zrzesza 22 organizacje członkowskie z 19 krajów.

Następnie odbyły się wybory do Rady DE. Kadencja Profesor Maji Relji jako Wiceprzewodniczącej zakończyła się po upływie maksymalnego dopuszczalnego czasu pełnienia funkcji trwającego 6 lat. Członkini Rady Cristina Frosini ogłosiła, że chce zrezygnować z pełnionej funkcji. Dziękujemy Mai i Cristinie za poświęcony nam czas i ich wartościowy wkład w działalność Rady Dystonia Europe. Na nowych Członków Rady nominowani zostali Adam Kalinowski z Polski i Edwige Ponseel z Francji. Ich wybór został jednogłośnie zatwierdzony przez Zgromadzenie. Chęć ubiegania się o reelekcję zadeklarowali Członek Rady Sorin Ionescu oraz Przewodnicząca Merete Avery. Oboje zostali ponownie wybrani przez Zgromadzenie na pełnione przez nich stanowiska.

W skład Rady Dystonia Europe w roku 2017 wchodzi:

W skład Rady Dystonia Europe w roku 2017 wchodzi: Przewodnicząca Merete Avery z Norwegii; Skarbnik Erhard Mätzener ze Szwajcarii oraz Członkowie Rady Adam Kalinowski z Polski, Edwige Ponseel z Francji i Sorin Ionescu z Rumunii. Mianowaną członkinią Rady jest Monika Benson z Szwecji.

Przez ostatnie kilka miesięcy rozsyłaliśmy członkom DE ankietę dotyczącą formatu D-DAYS oraz działalności organizacji. Monika zaprezentowała rezultaty ankiety, które zawierały różnorodne pomysły oraz przedstawiła trzy najczęściej wskazywane przez członków organizacji najważniejsze obszary działania, na których powinno skupić się DE:

### 1. Zwiększanie świadomości 2. Informowanie o metodach leczenia oraz badaniach 3. Organizacja D-DAYS.

Już podczas Zgromadzenia Ogólnego w 2016 roku w Oslo zaproponowano ustanowienie europejskiego dnia/ tygodnia/ miesiąca świadomości na temat dystonii. Zasugerowano także, że powinniśmy podążać za działaniami podejmowanymi przez światową społeczność chorych na dystonię (w USA czy Australii) i ustanowić wrzesień miesiącem dystonii. Zgromadzenie zgodziło się z tą sugestią. Wkrótce przedstawimy więcej informacji na temat tego jak możemy wspólnie działać w ramach tej inicjatywy.

Merete i Monika zaprezentowały działalność Dystonia Europe w roku 2017, przedstawiając między innymi następujące projekty: Aplikacja MyDystonia oraz Program Ambasadorów MyDystonia, Ankieta Dystonia 2017 (więcej informacji na stronie 8), rozwój strony internetowej DE oraz organizacja obchodów nadchodzącej 25 rocznicy istnienia Dystonia Europe oraz D-DAYS 2018. Oba te wydarzenia będą miały miejsce w dniach 12-14 kwietnia 2018 w Brukseli w Belgii. Informacje na temat dokładnej lokalizacji zostaną podane wkrótce.



Rada DE

Od lewej:  
Monika Benson,  
Edwige Ponseel,  
Adam Kalinowski,  
Merete Avery,  
Erhard Mätzener,  
Sorin Ionescu

Zdjęcie: Stephan Röhl



## Uruchomienie Platformy Ankietowej Dystonia Europe – Wypełnij Ankietę i Dokonaj Zmiany!

Dystonia Europe z dumą ogłasza uruchomienie naszej niedawno opracowanej Platformy Ankietowej <http://surveys.dystonia-europe.org>

Dzięki Platformie oferujemy badaczom, politykom zajmującym się zdrowiem oraz innym partnerom możliwość przeprowadzania ankiet skierowanych do społeczności osób chorych na dystonię. Wzięcie udziału w ankiecie na temat przebiegu twojej dystonii może pomóc w określeniu przyszłej drogi pacjentów cierpiących na tę chorobę. Wnieś do badania swoje doświadczenia z chorobą oraz informacje na temat twojego codziennego życia i pomóż rozwijać lepsze metody leczenia oraz poprawiać jakość życia przyszłych pacjentów cierpiących na dystonię. Wypełnij ankietę i dokonaj zmiany!

**Mamy zaszczyt ogłosić, iż na naszej platformie dostępna jest już pierwsza ankietę przygotowana Specjalnego Doradcy Dystonia Europe Profesor Maję Relję z Uniwersytetu w Zagrzebiu, w Chorwacji. Zarejestruj się i wypełnij ankietę.**

### Ankieta Dystonia 2017

Niniejszym prezentujemy naszą pierwszą Ankietę Dystonia 2017. Pierwotnie, opracowania kwestionariusza podjęli się pracownicy Centrum Zaburzeń Ruchu w Klinicznym Centrum Medycznym Szkoły Medycznej na Uniwersytecie w Zagrzebiu w Chorwacji w połowie 2009 roku. Oryginalny kwestionariusz stanowił część badań przeprowadzonych w Chorwacji, które miały na celu zbadanie możliwości poprawy metod radzenia sobie z dystonią poprzez specjalistyczne szkolenia dla lekarzy neurologów (GN) oraz lekarzy rodzinnych (GP). Elementem tego badania był trzyczęściowy kwestionariusz rozsyłany pacjentom cierpiącym na dystonię w Chorwacji w roku 2010, a następnie ponownie w 2015 w celu porównania wyników i sprawdzenia czy jakość opieki nad osobami chorymi na dystonię poprawiła się w przeciągu 5 lat od wprowadzenia programu specjalistycznych szkoleń dla stażystów na wydziałach neurologii, lekarzy neurologów oraz lekarzy rodzinnych (program stanowiły m.in. podyplomowe szkolenia edukacyjne, kursy oraz poświęcone dystonii sympozja).

Wyniki naszych badań, uzyskane za pomocą niniejszego kwestionariusza i zaprezentowane w 2017 roku na konferencjach AAN w Bostonie i EAN w Amsterdamie, pokazały, że współpraca stażystów, lekarzy neurologów oraz lekarzy rodzinnych stanowi podstawę dla poprawy wszystkich aspektów radzenia sobie z dystonią, zwłaszcza w zakresie diagnozy i terapii. Z definicji kwestionariusz jest listą pytań lub ankietą skierowaną do respondentów i zaprojektowany jest w celu pozyskania konkretnych informacji. Ma cztery podstawowe cele: zebranie odpowiednich danych, umożliwienie porównywania i analizowania zebranych danych, zminimalizowanie unikanie tendencyjności i uprzedzeń w zadawanych pytaniach oraz stworzenie zestawu angażujących i zróżnicowanych pytań. Używanie kwestionariuszy jako metody pozyskiwania danych w badaniach nad opieką zdrowia jest powszechnie akceptowane. Głównymi zaletami kwestionariuszy są zwiększona szybkość pozyskiwania danych, niskie wymagania finansowe oraz wysoki poziom obiektywności w porównaniu do wielu innych, alternatywnych metod pozyskiwania danych podstawowych.

Dzięki wspólnym wysiłkom wszystkich członków Sieci Badawczej (Europejska Sieć Badań nad Dystonią i jej Syndromami to wspólna inicjatywa europejskich naukowców specjalizujących się w badaniu zaburzeń ruchu, a w szczególności różnych form dystonii, która ufundowana została częściowo dzięki akcji COST BM1101 2011-2015), koordynowanym przez komitet zarządcy (składający się ze specjalistów zajmujących się zaburzeniami ruchu) w wielu krajach Europy przeprowadzono badania mające na celu udokumentowanie dostępnych w poszczególnych spośród nich metod radzenia sobie z dystonią, infrastruktury oraz wiedzy eksperckiej, umożliwiając zidentyfikowaniem tych spośród środków zaradczych, które należałoby stosować powszechnie w celu poprawy radzenia sobie z dystonią w całej Europie. (Valadas A i in., Eur J Neurol 2016;10:147).

Za pośrednictwem Badania Dystonii 2017 chcielibyśmy dotrzeć do jak największej liczby pacjentów w całej Europie i dokonać oceny dostępności diagnozy i leczenia dystonii na całym kontynencie, skuteczności opieki i terapii oraz wpływu dystonii na jakość życia. Chociaż dystonia wciąż nie jest dostatecznie skutecznie diagnozowana, mamy nadzieję udowodnić, że nie jest ona rzadką chorobą.

*Badanie Dystonia 2017 składa się z 3 głównych części:*

*Część 1. Pytania ogólne dot. danych osobowych, wieku itp. Część 2. Szczegółowe pytania dot. czasu trwania choroby, typu dystonii, tego kto postawił właściwą diagnozę, doświadczeń z pierwszej wizyty u lekarza rodzinnego, rodzaju stosowanej terapii itp.*

*Część 3. Jakość życia*

*Mamy nadzieję, że wyniki badań staną się kolejnym dowodem na to iż dystonia nie jest rzadką chorobą i że ma ona wielki wpływ na jakość życia pacjentów.*

*Prof. dr Maja Relja*

*Dyrektor Centrum Zaburzeń Ruchu i*

*Neurodegeneracji, Kliniczne Centrum Medyczne Szkoły Medycznej Uniwersytetu w Zagrzebiu, Zagrzeb,*

### Witamy w Badaniu Dystonii 2017- Czy dystonia jest rzadką chorobą?

Używanie kwestionariuszy jako metody pozyskiwania danych w badaniach nad opieką zdrowia jest powszechnie akceptowane. Poświęć 10 minut swojego czasu na wypełnienie poniższej ankiety. Z twoją pomocą będziemy mieli szansę ocenić dostęp pacjentów w Europie do leczenia i specjalistów zajmujących się dystonią, skuteczność opieki i terapii a także wpływ choroby na jakość życia. Wyniki badań, które uzyskamy dzięki temu kwestionariuszowi, mogą pomóc poprawić jakość opieki nad pacjentami cierpiącymi na dystonię w całej Europie oraz udowodnić, że dystonia nie jest rzadką chorobą.

Niniejsza ankietę jest anonimowa, natomiast poprosimy cię o podanie kraju, w którym mieszkasz, gdyż taka informacja jest niezbędna do poprawnego przeprowadzenia badań. Po wypełnieniu kwestionariusza będziesz miał/a możliwość podania również swojego imienia i nazwiska oraz adresu email, gdybyś chciał/a otrzymać kopię wyników badań. <http://surveys.dystonia-europe.org/survey/public/DYSTONIA17>

### Dr Niccolò Mencacci otrzymał nagrodę im. Davida Marsdena 2017<sup>D</sup>

Niniejszym gratulujemy Dr Niccolò Mencacciemu, który otrzymał Nagrodę im. Davida Marsdena 2017 za swoje badania pt. „Missensowna mutacja genu KCTD17 powoduje autosomalną dominującą mioklonię-dystonię”.

Dr Mencacci otrzymał nagrodę z rąk Przewodniczącej Dystonia Europe Merete Avery podczas majowych D-DAYS w Rzymie. Dr Mencacci podziękował DE oraz firmie Ipsen za otrzymaną nagrodę a następnie przedstawił zebranym szczegóły swoich badań.

#### O laureacie

Dr Mencacci urodził się w Mediolanie, gdzie również ukończył studia medyczne. W latach 2011-2016 jako badacz kliniczny współpracował z Instytutem Neurologii Queens Square w Londynie. Obecnie jest adiunktem na Wydziale Neurologii w Szkole Medycznej Feinberga na Uniwersytecie Północnozachodnim w Chicago.

#### O badaniach

Badania genów odpowiadających za dziedziczną dystonię dostarczyły nam wielu istotnych wskazówek pomagających zrozumieć, dlaczego neurony osób chorych na Dystonię nie funkcjonują prawidłowo.

Dystonia miokloniczna (M-D) jest rzadkim, występującym często w obrębie jednej rodziny, zaburzeniem ruchu, charakteryzującym się połączeniem mioklonii (spazmatycznych skurczów grup mięśni) oraz dystonii. U 30 do 50 procent pacjentów cierpiących na rodzinną M-D wykryto mutację genu nazywanego epsilon-sarkoglikanu, co sugeruje, iż wciąż nieodkryte pozostają inne geny, których mutacje odpowiedzialne są za występowanie tej choroby.

By zidentyfikować nową genetyczną przyczynę występowania M-D badałem dużą rodzinę z Wielkiej Brytanii, której wielu członków cierpi na tę chorobę, ale u których nie wykryto mutacji genu epsilon-sarkoglikanu. Stosując kombinację kilku technik analizy genetycznej zidentyfikowałem mutację w genie oznaczonym jako KCTD17, jako jedyną możliwą przyczynę występowania choroby u badanych pacjentów.

Dalsza analiza innych, niemających zdiagnozowanej genetycznej przyczyny przypadków rodzinnej M-D wykazała, iż taka sama mutacja występuje w innej, niemieckiej rodzinie, co potwierdziło, iż KCTD17 jest kolejnym genem odpowiedzialnym za dystonię.

Nie wiemy jaką dokładnie rolę pełni gen KCTD17, tak samo jak nieznany pozostaje sposób w jaki jego mutacje powodują dystonię.

Geny KCTD17 występują w mózgu w dużej ilości, w szczególności w skorupie, rejonie który uznawany jest za kluczowy dla obwodów neuronalnych nieprawidłowo funkcjonujących u pacjentów cierpiących na dystonię.

Wstępne badania, podczas których starano się wyjaśnić funkcję KCTD17 wykazały, iż przyczynia się on do regulowania (1) efektów działania dopaminy (jednego z kluczowych dla rozwoju dystonii neuroprzekaźników) oraz (2) międzykomórkowej wymiany wapnia (jednej z najważniejszych cząsteczek sygnałowych w neuronach). Przyszłe badania na pewno umożliwią nam dokładniejsze scharakteryzowanie funkcji KCTD17 oraz jego interaktorów, co będzie stanowiło ogromny krok naprzód w identyfikacji nowych celów leczenia farmakologicznego, być może pozwalając na efektywne leczenie dystonii.

#### O nagrodzie

Nagroda w wysokości 10 000 EUR ma na celu zachęcanie badaczy, w szczególności młodych, z wszystkich krajów Europy do prowadzenia badań nad dystonią. Dystonia Europe jest niezmiernie wdzięczna firmie Ipsen za hojne wsparcie Nagrody.



Monika Benson i Merete Avery z Dystonia Europe, Laureat Nagrody Dr Niccolò Mencacci oraz Sylvia Hanoune z firmy Ipsen.  
Zdjęcie: Stephan

Zdjęcie: Stephan Röhl



### **Podsumowanie sześciu warsztatów na temat dystonii: „Dystonia: łącznik pomiędzy hipo- i hiperkinetycznymi zaburzeniami ruchu?”**

**Rzym, maj 12-13 2017**

Szóste, odbywające się co dwa lata warsztaty na temat dystonii skupiały się na klinicznych i naukowych aspektach relacji pomiędzy dystonią a chorobą Parkinsona (PD). Kilka klinicznych i eksperymentalnych obserwacji wskazuje, że PD i dystonia mogą wykazywać wspólne aspekty kliniczne i patogeniczne.

Wyizolowane przypadki dystonii mogą być łączone z mutacjami genetycznymi, podczas gdy wtórne formy dystonii mogą stanowić kliniczne objawy innych chorób neurologicznych, takich jak choroba Parkinsona (PD), a czasem nawet być efektem ubocznym farmakologicznego leczenia PD. Naszym podstawowym celem jest wypełnianie luki pomiędzy neuronauką podstawową a kliniczną.

Celem tej edycji odbywających się co dwa warsztatów lata był kompleksowy przegląd potencjalnych interakcji, ze szczególnym zwróceniem uwagi na mechanizmy odpowiedzialne za rozwój choroby.

Podstawowe cechy kliniczne choroby, wiek, w którym pacjent na nią zapada i dane wynikające z badań metodą neuroobrazowania i analiz neuropsychologicznych były brane pod uwagę zarówno jako potencjalne czynniki ryzyka jak i możliwe przyczyny choroby, tak jak na przykład w przypadku dystonii z dobrą odpowiedzią na L-dopę. Podobnie, dystonia ogniskowa może stanowić wczesną oznakę uogólnionej formy choroby, ale może też pozostać na zawsze w formie zogniskowanej. Zaburzenia dopaminergiczne, opisywane zarówno w badaniach metodą neuroobrazowania jak i w analizach zebranych po śmierci pacjenta próbek często łączone są z formami dystonii uogólnionej. Jednakże konieczne jest także wzięcie pod uwagę odkrycia mutacji w genie GNAL, która łączona jest z sygnalizacją dopaminową i wykazuje cechy niekoniecznie przypominające uogólnioną formę dystonii.



*Uczestnicy warsztatów w Nobile Collegio Chimico*

Nowe odkrycia w zakresie genetyki dokonane w ciągu ostatnich kilku miesięcy spotkały się z rzeczywistie dużym zainteresowaniem i entuzjazmem oraz sprowokowały dyskusję nad potencjalnymi rolami jakie w leczeniu mogłyby pełnić produkty genowe. Zinterpretowanie tych nowych mutacji wciąż pozostaje wyzwaniem, chociaż kuszące wydają się spekulacje wskazujące na pewne podobieństwa między dystonią i monogenicznymi formami PD. Takie rozważania pojawiły się w związku z analizą powiązań pomiędzy mającymi wpływ na PD genami (takimi jak parkin, PINK1, DJ1) a powszechnym występowaniem dystonii jako objawu początkowego w przebiegu tej choroby. Oczywiście wciąż jest zdecydowanie zbyt wcześnie by jednoznacznie stwierdzić istnienie związków pomiędzy nimi a nowo odkrytymi, łączonymi z występowaniem dystonii mutacjami genów takich jak GNAL i ANO3, jednakże, interesujące paralele między nimi zostały już przedstawione i poddane dyskusji.

W tym zakresie, paradygmatyczny przykład odziedziczonej dysfunkcji dopaminergicznej stanowi dystonia z dobrą odpowiedzią na L-dopę, która wykazuje cechy kliniczne charakterystyczne zarówno dla dystonii jak i choroby Parkinsona.

Istotny wkład w niniejsze badania wniosły techniki neuroobrazowania oraz kliniczna neuropsychologia, które pozwoliły na rozpoczęcie dyskusji nad potencjalnym wpływem zaburzeń obwodów neuronalnych na zarówno ogniskową jak i uogólnioną dystonię.

Pozostałe sesje, które odbyły się podczas warsztatów podejmowały inne tematy takie jak np. patogeneza powodowanej przez lewodopę dyskinezji (LID) oraz dystonii, a także kwestie związane z biologią komórkową czy innowacjami technologicznymi.

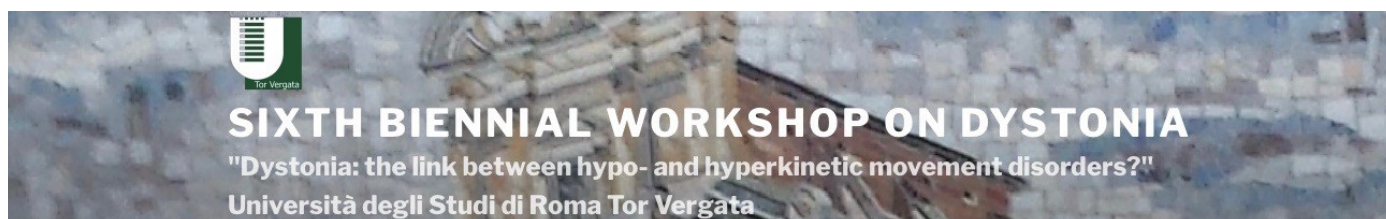
Na koniec analizowano nowe potencjalne strategie terapeutyczne z wykorzystaniem sygnalizacji mediowanej przez dopaminę oraz nowo opracowanych leków o działaniu cholinergicznym, a także negatywnych modulatorów allosterycznych receptorów metabotropowych kwasu glutaminowego.

Spotkanie było dużym sukcesem zarówno pod względem jego wartości naukowej jak i frekwencji (udział wzięło ponad sto osób). Większość uczestników stanowili związani z poszczególnymi dyscyplinami neuronauki studenci medycyny, doktoranci i doktorzy.



*Dr Antonio Pisani  
Uniwersytet w Rzymie Tor  
Vergata Laboratorium  
Neurofizjologii i Plastyczności  
IRCCS Fondazione Santa Lucia,  
Rzym*

*Zdjęcie: Stephan Röhl*





### Niemieckie badania (STIMTOX-CD) porównują toksynę botulinową i głęboką stymulację mózgu w leczeniu dystonii szyjnej.

Hanna Drechsel i Jens Volkmann  
Szpital Uniwersytecki w Würzburgu, Niemcy

Dystonia szyjna jest jednym z najczęściej spotykanych typów dystonii. Osoby cierpiące na dystonię szyjną doświadczają wielu symptomów motorycznych, takich jak nieprawidłowa pozycja głowy, spazmatyczne i nietypowe ruchy szyi czy drżenia. Jednakże, niemotoryczne objawy takie jak ból, zawroty głowy, depresja czy lęki są również coraz częściej uznawane za istotne elementy tej choroby. Występując jednocześnie, symptomy te mogą prowadzić do znacznego ograniczenia możliwości wykonywania codziennych czynności, prowadzenia życia zawodowego i uczestnictwa w życiu społecznym.

W ostatnich latach udało się poczynić znaczący postęp w badaniach nad zrozumieniem dystonii jako efektu niewłaściwej aktywności neuronalnej w konkretnych obwodach neuronalnych w mózgu. Chociaż wciąż nie istnieje skuteczny lek na dystonię, stosowane są obecnie dwa sposoby leczenia dystonii szyjnej. Obie metody wykazały skuteczność w ograniczaniu występowania motorycznych objawów choroby i tym samym przywracaniu lepszej jakości życia pacjentom:

Pierwsza metoda, terapia za pomocą toksyny botulinowej, znana jest większości osób cierpiących na dystonię. Ma ona na celu ograniczenie skurczów i nadaktywności mięśni, dzięki powtarzanym domięśniowym zastrzykom, które prowadzą do denerwacji i osłabienia mięśni.

Taka chemiczna denerwacja jest zazwyczaj terapią pierwszego wyboru dla większości ludzi cierpiących na dystonię szyjną o udowodnionej wyższej skuteczności niż stosowanie leków antycholinergicznych.

Druga opcja, głęboka stymulacja mózgu, działa poprzez ograniczanie niewłaściwej aktywności mózgu, która jest transmitowana do dotkniętych chorobą mięśni i powoduje ich skurcze. Wymaga ona wszczęcia na stałe dwóch elektrod do wnętrza gałki bladej po obu stronach mózgu. Gałka bladej jest jądrem głębokich struktur mózgu, które odpowiedzialne jest za istotne aspekty regulowania ruchu ciała.

Elektrody podłączane są następnie do stymulatora, który wszczepiany jest do klatki piersiowej lub brzucha i przekazuje delikatne impulsy prądu elektrycznego do tkanki mózgu. Impulsy te wchodzi w interakcję z aktywnością komórek nerwowych w otoczeniu elektrod i pomagają poprawić nieprawidłową komunikację między motorycznymi obwodami neuronalnymi mózgu a mięśniami. Istnieje kilka badań, które wykazały znaczące korzyści płynące z głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu przewlekłych i uogólnionych form dystonii, a także dystonii szyjnej<sup>1-5</sup>. Większość pacjentów cierpiących na dystonię szyjną i przechodzących terapię za pomocą metody głębokiej stymulacji mózgu było na początku leczonych toksyną botulinową, na którą przestali reagować po kilku miesiącach lub latach.

Niedawno przeprowadziliśmy w Niemczech duże, wieloośrodkowe badanie, podczas którego przez okres sześciu miesięcy porównywaliśmy efekty prawdziwej neurostymulacji ze stymulacją pozorowaną u pacjentów, którzy przestali reagować na terapię toksyną botulinową. Wyniki badania pokazały, iż głęboka stymulacja mózgu przynosi dużą poprawę w zakresie ograniczania występowania objawów dystonii, odczuwanego bólu i depresji a także związanej z chorobą ogólnej jakości życia<sup>6,7</sup>.

Badani pacjenci wykazali dobrą tolerancję na operacje chirurgiczne, które wśród badanej populacji nie doprowadziły do żadnych niepożądanych skutków. Poprawa uzyskana dzięki stosowaniu głębokiej stymulacji mózgu była znacząca i utrzymywała się przez okres monitorowania trwający 5-10 lat, który w przypadku większości uczestników badania dobiegł już końca.

Kolejnym logicznym krokiem, który należy teraz podjąć jest porównanie skuteczności i bezpieczeństwa stosowania terapii za pomocą toksyny botulinowej i głębokiej stymulacji mózgu u pacjentów, których reakcja na zastrzyki z toksyny nie jest już zadowalająca, ale którzy wciąż odczuwają ich pozytywne efekty w stopniu lekkim lub umiarkowanym.

Dotychczas pacjenci Ci kontynuowali leczenie za pomocą toksyny botulinowej, ponieważ nie istniała żadna inna alternatywa. Przeprowadzone niedawno badanie oparte na rzeczywistej praktyce klinicznej<sup>8</sup> wskazuje, że ta grupa pacjentów jest wciąż zaskakująco duża. Badanie to oceniało kliniczną reakcję pacjentów i poziom ich zadowolenia z pojedynczej sesji zastrzyków toksyny botulinowej typu A u pacjentów cierpiących na dystonię szyjną stale leczonych za pomocą toksyny botulinowej.

Satysfakcję z zabiegu, zdefiniowaną jako oceniana przez lekarza poprawa w nasileniu występowania objawów choroby oraz oceniana przez pacjentów odczuwana poprawa mierzona za pomocą ogólnej skali klinicznej oraz dobra tolerancję na zastrzyki, odczuwało jedynie 60% przebadanych osób. Liczba ta spadała do zaledwie 29% w momencie, gdy do kryteriów oceny dodawana była ogólna poprawa stanu zdrowia odczuwana w ciągu standardowego, dwunastotygodniowego cyklu leczenia.

Stawiamy hipotezę, iż głęboka stymulacja mózgu pozwoli na lepszą i dłuższą utrzymującą się poprawę stanu zdrowia pacjentów cierpiących na dystonię, którzy odczuwają problemy związane ze stosowaniem toksyny botulinowej i są chętni poddać się głębokiej stymulacji mózgu w celu leczenia objawów rezydualnych.

Naszym ostatecznym celem jest udowodnienie, że w zakładanych warunkach odczuwana przez pacjentów jakość życia jest wyższa w przypadku stosowania terapii metodą głębokiej stymulacji mózgu niż przy leczeniu za pomocą regularnych zastrzyków toksyny botulinowej.

Nasze badania mają na celu danie pacjentom możliwości wybrania terapii metodą głębokiej stymulacji mózgu już na wczesnym stadium choroby, zanim zupełna nieekskuteczność leczenia toksyną botulinową doprowadzi ich do zaawansowanej niesprawności, niezdolności do pracy albo wykluczenia socjoekonomicznego.

Opierając się na powyższych założeniach zaprojektowaliśmy pierwsze w historii badanie z zastosowaniem metody ślepej próby, porównujące skuteczność i bezpieczeństwo terapii za pomocą toksyny botulinowej i metody głębokiej stymulacji mózgu. Przeprowadzenie badania w ten sposób jest bardzo ważne, ze względu na istnienie tzw. efektu placebo, czyli wpływu jaki mają oczekiwania pacjentów na nasilenie objawów choroby, który to efekt musi być ściśle kontrolowany podczas próby klinicznej. Toteż zakwalifikowani do badania pacjenci, wybrani spośród wszystkich osób, które zgłoszą chęć wzięcia w nim udziału, nie będą wiedzieli czy leczeni są metodą głębokiej stymulacji mózgu, czy kontynuują terapię zastrzykami toksyny botulinowej. Innymi słowy, wszyscy uczestniczący w badaniu pacjenci bezpośrednio po wszczęciu implantów zostaną poddani dwóm cyklom zastrzyków, podobnym do tych jakie otrzymywali przed operacją. U połowy uczestników zastrzyki będą zawierały toksynę botulinową, a u drugiej połowy- sól fizjologiczną, placebo.

W grupie pacjentów, którzy otrzymali zastrzyki z soli fizjologicznej, urządzenie neurostymulacyjne, będzie włączone, natomiast w grupie otrzymującej prawdziwe zastrzyki toksyny botulinowej- będzie wyłączone (nie

będzie przewodzić prądu). Ani pacjenci, ani leczący ich lekarze nie będą wiedzieli, do której grupy dana osoba należy. Decyzja ta podjęta zostanie losowo.

Takie podejście będzie skutkować zminimalizowaniem wątpliwości dotyczących wyników badań. Podczas sześciomiesięcznego okresu przeprowadzania badań z zastosowaniem metody ślepej próby, będziemy w regularnych odstępach czasu oceniać stopień nasilenia motorycznych i niemotorycznych objawów dystonii, stopień upośledzenia pacjentów w życiu codziennym oraz ogólną jakość ich życia. Następnie, wszyscy pacjenci poddani zostaną terapii metodą neurostymulacji, dostosowaną do ich indywidualnych potrzeb a zastrzyki nie będą dalej kontynuowane.



Rys. 1: Przebieg badań StimTox-CD. Podczas badania przesiewowego zakwalifikowani kandydaci otrzymają testowy zastrzyk toksyny botulinowej. Kliniczna reakcja na zastrzyk zostanie oceniona 4 tygodnie później i o ile u pacjenta nie wystąpią objawy stanowiące podstawę do wykluczenia, zostanie on zakwalifikowany do badania. 4 tygodnie po przyjęciu do badania wykonana zostanie operacja. Podczas pierwszej wizyty u lekarza, 6 tygodni po operacji, kandydaci zostaną losowo podzieleni na dwie grupy: jedna będzie miała aktywne neurostymulatory i otrzymywać będzie zastrzyki z soli fizjologicznej (placebo) a druga będzie miała wyłączone stymulatory i będzie otrzymywać zastrzyki z toksyny botulinowej. Przez sześć miesięcy, z zastosowaniem metody ślepej próby oceniane będzie nasilenie występowania motorycznych i niemotorycznych objawów choroby, po czym wszyscy pacjenci poddani zostaną skutecznej terapii neurostymulacyjnej.



## BADANIA NAUKOWE

Badanie STIMTOX-CD prowadzone będzie w ramach działań Konsorcjum Praktycznych Badań i Leczenia Dystonii (DYSTRACKT)- sieci specjalizujących się w leczeniu dystonii centrów w Niemczech, a ufundowane zostało przez niemieckie Ministerstwo Edukacji i Badań Naukowych.

Dodatkowe fundusze na badania uzyskane zostały od firmy Medtronic, producenta urządzeń do leczenia metodą DBS.

Badanie prowadzone będzie w wielu centrach badawczych. Całość koordynować będzie Szpital Uniwersytecki w Würzburgu, a współpracować z nim będzie 12 placówek (Szpitale Uniwersyteckie w Berlinie, Kilonii, Lubece, Monachium, Marburgu, Magdeburgu, Dreźnie, Kolonii, Tybindze, Düsseldorfie i Rostocku).

Badanie będzie trwało od czerwca 2017 do grudnia 2018. Planujemy by wzięło w nim udział 66 pacjentów. Mamy nadzieję, iż STIMTOX-CD poszerzy spektrum opcji terapii dla osób chorych na dystonię szyjną i przekona służbę opieki zdrowotnej do pozostawiania pacjentom decyzji co do rodzaju stosowanej metody leczenia, jeżeli obie okażą się przynajmniej równie skuteczne.



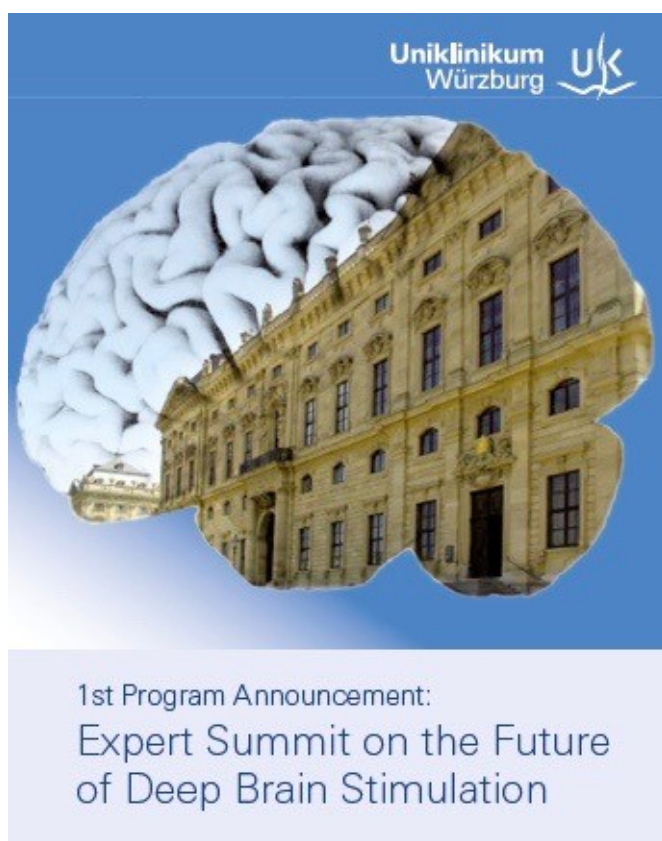
*Rys. 2: Badanie STIMTOX-CD zaprojektował Jens Volkmann. Jest on specjalistą leczenia zaburzeń ruchu oraz Przewodniczącym Wydziału Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Würzburgu. Dr Hanna Drechsel jest naukową koordynatorką Niemieckiego konsorcjum badania dystonii, DYSTRACKT oraz badania STIMTOX-CD.*

## Bibliografia

Jeżeli chcesz dowiedzieć się więcej na temat badania STIMTOX-CD prosimy o kontakt z:

Dr Hanna Drechsel,

Szpital Uniwersytecki w Würzburgu, Wydział Neurologii, Josef-Schneider-Str. 1, 97080 Würzburg, Email: Drechsel\_H@ukw.de



Würzburg, Nov 30 – Dec 2, 2016

Fürstensaal, Würzburg Residence Castle

Krauss JK, Pohle T, Weber S, Ozdoba C, Burgunder JM. Bilateral stimulation of globus pallidus internus for treatment of cervical dystonia, Lancet 1999;354:837-838.

Eltahawy HA, Saint-Cyr J, Poon YY, Moro E, Lang AE, Lozano AM. Pallidal deep brain stimulation in cervical dystonia: clinical outcome in four cases, Can J Neurol Sci 2004;31:328-332.

Hung SW, Hamani C, Lozano AM, et al. Long-term outcome of bilateral pallidal deep brain stimulation for primary cervical dystonia, Neurology 2007;68:457-459.

Cacciola F, Farah JO, Eldridge PR, Byrne P, Varma TK. Bilateral deep brain stimulation for cervical dystonia: long-term outcome in a series of 10 patients, Neurosurgery 2010;67:957-963.

Kiss ZH, Doig-Beyaert K, Eliasziw M, Tsui J, Haffenden A, Suchowersky O. The Canadian multicentre study of deep brain stimulation for cervical dystonia, Brain: a journal of neurology 2007;130:2879-2886.

Volkman J, Mueller J, Deuschl G, et al. Pallidal neurostimulation in patients with medication-refractory cervical dystonia - a sham-controlled randomized trial, submitted to Lancet Neurology (wersja poprawiona jest aktualnie recenzowana) 2014.

Volkman J, Wolters A, Kupsch A, et al. Pallidal deep brain stimulation in patients with primary generalised or segmental dystonia: 5-year follow-up of a randomised trial, Lancet neurology 2012;11:1029-1038.

Misra VP, Ehler E, Zakine B, Maisonneuve P, Simonetta-Moreau M. Factors influencing response to Botulinum toxin type A in patients with idiopathic cervical dystonia: results from an international observational study, BMJ open 2012;2.

## Europejska Sieć Badań nad Zespołami Dystonicznymi – COST

### Akcja BM1101

Niniejsza sieć badawcza skupiająca się wyłącznie na badaniach nad dystonią, powstała dzięki wsparciu 4-letniego grantu przyznanego w 2011 roku przez COST, europejską międzyrządową organizację, której powstanie o wiele lat wyprzedziło utworzenie Unii Europejskiej.

[www.cost.eu](http://www.cost.eu)

Stowarzyszenie Dystonia Europe było mocno zaangażowane w pracę nad tym udanym projektem, w charakterze Zarządzającego Grantem oraz Administratora Sieci, której przewodniczącym był prof. Alberto Albanese z Mediolanu.

#### 2017 – Publikacja podsumowująca

Udało nam się uzyskać dodatkowy grant od COST, umożliwiający przygotowanie publikacji naukowej, zbierającej różne wątki podejmowane w badaniach przeprowadzonych w ramach projektu oraz zaprezentowanych podczas Konferencji Podsumowującej. Publikacja ta została już ukończona i jest bezpłatnie dostępna online pod adresem:

<http://journal.frontiersin.org/researchtopic/4314/unmet-needs-in-dystonia>



Spotkanie w ramach Szkoły Treningowej COST w Groningen

Aby pobrać publikację, po udaniu się na powyższą stronę internetową należy kliknąć w link „Download Ebook pdf”.

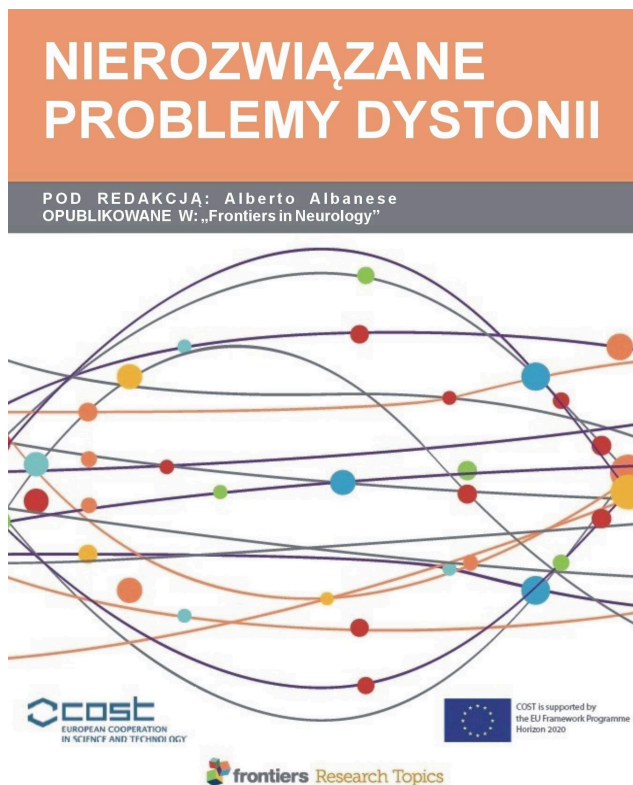
Alistair Newton

Dystonia Europe



Professor Alberto Albanese

Zdjęcie: Stephan Röhl





Artykuły na stronach 18 -22 zawierają nazwy firm i ich produktów, a wyrażane w nich opinie nie są opiniami stowarzyszenia Dystonia Europe, ani jego członków.

Artykuły te zostały napisane przez uznanych autorów i są prezentowane czytelnikom Biuletynu Dystonia Europe wyłącznie w celach informacyjnych.

### MAMY MOŻLIWOŚĆ DZIAŁANIA

Zanim opracowano terapię metodą DBS, pewien czterdziestopięcioletni mężczyzna chory na dystonię szyjną cierpiał na nieustanny, przewlekły ból a jego zdolność poruszania się była ograniczona. Codzienne czynności takie jak prowadzenie samochodu, jazda na rowerze i chodzenie, a nawet siedzenie prosto, stawały się niemalże niemożliwe. Wszystko to zmieniło się, gdy w 2009 roku udało się wszczepić mu implant. Sprawilo to, że przestał odczuwać ból, a wszystkie objawy dystonii zniknęły.

*„Ponownie prowadzę aktywny tryb życia i biegam 30-40 kilometrów tygodniowo (przed rozpoczęciem leczenia metodą DBS nie byłem w stanie biegać w ogóle). Można powiedzieć, że*

*terapia DBS uratowała moje życie!*

#### PROBLEMY W DUBAJU

Podczas podróży do Dubaju, w którym miał wziąć udział w biegu (jest zapalonym biegaczem) mężczyzna po raz pierwszy znalazł się w kłopotliwej sytuacji. Co prawda przed wyruszeniem w drogę upewnił się, że urządzenie, z którego korzysta jest w pełni naładowane, ale wszystkie jego plany stanęły pod znakiem zapytania, gdy odkrył, że zapomniał zabrać ze sobą kabel umożliwiający ponowne naładowanie urządzenia. Bez niego, nie był w stanie ponownie naładować urządzenia i ryzykował jego zupełne wyłączenie a w konsekwencji przerwanie leczenia, co spowodowałyby ogromny dyskomfort.

#### MEDTRONIC NA RATUNEK

Pomimo iż cała sytuacja miała miejsce w weekend, szpital, w którym leczy się pacjent, zdołał skontaktować się z reprezentantem firmy Medtronic w Szwecji, kraju, z którego pochodzi pacjent. On z kolei zadzwonił na drugi koniec świata by odnaleźć przedstawiciela Medtronic w Abu Dhabi i poprosić go by znalazł na miejscu pasujący do urządzenia pacjenta kabel, a następnie wysłał go do niego kurierem.

*„Jestem pod ogromnym wrażeniem i czuję się niezwykle wdzięczny za profesjonalizm, zrozumienie i skuteczność, które zademonstrowała firma Medtronic pomagając mi poradzić sobie w trudnej sytuacji, którą sam sobie zafundowałem.”*



*„Cieszę się, że udało mi się pomóc pacjentowi zanim bateria się rozładowała dzięki czemu utrzymana została ciągłość terapii DBS... nigdy nie szczędzimy wysiłku, gdy pacjenci Medtronic potrzebują wsparcia pozwalającego utrzymać ich leczenie na optymalnym poziomie.”*  
Daoud Udwan, Kierownik Działu Sprzedaży – Abu Dhabi, ZEA

Bezpieczny w swoim domu w Szwecji, pacjent wie już, że gdziekolwiek na świecie znajdzie się podczas swoich licznych podróży, może liczyć na wsparcie międzynarodowej sieci firmy Medtronic.

## BADANIA NAUKOWE

Firma Medtronic od początku pomagała w pionierskich badaniach nad leczeniem metodą DBS. Obecnie, ponad 150 tysięcy pacjentów leczonych jest za pomocą urządzeń do terapii DBS firmy Medtronic.

**Katalog produktów Activa firmy Medtronic dopasowanych do indywidualnych potrzeb każdego pacjenta**

### *Krótkie oświadczenie*

*Wszystkie szczegółowe informacje dotyczące procedury wszczepiania implantu, wskazań, przeciwwskazań, ostrzeżeń, środków ostrożności, warunkowego bezpieczeństwa w środowisku rezonansu magnetycznego i potencjalnych zdarzeń niepożądanych znajdują się w instrukcji korzystania z produktu.*

*Terapia DBS urządzeniami firmy Medtronic nie jest przeznaczona dla wszystkich pacjentów. Nie wszyscy pacjenci osiągną te same rezultaty.*

*W celu uzyskania dalszych informacji prosimy skonsultować się ze swoim lekarzem.*



Stoisko Medtronic na D-DAYS w Rzymie

Zdjęcie: Stephan Röhl

### Wezwanie do działania: Terapia DBS zasługuje na kluczową rolę w leczeniu dystonii, choroby Parkinsona oraz drżenia samoistnego.

Wspaniała barokowa architektura, piękny ogród poprzecinany malowniczymi tarasami i imponująca klatka schodowa, po której niegdyś schodzili monarchowie podczas wizyt u rządzącego Würzburgiem duchowieństwa. Kiedyś będąca wyrazem potęgi i wpływów Kościoła, rezydencja w Würzburgu jest obecnie miejscem idealnie nadającym się do pokazania nowego rodzaju potęgi: potęgi jaką dają nowe możliwości na polu światowej klasy neuronauki.

#### **Eksperci jednoczą siły by wspierać terapię metodą Głębokiej Stymulacji Mózgu (DBS)**

Pierwszy w historii Szczyt Ekspertów na temat Przyszłości Głębokiej Stymulacji Mózgu odbył się w listopadzie 2016 roku. Wzięli w nim udział wiodący światowi neurologi i neurochirurdzy, którzy dyskutowali na temat przyszłości terapii metodą DBS. Szczyt, wspierany przez firmę Boston Scientific, odbywający się w Szpitalu Uniwersyteckim w Würzburgu pod kierunkiem Przewodniczącego Prof. Dr Jensa Volkmana, miał imponujący program: przedyskutowanie możliwych rozwiązań stojących obecnie przed terapią DBS, wymianę dobrych praktyk dotyczących korzystania z szybko rozwijającej się technologii, wypełnienie luk w wiedzy oraz wytyczenie kierunków badawczych, które doprowadzą do opracowania przełomowych terapii w przyszłości. Główne zagadnienia wykładów i prezentacji stanowiły pytania takie jak „W jaki sposób możemy poprawić kontrolowanie objawów u pacjentów chorych na dystonię, chorobę Parkinsona (PD) oraz drżenie samoistne?” czy „W jaki sposób najnowsze rozwiązania technologiczne, takie jak metoda kierunkowej DBS, mogą doprowadzić do lepszych efektów leczenia u wszystkich pacjentów?”.

#### **DBS wciąż nie jest podstawową metodą leczenia pomimo pojawienia się nowych opcji terapeutycznych**

„Pomimo pojawienia się nowych badań wskazujących na skuteczność terapii DBS oraz istnienia wielu przykładów pacjentów, którzy odczuwają dzięki niej znaczną poprawę, metoda ta jest często stosowana jedynie w przypadku, gdy inne możliwości leczenia zawodzą. Jednakże, mamy coraz więcej

naukowych dowodów sugerujących, że wcześniejszy i lepszy dostęp do terapii DBS może naprawdę zmienić życie wielu pacjentów, którzy przed rozpoczęciem leczenia metodą DBS nie byli w stanie żyć samodzielnie.” powiedział Profesor Dr Jens Volkmann, Dyrektor i Przewodniczący Wydziału Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Würzburgu. Boston Scientific ma zamiar zmienić panujące powszechnie nastawienie, zgodnie z którym terapia DBS jest „ostatnią deską ratunku”: „Jesteśmy zaszczyceni możliwością wspierania wiodących światowych ekspertów oraz w pełni zaangażowani w zmienianie panującego status quo i uczynienie z metody DBS podstawy leczenia dystonii, choroby Parkinsona oraz drżenia samoistnego” stwierdził Maulik Nanavaty, Dyrektor Działu Neuromodulacji Boston Scientific. „Rozwijając najnowsze rozwiązania technologiczne, takie jak kierunkowa Głęboka Stymulacja Mózgu oraz nieustannie poprawiając możliwości programistyczne chcemy uczynić z terapii DBS standard w opiece zdrowotnej.”



*Monika Benson na Szczycie Ekspertów na temat Przyszłości Głębokiej Stymulacji Mózgu*



### **Droga naprzód: eksperci wsiadają na rowery, aby zwiększać świadomość na temat chorób**

Szczyt był istotnym wydarzeniem i jednocześnie świetną okazją dla Dystonia Europe oraz Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona by, jako kluczowe organizacje działające na rzecz zwiększania świadomości na temat dystonii i choroby Parkinsona, zaprezentowały tam swoje działania. Tym razem, nie zależało nam jedynie na promowaniu zrozumienia punktu widzenia pacjentów, ale także na zachęcaniu do aktywnego działania na rzecz ważnego celu, w niecodzienny sposób zainspirowany aktywnością samych pacjentów. Pedalując na dwóch rowerach, zainstalowanych na urządzonym w stylu alpejskim stoisku poświęconym zbieraniu funduszy, eksperci mogli na własnej skórze poczuć trudy inspirującej podróży, którą odbył Tony Seidl. Pięćdziesięcioletni cierpiący na chorobę Parkinsona pacjent z Bawarii zeszłej wiosny w ciągu 11 dni przejechał na rowerze całe Alpy, aby zwiększać świadomość na temat choroby Parkinsona oraz terapii metodą DBS.

Za każdy kilometr liczącej ponad 650 km trasy przejechany na jednym dwóch rowerów Boston Scientific przeznaczyło fundusze na rzecz działalności Dystonia Europe i Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona. Wyniki całej akcji były imponujące: eksperci dali z siebie wszystko i udało im się zebrać 6 000 EUR.

Pierwszy w historii Szczyt Ekspertów na temat Przyszłości Głębokiej Stymulacji Mózgu okazał się być wielkim sukcesem, zarówno dla ekspertów jak i pacjentów. Dzięki niemu, odbyły się wartościowe dyskusje, udało się zebrać spore fundusze, zwiększyć świadomość a także przygotowany został grunt pod dalsze przełomowe badania i działania w przyszłości. Kolejne akcje na rzecz zwiększania świadomości na temat DBS są już planowane na jesień 2017 roku.



*Dystonia Europe i EPDA otrzymują czek z funduszami zebranych przez członków spotkania w Würzburgu.*

# INNOWACJE W LECZENIU DYSTONII

**Boston Scientific**  
Advancing science for life™

W Europie żyje ponad **500 tysięcy osób** cierpiących na dystonię<sup>1</sup>



## Opcje leczenia:



**Zastrzyki**  
Toksyna botulinowa tymczasowo osłabia zaatakowane przez chorobę mięśnie i ogranicza spazmy



**Operacja**  
Leżja nerwów kontrolujących mięśnie odpowiedzialne za spazmy



**Leczenie farmakologiczne**  
Wiele leków może pomóc w regulowaniu działania neuroprzekazników



**Głęboka Stymulacja Mózgu (DBS)**  
Stymulacja mózgu może znacząco ograniczyć objawy dystonii



Ponad **120 tysięcy osób** na świecie jest już leczonych metodą DBS<sup>2</sup>



**System Kierunkowy Vercise PC...**



... napędzany technologią naprowadzania prądu

- Większa precyzja zapewnia lepsze efekty dla pacjentów
- Redukcja potencjalnych efektów ubocznych
- Elastyczne programowanie umożliwiające leczenie większej liczby pacjentów

## Czym jest DBS?

Wszczepienie stymulatora mózgu, który pomaga regulować sygnalizację neuronalną

## Urządzenia Boston Scientific do terapii DBS



Kierunkowe odprowadzenia zapewniają zmniejszenie skutków



Odprowadzenia kompatybilne ze stosowaniem obrazowania za pomocą rezonansu magnetycznego (MRI)



Zaokrąglone rogi zaprojektowane dla wygody pacjentów

**89%** lekarzy uważa, że odprowadzenia kierunkowe powinny być stosowane u wszystkich pacjentów.<sup>3</sup>

## Metoda DBS może ograniczyć objawy dystonii takie jak:



Drżenie, skurcze



Ból



Stłumiony lub szepczący głos



Spazmy mięśni



Szybkie mruganie powiek



Bolesne spazmy szyi

Poprawa w nasileniu objawów odczuwalna jest w zakresie 50-60%, u niektórych pacjentów osiągając nawet 90%<sup>4</sup>



Porozmawiaj ze swoim lekarzem o tym jak może pomóc ci terapia DBS i dowiedz się więcej pod adresem: <http://www.bostonscientific.com/en-EU/products/deep-brain-stimulation-systems/Vercise-PC-DBS/Patient-Resources.html>

### References:

<sup>1</sup> Epidemiological Study of Dystonia in Europe (ESDE) Collaborative Group. J Neurol. 2000. 247(10):787-92.

<sup>2</sup> Fukaya C, Yamamoto T. Neurol Med Chir. 2015. 65(5):422-31.

<sup>3</sup> DBS Masters Debate, November 2015.

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



\* Vercise DBS Lead-only system (before Stimulator is implanted) is MR conditional. An MRI examination can be conducted safely when all instructions in the supplemental manual MRI Guidelines for Boston Scientific DBS Systems are followed. 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 labeling supplied with each device. Information is for the use only in countries with applicable health authority product registrations. Product available in the European Economic Area (EEA) only. Please check availability with your local sales representatives or customer service. Not for distribution in France. NM-399107, OCT2016

# DystonieNET

## DystoniaNet:

### DystoniaNet: Holenderskie podejście do optymalnego leczenia dystonii szyjnej upowszechnia się w całej Europie.

Po sukcesie odniesionym przez holenderską stronę internetową DystoniaNET, którą uruchomiono w roku 2013 równoległe z dystrybucją letniej edycji biuletynu DE, chcielibyśmy teraz przedstawić nową, europejską, wersję DystoniaNET (<http://dystonia.net>). DystoniaNET to sieć specjalistów zajmujących się dystonią, w tym neurologów oraz fizjoterapeutów, która powstała w celu umożliwiania im kooperacji, zarówno w pracy nad konkretnymi przypadkami klinicznymi jak i w celach czysto badawczych. Ponadto, pacjenci mogą używać strony internetowej w celu odnalezienia specjalisty w okolicy swojego miejsca zamieszkania.

Holenderska wersja DystoniaNET została uruchomiona w 2011 roku przez grupę holenderskich akademików-specjalistów w zakresie zaburzeń ruchu. Obecnie, do sieci dołączyło wielu neurologów i fizjoterapeutów, co doprowadziło do szerokiej wymiany wiedzy. Sieć umożliwiła także przeprowadzenie większych projektów badawczych na skalę krajową.

Po odniesieniu sukcesu stawiamy kolejny krok naprzód i mamy przyjemność ogłosić uruchomienie europejskiej wersji DystoniaNET, która pojawi się w Internecie w ciągu dwóch tygodni. Do sieci, poza Holandią, przyłączyły się Irlandia i Słowacja, a wkrótce dołączą do niej także kolejne kraje.

Międzynarodowa współpraca powinna pozytywnie wpłynąć na poprawianie jakości leczenia. Mamy także nadzieję, iż pozwoli na obniżenie kosztów międzynarodowych studiów badawczych. Co więcej, dzięki niedawno opublikowanemu artykułowi, który przedstawia oparte na solidnych dowodach kliniczne rekomendacje dla leczenia za pomocą toksyny botulinowej (Contarino i in., 2017) oraz zwięzonym sukcesem prowadzonym przez holenderską sieć DystoniaNET badaniom nad efektami fizjoterapii w leczeniu dystonii szyjnej, którym przewodził Joost van den Dool (ich wyniki oczekują obecnie na publikację), możliwe stanie się organizowanie programów szkoleniowych dla neurologów i fizjoterapeutów w celu dalsze poprawy jakości leczenia dystonii szyjnej.



Kraje współpracujące w ramach sieci DystoniaNET

Więcej informacji na temat DystoniaNET można znaleźć na naszej nowej stronie internetowej <http://dystonia.net>

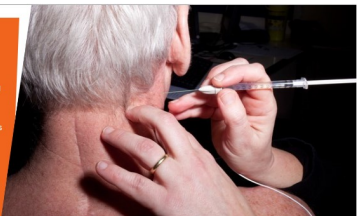
*Dr Marenka Smit i Joost van den Dool,  
w imieniu Prof. dr Mariny AJ de Koning-Tijssen,  
Uniwersyteckie Centrum Medyczne w Groningen  
Przewodnicząca Holenderskiego DystoniaNet*

**Dystonia.net** Europe

[ABOUT US](#) [LINKS](#) [CONTACT](#)

### Welcome to the Dystonia Health Searcher Europe

This website helps to create in each participating country regional networks of neurologists, physical therapists and remedial therapists who are specialized in treating and managing patients with cervical dystonia. It supports further education of medical professionals. It also helps to improve the treatment, by working by equal protocols. Patients can search through this website what neurologists or physical therapists are working in their region.



### CHOOSE YOUR COUNTRY



Nederland



Irlandia



Frankrijk



Slovakije



Kroatia

Copyright © DystoniaNet. All rights reserved.

Realization: TIZ marketing & communicate

[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)



### Zimowy Think Tank 2017

#### Trzecie spotkanie Think Tanku Dystonia Europe w Lund w Szwecji

W ostatnim tygodniu stycznia w Lund w Szwecji odbyło się trzecie spotkanie Think Tanku.

Rada Dystonia Europe przyjechała do Lund wcześniej w tym samym tygodniu, aby odbyć pierwsze w tym roku spotkanie, podczas którego omawiano i planowano projekty oraz działania na ten rok.

W Think Tanku zasiadają członkowie Rady i reprezentanci naszych Platynowych Sponsorów. W roku 2017 są to dwie firmy wytwarzające urządzenia medyczne: Boston Scientific oraz Medtronic, a także dwóch producentów toksyny botulinowej: Ipsen i Merz.

Głównym tematem spotkania była komunikacja w związku z czym dyskutowaliśmy o różnych metodach komunikacji z wami: online i twarzą w twarz.

**Głównym kanałem komunikacji online i centrum działania Dystonia Europe jest nasza strona internetowa, którą w każdym miesiącu odwiedza niemalże 1000 unikalnych użytkowników. Jeśli jeszcze nigdy jej nie odwiedziłeś, to zachęcamy do zapoznania się z nią.**

Znajdziesz tam wiele informacji na temat naszej organizacji: listę członków Rady i statuty, listę naszych sponsorów a także organizowane przez nas projekty, działania i wydarzenia oraz wiele, wiele więcej. W sekcji Aktualności zawsze znaleźć można najnowsze informacje o tym co dzieje się w naszej organizacji. Z poziomu strony internetowej możesz połączyć się z naszymi kanałami mediów społecznościowych: Twitterem, kanałem YouTube oraz kontami na Instagramie i Facebooku. Dzięki temu możesz śledzić nasze codzienną aktywność i łatwo się z nami skomunikować.

Z naszej strony internetowej możesz także przejść do MyDystonia- naszego cyfrowego dziennika choroby dla pacjentów cierpiących na dystonię. Tutaj możesz monitorować występowanie objawów, stosowane leczenie oraz codzienne aktywności w celu tworzeniu raportów, które mogą ułatwiać komunikację pacjentów z lekarzami i pozytywnie wpływać na efekty terapii. Jeżeli jeszcze nie posiadasz tam konta to koniecznie załóż je już dziś!

Wkrótce uruchomimy także stronę internetową poświęconą nagrodzie im. Davida Marsdena. Znajdą się tam informacje na temat Nagrody jak i samego Davida Marsdena oraz ostatniego laureata nagrody a także lista laureatów z poprzednich lat. Strona powstaje we współpracy z naszymi sponsorami, którzy umożliwiają nam pracę i rozwijanie inicjatywy przyznawania tej niezwyklej nagrody. Biuletyn Dystonia Europe News wydawany jest dwa razy do roku: w czerwcu i w grudniu. Staramy się tutaj zbierać interesujące artykuły dotyczące badań naukowych oraz działań organizowanych przez Dystonia Europe i nasze organizacje członkowskie z całej Europy.

Spotykanie się z członkami naszej organizacji i partnerami twarzą w twarz także jest dla nas bardzo istotne. Na naszej corocznej imprezie D-DAYS oferujemy zestaw interesujących prezentacji przygotowanych przez najwyższej klasy ekspertów zajmujących się dystonią. Jest to także okazja do nawiązywania nowych kontaktów i prowadzenia ciekawych dyskusji oraz dzielenia się najlepszymi praktykami i wiedzą. Bierzymy także udział w organizowanych w całej Europie kongresach takich jak EAN czy MDS. Gdy tylko to możliwe staramy się także być obecni podczas spotkań naszych narodowych organizacji członkowskich.

Kolejne, czwarte spotkanie Think Tanku, odbędzie się także w Lund, w Szwecji, 7 lipca.



Członkowie Think Tanku

### Warsztaty z zarządzania i spotkanie liderów dystonii w Dublinie

Dwudniowe warsztaty z zarządzania organizowane przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych, EFNA, miały miejsce w marcu tego roku w Dublinie w Irlandii. Odbływały się one równoległe z Nadzwyczajnym Zgromadzeniem Ogólnym organizacji, dzięki czemu wzięli w nich udział również członkowie Rady EFNA oraz reprezentanci poszczególnych organizacji członkowskich, zajmujących się poszczególnymi chorobami neurologicznymi takimi jak epilepsja, choroba Huntingtona, ADHD, ataksja, guz mózgu i wiele innych.

EFNA zrzesza organizacje z całej Europy działające na rzecz pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne i liczy obecnie 20 członków. Członkini i Dyktor Wykonawcza Dystonia Europe Monika Benson zasiada także w Radzie EFNA.

Wizją, do której realizacji dąży EFNA jest „wyższa jakość życia dla Europejczyków żyjących z zaburzeniami neurologicznymi”. Skupiając się na działaniach takich jak popieranie inicjatyw, zwiększanie świadomości, wspieranie działań oraz angażowanie się organizacja ma na celu zwiększanie możliwości i jakości działania organizacji członkowskich.

Neomi Ambrus, zatrudniona na stanowisku Senior Trainer (Starsza Instruktor) w Civil Support Nonprofit Ltd. w Budapeszcie na Węgrzech, poprowadziła warsztaty mające na celu zainspirowanie biorących w nim udział osób do poprawy organizacji ich codziennej pracy a także przygotowanie aktualizacji Konstytucji EFNA, poprzez udzielanie informacji i prowadzenie dyskusji na tematy takie jak zarządzanie, transparentność i zaangażowanie członków.

**Zarządzanie-** Noemi porównała rolę Rady do tej, którą na lotnisku pełni wieża kontroli lotów. Pilot prowadzący samolot pełni funkcję podobną do Dyktora Wykonawczego, pasażerowie zaś są w sytuacji podobnej do pacjentów zrzeszonych w organizacji. Rolą Rady jest nieustanne nadzorowanie wszystkich działań w celu wypełnienia planu strategicznego organizacji. W ramach prowadzenia organizacji non-profit zarządzające nią osoby muszą nadzorować: administrację, zbieranie funduszy, finanse, PR i komunikację, zasoby ludzkie oraz marketing. Organizacja nie będzie jednak w stanie funkcjonować, jeżeli tym wszystkim będzie zajmować się sama Rada. Ważne jest by istniały dokumenty przedstawiające opis obowiązków dla członków Rady, kodeks postępowania, procedury na wypadek zaistnienia konfliktu interesów a także zasady zachowania poufności.

Rekrutowanie kolejnych członków Rady odbywa się w następujący sposób: najpierw EFNA prosi organizacje członkowskie o zidentyfikowanie w ich szeregach osób z umiejętnościami, które potrzebne są w Radzie. Zaleca się, aby większość członków Rady stanowili pacjenci, wybierani na stanowisko pojedynczo, w odpowiednich odstępach czasu, tak aby utrzymać jakość i doświadczenie Rady.

Powinny istnieć także ustalone limity regulujące jak długo można zasiadać w Radzie. Mianowanym członkiem Rady jest Dyktor Wykonawczy, który może głosować i brać udział we wszystkich dyskusjach oprócz tych dotyczących jego/ jej umowy, wynagrodzenia itp.



*Noemi Ambrus i  
Donna Walsh*

Następnie omówiona została kwestia tego czy międzynarodowe organizacje powinny korzystać z komisji wyborczej. Jest to powszechna praktyka w organizacjach skandynawskich, w których komisja wyborcza najpierw zapoznaje się z kandydatami a następnie rekomenduje ich Radzie. Jeden z uczestników podzielił się z nami swoim doświadczeniem z próby zastosowania tej metody w swojej organizacji międzynarodowej, która zakończyła się porażką. Noemi zwróciła uwagę, iż to „organizacje członkowskie mają możliwości przedstawiania nominacji na członków rady.”

Aby ułatwić nowym członkom rady wdrożenie się w swoje obowiązki rekomendowane jest przygotowanie dla nich „pakietu powitalnego”, zawierającego wszystkie niezbędne informacje na temat organizacji – kontekst działania, historię, wartości, opis obowiązków itp.

Zaleca się także wypracowanie procedur finansowej i wewnętrznej kontroli oraz uzupełnienie pracy Rady o regularną ewaluację spotkań, pracy członków rady oraz personelu w celu wytworzenia dobrej i efektywnej atmosfery pracy.

W zakresie zbierania funduszy zalecane jest zadbanie o dywersyfikację i zrównoważenie źródeł finansowania, aby zabezpieczyć stabilne funkcjonowanie i trwałość organizacji.

Gdy uczestnicy podzielili się swoimi doświadczeniami w pracy i opowiedzieli o swoich najbardziej udanych projektach i działaniach podczas wieczornej kolacji w środę, stało się oczywistym, iż mamy wiele wspólnego, pomimo iż zajmujemy się zupełnie różnymi chorobami. Podsumowaliśmy spotkanie stwierdzając, iż tego rodzaju warsztaty są bardzo cenne, umożliwiając tworzenia sieci organizacji działających na rzecz pacjentów, dzielenie się najlepszymi praktykami i uczenie się od siebie nawzajem w celu udoskonalenia działania naszych organizacji.

Niniejszym bardzo dziękujemy Dyrektor Wykonawczej EFNA Donnie Walsh za zorganizowanie tych warsztatów oraz Noemi Ambrus za przeprowadzenie ich w bardzo interesujący sposób, a wszystkim uczestnikom- za inspirujące i owocne dyskusje.

Podczas pobytu w Dublinie Przewodnicząca Merete Avery oraz Dyrektor Wykonawcza Monika Benson spotkały się z Przewodniczącą Irlandzkiego Stowarzyszenia Dystonii, aby przedyskutować aktualną współpracę między naszymi organizacjami oraz zaplanować przyszłe wspólne działania.



Monika Benson, Maria Hickey and Merete Avery

Maria podzieliła się z nami informacją, iż jej organizacja zrzesza obecnie ok. 750 członków. W dużej mierze skupiają swoją pracę na partnerskiej współpracy z badaczami dystonii. Organizując wydarzenia, podczas których zbierane są fundusze, takie jak mini-maratony czy sprzedaż kartek świątecznych, udało im się w ciągu kilku lat ufundować projekty badawcze za ponad 300 000 Euro. Gratulujemy Marii i jej zespołowi z Irlandzkiego Stowarzyszenia Dystonii tego wielkiego sukcesu.

### Członkostwo- dlaczego ważne jest by być członkiem EFNA?

Grupa przedyskutowała ten temat i przedstawiła następujące korzyści płynące z bycia członkiem EFNA:

- EFNA stanowi forum dla dialogu
- Możliwość dzielenia się wiedzą
- EFNA to platforma zrzeszająca osoby zajmujące się rzadkimi chorobami
- Możliwość nawiązywania kontaktów z innymi członkami
- Możliwość współtworzenia i uczestniczenia w sieci kontaktów
- Istnienie perspektywy zajmowania się kolejnymi chorobami w przyszłości
- Wiarygodność
- Okazje do zbierania funduszy
- Szkolenia i wzmacnianie potencjału organizacji



### Efektywne działanie jako Ambasador Zewnętrzny

3 i 4 maja w Brukseli odbyło się szkolenie komunikacyjne dla Europejskich stowarzyszeń na rzecz pacjentów działających na polu neurologii. Zostało ono zorganizowane przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych- EFNA. Podczas warsztatów spotkali się przedstawiciele różnych Europejskich stowarzyszeń neurologicznych oraz pacjenci pracujący nad poprawą perspektyw i jakości życia ludzi cierpiących na różne choroby neurologiczne.

Dystonia Europe było na warsztatach reprezentowane przez Adama Kalinowskiego, nowego Członka Rady DE.

Szkolenie skupiało się na zwiększaniu wpływu jaki wywierają nasze działania na rzecz pacjentów poprzez efektywną komunikację i współpracę z mediami. Kolejnym istotnym punktem omówionym podczas warsztatów było tworzenie silnego przekazu zaadresowanego do polityków i decydentów. Organizatorzy oraz prowadząca warsztaty Bettina Hausmann, dali uczestnikom możliwość praktycznego nauczania się w jaki sposób można poprawić swoją komunikację i sposoby interakcji tak aby uzyskiwać lepsze rezultaty. Bettina przeszkoliła już setki klientów w zakresie tego jak radzić sobie w kontaktach z mediami, w tym jak zachowywać się podczas trudnych i podchwytliwych wywiadów. Najważniejszymi elementami prowadzonych przez nią dotychczas szkoleń ze współpracy z mediami było przygotowywanie dyrektorów firm do wywiadów w BBC, HARDTalk i CNN oraz szkolenie Ministra pewnego kraju przed rozmową z potencjalnie nieprzychylnymi mu mediami.

Pierwszego dnia szkolenie skupiało się na tworzeniu celnego, mocnego i wyrazistego przekazu podczas krótkich prezentacji. Każdy z uczestników został poproszony o przygotowanie trzyminutowej prezentacji, w której wykorzysta techniki i wiedzę zdobytą wcześniej w ciągu całego dnia warsztatów. Prezentacje były przeprowadzane w pięciu grupach roboczych. Wszystkie przemowy były nagrywane, dzięki temu uczestnicy mogli później zobaczyć, jak im poszło i co jeszcze mogliby poprawić. Zadaniem domowym na następny dzień było przygotowanie rysunku podsumowującego wszystkiego, czego nauczyliśmy się pierwszego dnia.



*Bettina  
Hausmann*

Drugiego dnia uczestnicy zaprezentowali swoje rysunki, co okazało się być świetną zabawą. Następnie uczyliśmy się jakie funkcje pełnią przedstawiciele mediów, jak pracują i w jaki sposób możemy się przygotować do wywiadu. Poprzez odgrywane symulowane scenki każdy z nas mógł wcielić się w dziennikarza, osobę, z którą przeprowadzany jest wywiad oraz obserwatora. Ćwiczenie to pomogło nam zrozumieć w jaki sposób należy udzielać wywiadu oraz jak w najlepszy sposób zaprezentować nasz przekaz tak aby na pewno był on skuteczny i dobrze zrozumiany. Ostatnim zadaniem dla uczestników było nagranie własnych komunikatów w formie filmu video, co stanowiło dla większości uczestników zdecydowanie najbardziej stresującą część projektu.

Wskazówki i porady dotyczące używania różnych narzędzi oraz przykłady skutecznych komunikatów video pomogły uczestnikom w wykonaniu zadania. Największą zaletą warsztatów była ich interaktywna formuła. Każdy z uczestników brał udział w praktycznych zadaniach. Rozmawiając z innymi ludźmi zauważyłem, że po dwóch dniach wszyscy byli bardzo zmęczeni, co pokazuje jak ciężko pracowaliśmy nad poprawą naszych umiejętności i nad stanieniem się skuteczniejszymi w naszej codziennej pracy. Wszystko to nie byłoby możliwe, gdyby nie doskonała organizacja wydarzenia przez EFNA oraz profesjonalizm, którym wykazała się Bettina Hausmann.

*Adam Kalinowski  
Członek Rady, Dystonia Europe*

### Spotkanie Grupy Tematycznej Mózg, Umysł i Ból w Parlamencie Europejskim

„Wartość wczesnej interwencji” to temat kolejnego spotkania Grupy Tematycznej Postów Parlamentu Europejskiego Mózg, Umysł i Ból.

Będzie ono koordynowane przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych i odbędzie się w Parlamencie Europejskim w środę 12 lipca w godzinach 12:00-14:45.

Punktem wyjścia dla spotkania jest projekt zatytułowany „Wartość Terapii: wypełnianie luki pomiędzy wczesną diagnozą a podjęciem leczenia zaburzeń mózgu”. Projekt ten jest prowadzony przez Europejską Radę Mózgu i ma na celu ocenienie socjoekonomicznego wpływu wczesnej interwencji (w praktyce klinicznej), lub braku takowej, w przypadku zdiagnozowania niektórych zaburzeń neurologicznych i zaburzeń zdrowia psychicznego.

Mamy nadzieję, iż projekt ten dostarczy dowodów i narzędzi mogących pomóc politykom oraz decydentom i instytucjom z obszaru służby zdrowia w kształtowaniu efektywnych polityk będących odpowiedzią na niektóre spośród szeroko rozpowszechnionych w Europie zaburzeń mózgu.

#### Spotkanie będzie składać się z dwóch sesji:

1. Przedstawienie konkluzji i rekomendacji wynikających z projektu „Wartość Terapii”, skupiających się na wartości wczesnej interwencji a także dyskusja na temat tego jak UE może wspierać implementację zidentyfikowanych w badaniach rozwiązań.
  2. Dyskusja nad kolejnymi krokami, które można podjąć w ramach projektu „Wartość Terapii” oraz rozmowa o możliwości zastosowania wypracowanej w jego ramach metodologii w obszarze innych chorób. Istnieją plany zakładające badanie rzadkich chorób w ramach Fazy Drugiej projektu i EFNA będzie opowiadać się za włączeniem do niej badań nad dystonią.
- Podczas spotkania swoją ekspercką wiedzę podzielią się lekarze, decydenci, ekonomiści oraz przedstawiciele organizacji działających na rzecz pacjentów



Donna Walsh

#### Jesteś zainteresowany wzięciem udziału?

Odwiedź stronę internetową: [www.brainmindpain.eu](http://www.brainmindpain.eu) w celu zapoznania się ze szczegółami- dokładny plan spotkania zostanie opublikowany pod koniec czerwca. Możesz też odwiedzić stronę po spotkaniu i przeczytać raport z wydarzenia. Możesz także dowiedzieć się więcej na temat projektu „Wartość Terapii” odwiedzając stronę internetową: [www.braincouncil.eu](http://www.braincouncil.eu)

Donna Walsh,  
Dyrektor Wykonawcza EFNA



Member of the  
European Parliament  
INTEREST GROUP ON  
BRAIN, MIND AND PAIN

### **Warsztaty TINA w Rumunii już w lipcu**

Druga rumuńska edycja warsztatów TINA odbędzie się 21 lipca w hotelu Cismigiu w Bukareszcie. Koordynowane przez Europejską Federację Stowarzyszeń

Neurologicznych (EFNA) i organizowane we współpracy ze Stowarzyszeniem Pacjentów Cierpiących na Choroby Neurodegeneracyjne w Rumunii (APAN) warsztaty będą również okazją do świętowania obchodów Światowego

Dnia Mózgu.

Tematem warsztatów będą narracja, nauka i sprawy społeczne. Pierwsza część dnia będzie poświęcona będzie próbom lepszego zrozumienia tego w jaki sposób na mózg wpływają różne choroby neurologiczne oraz prezentacjom na temat aktualnego stanu badań naukowych na tym polu. Uczestnicy będą mieli szansę dowiedzieć się w jakim stopniu choroby te prowadzą do niepełnosprawności a także zapoznają się prawami osób niepełnosprawnych obowiązującymi na poziomie międzynarodowym oraz dowiedzą się które spośród nich i w jaki sposób mogą być wprowadzone w Rumunii.

Jako przykład dobrych praktyk w czasie warsztatów omówione zostaną osiągnięcia działających na poziomie UE organizacji (takich jak EFNA czy EMSP). W czasie warsztatów po raz pierwszy w Rumunii zaprezentowany zostanie także Praktyczny Zestaw Narzędzi dla Pracodawców.

Druga część dnia poświęcona będzie temu w jaki sposób organizacje działające na rzecz pacjentów mogą efektywniej komunikować się z aktualnie istniejącym systemem opieki zdrowotnej.

Warsztaty skupią się na tym w jaki sposób pacjenci mogą skuteczniej docierać ze swoim przekazem poprzez stosowanie narracji. Postaramy się także poszukać nowych możliwości współpracy pomiędzy poszczególnymi stowarzyszeniami neurologicznymi Rumunii.

Organizatorzy mają nadzieję, że warsztaty te staną się istotnym krokiem w rozwoju reprezentantów organizacji działających na rzecz pacjentów na polu neurologii w Rumunii i przyczynią się do poprawy sytuacji zarówno samych organizacji jak i pacjentów, których one reprezentują.

Jeżeli twoja organizacja jest zarejestrowana w Rumunii i chciałaby wziąć udział w warsztatach, prosimy o zarejestrowanie się tutaj.

W celu uzyskania dalszych szczegółów prosimy o kontakt pod adresem:  
[andreea.antonovici@afectiuni-neurodegenerative.ro](mailto:andreea.antonovici@afectiuni-neurodegenerative.ro)



### Badacze i pacjenci łączą siły dzięki nowej ofercie grantowej

Pain Alliance Europe i Grünenthal inaugurują działanie wspólnej inicjatywy wspierającej innowacje i projekty badawcze, które skupione są na pacjentach i wynikają z ich doświadczeń i wiedzy a także mają solidne podstawy naukowe. Inicjatywa ta ma na celu zwiększanie dostępności innowacyjnych metod leczenia, promowanie prewencji i podejścia terapeutycznego opartego na samodzielnym radzeniu sobie pacjentów z chorobą, zmniejszanie poczucie piętna oraz ułatwianie wspólnej pracy nad metodami poprawy jakości życia ludzi, którzy na co dzień muszą radzić sobie z tymi upośledzającymi chorobami.

Ufundowany przez Grupę Tematyczną Mózg, Umysł i Ból „Grant dla Innowacji Nakierowanych na Pacjentów” ma na celu wytworzenie środowiska, w którym skupienie na pacjentach będzie stanowić podstawę dla podejmowanych w przyszłości działań. Doprowadzi to do wypracowania takiego rozumienia innowacji, w ramach którego miałyby one bezpośrednio odpowiadać na potrzeby pacjentów i jednocześnie zwiększać świadomość na temat chronicznych zaburzeń bólowych i zaburzeń neurologicznych.

#### **Ból: wyzwanie zarówno dla jednostek jak i dla całych systemów opieki zdrowotnej**

Ból jest problemem zarówno dla pojedynczych pacjentów jak i wyzwaniem dla całych systemów opieki zdrowotnej, gospodarek i społeczeństw: każdego roku, mniej więcej jeden na pięciu Europejczyków, czyli 20% dorosłej populacji w Europie cierpi na chroniczne zaburzenia bólowe (1). Wliczają się w to 153 miliony ludzi cierpiących na migreny i inne upośledzające bóle głowy, 200 milionów ludzi z zaburzeniami mięśniowo-szkieletowymi i 100 milionów ludzi doświadczających innych chronicznych zaburzeń bólowych (2).

Cztery z 12 najpopularniejszych na świecie upośledzających chorób – ból pleców i szyi, migreny, zapalenie stawów i inne choroby mięśniowo-szkieletowe – to choroby skutkujące przewlekłymi bólami (3). Związane z odczuwaniem bólu choroby prowadzą do tego, iż więcej ludzi musi zbyt wcześnie odchodzić na emeryturę. Będąc przyczyną ponad 500 milionów dni urlopu zdrowotnego każdego roku w Europie, bóle mięśniowo-szkieletowe są powodem niemalże 50% wszystkich trwających 3 lub więcej dni nieobecności w pracy w UE oraz 60% wszystkich przypadków stałej niezdolności do pracy (4).

Szacowany bezpośredni i pośredni koszt dla systemu opieki zdrowotnej powodowany przez chroniczne zaburzenia bólowe w krajach członkowskich Unii Europejskiej waha się od 2% do 2.9% PKB w poszczególnych krajach UE (4). W roku 2016 kwotę tę oszacowano na mniej więcej 296-429 miliardów Euro (5). Z drugiej strony, zdrowi obywatele zmniejszają wysiłki jakie podejmować muszą systemy opieki zdrowotnej i przyczyniają się do wzrostu gospodarczego dzięki pozostawianiu aktywnymi zawodowo przez dłuższy czas.

Ból ma ogromny wpływ na życie osobiste i znajduje się na szczycie list przyczyn niepełnosprawności we wszystkich rejonach Europy a także zwiększa ryzyko wystąpienia innych problemów zdrowotnych, wykluczenia społecznego i biedy (6)



*Grupa do zadań specjalnych BMP*

Piętno i brak publicznej wiedzy na ten temat pogarszają ciężką sytuację pacjentów i ich rodzin, powstrzymując osoby chore przed poszukiwaniem metod leczenia. Wciąż nie radzimy sobie z bólem i niedostatecznie często go leczymy, co wpływa nie tylko na życie pojedynczych pacjentów, ale na funkcjonowanie całych społeczeństw na dużą skalę (2). W UE wciąż istnieją duże nierówności w zakresie opieki zdrowotnej, ponieważ wielu pacjentów nadal nie ma dostępu do skutecznych metod leczenia bólu.

#### **O grantach BMP**

Swoje wkłady w niniejszy projekt wnoszą PAE i Grünenthal oraz kilka organizacji partnerskich: Europejska Federacja Bólu (EFIC), Europejska Akademia Neurologii (EAN) oraz Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA).

Odbywający się w cyklach dwuletnich, ufundowany przez Grünenthal program grantowy skierowany jest zarówno do pojedynczych aplikantów jak i różnych organizacji, inicjatyw i partnerstw. Zachęcamy do zaprezentowania innowacyjnych projektów i idei, które mają bezpośredni wpływ na problemy związane z mózgiem, umysłem, bólem i jakością życia pacjentów.

Cele grantu BMP skupiają się na trzech zagadnieniach: dostępie do innowacyjnych metod leczenia, prewencji i promowaniu podejść terapeutycznych skupionych na samodzielnym radzeniu sobie pacjentów z chorobą oraz redukowaniu piętna i badaniu możliwych metod poprawy jakości życia pacjentów. Jury, które składa się z reprezentantów pacjentów, wspieranych przez ekspertów naukowych, gwarantuje, że zwycięski projekt będzie nakierowany na radzenie sobie z wyzwaniami przed którymi stają pacjenci.

Pierwsza ceremonia wręczenia Grantu BMP odbędzie się wiosną 2018 roku. Zainteresowani aplikanci, którzy spełniają wymagane kryteria będą mogli zgłosić swoje projekty poprzez stronę internetową od 1 września 2017. Więcej informacji na temat grantu będzie dostępne wkrótce na stronach internetowych [www.bmp-grant.eu](http://www.bmp-grant.eu) i [www.pae-eu.eu](http://www.pae-eu.eu)

## Spotkanie Ambasadorów MyDystonia w Rzymie

Drugie spotkanie Ambasadorów MyDystonia odbyło się podczas majowych D-DAYS w Rzymie. Spośród Ambasadorów obecni byli Edwige Ponseel ze stowarzyszenia AMADYS (Francuskie Stowarzyszenie Dystonii), Stefan Taubert z Fińskiego Stowarzyszenia Dystonii, Sissel Buskerud z Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii, Ulrike i Juliane Halsch z DDG (Niemieckiego Stowarzyszenia Dystonii) oraz Yvonne Sörensen z Duńskiego Stowarzyszenia Dystonii. Ponadto, uczestnikami spotkania byli także Bengt-Erik Calles ze Szwedzkiego Stowarzyszenia Dystonii i Maria Carla Tarocchi z ARD, Włoskiego Stowarzyszenia Dystonii.



Warsztaty MyDystonia w Rzymie

Zdjęcie: Stephan Röhl

Eelco i Monika przedstawili najnowsze informacje dotyczące aplikacji oraz jej rozwoju w ciągu ostatnich kilku miesięcy. Obecnie posiada ona około 1200 użytkowników z 44 krajów na całym świecie. Aplikacja dostępna jest w sklepie Google Play i APP Store w 10 językach (Angielskim, Niemieckim, Hiszpańskim, Włoskim, Francuskim, Szwedzkim, Norweskim, Duńskim, Fińskim i Rosyjskim).

Następnie ambasadory opowiedzieli o swoich działaniach na poziomie krajowym, mających na celu promowanie aplikacji, takich jak prezentowanie jej działania podczas spotkań członków organizacji oraz różnorodne działania komunikacyjne poprzez biuletyny i media społecznościowe.

W celu ułatwienia pracy Ambasadorów stworzona została specjalna platforma: MyDystonia Ambassador NET. Podczas drugiej części warsztatów uczestnicy zostali przeszkoleni z korzystania z platformy oraz dowiedzieli się w jaki sposób rozwiązywać różne problemy zgłaszane przez użytkowników aplikacji MyDystonia.

Jeszcze raz chcielibyśmy podziękować naszym Ambasadorom za ich wsparcie i poświęcenie w pracy nad projektem MyDystonia. W naszej wymarzonej wizji wszyscy cierpiący na dystonię pacjenci korzystają z aplikacji MyDystonia w celu poprawienia komunikacji pomiędzy nimi a lekarzami, zoptymalizowania efektów stosowanego leczenia oraz w dłuższej perspektywie, pomocy w tworzeniu skutecznej metody leczenia dla przyszłych pacjentów.

„Dane na temat mojej dystonii dziś mogą okazać się ważne dla jutrzejszych badań nad chorobą”, powiedziała Merete Avery, Przewodnicząca Dystonia Europe.



MyDystonia Ambassadors at Campo di Fiori in Rome.

Zdjęcie: Stephan Röhl



Monitoruj swoją dystonię i popraw jakość swojego życia  
Od pacjentów. Dla pacjentów.

The image shows a hand holding a smartphone displaying the 'MY DYSTONIA' app. The app interface includes a 'SUBMIT' button, a 'MY DYSTONIA' header, and a line graph showing 'Physical symptoms' over time (CW14 to CW17). The graph has two data series: one in orange and one in blue. The orange series starts at 3.5, drops to 2.5, and then rises to 3.5. The blue series starts at 2.5, drops to 1.5, and then rises to 3.5. Below the graph, there are icons for 'Physical symptoms', 'Mood', 'Engagement', and a central 'Q1' section with sub-sections 'Q2' and 'Q3'. The bottom of the screen has a navigation bar with icons for 'DIARY', 'REPORTS', 'REWARDS', 'NEWS', and 'SETTINGS'.

Available on the App Store

Available Online

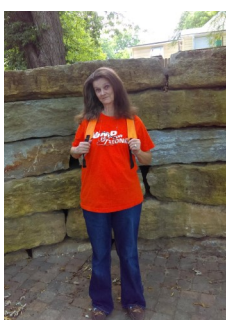
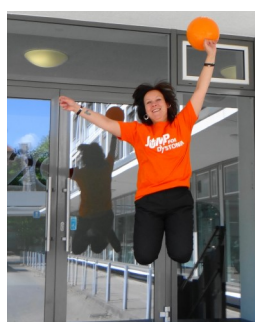
[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)



# Skok dla dystonii

## Letni skok dla dystonii!

Wykonaj specjalny letni skok dla dystonii! Gdzie spędzasz lato? Podróżujesz czy zostajesz w domu? Pokaż nam swoje lato, robiąc zdjęcie ze swoim skokiem, użyj hashtagów #summerjumpfordystonia oraz #jumpfordystonia i umieść je na naszej stronie na Facebooku lub Instagramie.



[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)



### Spotkanie Belgijskiego Stowarzyszenia Dystonii w Brugii

W listopadzie zeszłego roku Belgijskie Stowarzyszenie Dystonii zaprosiło swoich członków na spotkanie w szpitalu uniwersyteckim w Brugii. Po tym jak na wstępie Frans Vanderstraeten powitał wszystkich uczestników, zaprezentowany został pierwszy z prelegentów. Profesor Santos z Brugii przedstawił interesujące, szerokie omówienie dystonii dotykające różnych tematów takich jak genetyka, symptomy niemotoryczne i leczenie. Po przerwie kawowej Monika Benson wygłosiła wykład pt. „Dystonia- z punktu widzenia pacjentów”. Podzieliła się swoją osobistą historią a następnie opowiedziała o Dystonia Europe i jego działalności i projektach. Zaprezentowała także aplikację MyDystonia- cyfrowy dziennik dla osób chorych na dystonię. Na końcu spotkania, wszystkich 40 uczestników zebrało się razem i SKOCZYŁO dla dystonii.



*Frans Vanderstraeten z Belgijskiego Stowarzyszenia Dystonii.*

Bardzo dziękujemy Belgijskiemu Stowarzyszeniu Dystonii i firmie Merz za zorganizowanie tego spotkania.



*Członkowie Belgijskiego Stowarzyszenia skaczą dla Dystonii.*

### Coroczne spotkanie członków Norweskiego Stowarzyszenia Dystonii 2017 w Trondheim

W marcu tego roku Norweskie Stowarzyszenie Dystonii zorganizowało swoje coroczne spotkanie i Zgromadzenie Ogólne w Trondheim w Norwegii. Na dwudniowym spotkaniu stawiło się około czterdziestu członków (pacjentów cierpiących na dystonię i ich rodzin) z całej Norwegii. Przewodnicząca Anniken Hansen przywitała wszystkich i opowiedziała o osiągnięciach Stowarzyszenia w poprzednim roku. Trzyletni Projekt Fizjoterapeutyczny dobiegł właśnie końca i okazał się wielkim sukcesem. Certyfikaty otrzymało 82 fizjoterapeutów z całej Norwegii. W ramach Stowarzyszenia działa sześć lokalnych grup wsparcia w różnych częściach kraju, które dwa razy do roku organizują spotkania dla członków z danego regionu.

Po lunchu neurochirurg Sasha Gulati ze szpitala Św. Olafa w Trondheim przedstawił pełną ciekawych informacji prezentację na temat leczenia dystonii metodą DBS (głębokiej stymulacji mózgu), która zawierała również filmy video pokazujące jak działa i na czym ono polega. Leczenie metodą DBS wykonywane jest w dwóch szpitalach uniwersyteckich w Norwegii: w Trondheim i w Oslo. Coraz więcej pacjentów jest poddawanych tego typu terapii a jej wyniki są satysfakcjonujące. Następną prezentację przedstawiła członkini NDF Cecilie Benterud, która podzieliła się swoją historią choroby, opowiadając o tym jak trzy lata ciężko zmagala się z dystonią zanim postawiono jej prawidłową diagnozę. Leczono ją za pomocą toksyny botulinowej, ale efekty nie były zgodne z tym czego oczekiwała, więc w 2012 poddała się terapii metodą DBS. „Zyskałam nowe życie” powiedziała. Dziś świetnie radzi sobie w życiu i pracuje. Dziękujemy Cecilie za podzielenie się swoją historią.

Ambasadorka MyDystonia i członkini Rady NDF Sissel Busekerud przedstawiła krótką prezentację na temat aplikacji MyDystonia. Wspólnie z Moniką Benson zachęciły uczestników do korzystania z aplikacji, która może być pomocnym narzędziem wspierającym i ułatwiającym komunikację między pacjentem i lekarzem oraz może pozytywnie wpływać na efekty terapii. A im więcej korzystamy z dziennika, tym więcej kolekcjonujemy anonimowych danych na temat dystonii. Monika podkreśliła, że „dane na temat twojej dystonii zebrane dziś mogą pomóc w tworzeniu efektywnej terapii dla przyszłych pacjentów”.

Popołudniu wszyscy goście wzięli udział w zwiedzaniu Trondheim z przewodnikiem na łódce. Pogoda była piękna, tak samo jak piękne jest Trondheim, Nidelva, fiordy i okoliczne góry. Podczas wycieczki znalazła się też chwila na krótki przystanek na małej wyspie Munkholmen. Tam, wszyscy razem połączyliśmy się w SKOKU dla Dystonii pod parasolem, wspierając Tydzień Świadomości Na Temat Mózgu, przypadający na dni 13-17 marca.

W niedzielę rano odbyło się Zgromadzenie Ogólne. Przewodnicząc Anniken Hansen zrezygnowała z pełnionej funkcji po tym jak prowadziła NDF przez 4 lata. Nowym Przewodniczącym został Johan Arnfinn Warvik. Dziękujemy Anniken za jej poświęcenie i wielką pracę, którą wykonała na rzecz norweskich pacjentów chorych na dystonię. Jednocześnie serdecznie witamy Johana i życzymy jemu oraz jego nowemu zespołowi wielu sukcesów w pracy.

Również Dystonia Europe zostało zaproszone do wzięcia udziału w spotkaniu. Organizację reprezentowała Dyrektor Wykonawcza Monika Benson. Bardzo ważnym dla nas jest by spotykać się z przedstawicielami naszych różnych organizacji członkowskich w ich krajach. Rozmawiając z nimi i słuchając ich możemy lepiej zrozumieć ich potrzeby i zaplanować a następnie wykonać kolejne kroki naprzód w naszej pracy na rzecz osób cierpiących na dystonię.

Dziękujemy za zaproszenie i danie nam szansy na wzięcie udziału w Waszym spotkaniu.



Nowy przewodniczący Johan Arnfinn Warvik i była przewodnicząca Anniken Hansen



### Niezwykłe okazja by zajrzeć do świata produkcji rozruszników serca

5 maja wziąłem udział w wycieczce do zakładu Medtronic w Tolochenaz w Szwajcarii, którą zorganizował Eric Huber, członek Rady Szwajcarskiego Stowarzyszenia Dystonii (SDA), który jest także Przewodniczącym jego francuskojęzycznej frakcji.

Pojechałem pociągiem do Morges, skąd dalej poszedłem wzdłuż brzegu jeziora Genewskiego przez piękny, stary park, w którym akurat odbywał się "fête de la tulipe" (festiwal tulipanów). "Sentier de la truite" (szlak pstrągów) poprowadził mnie wzdłuż niewielkiego potoku i wreszcie, po kilku seriach prób i błędów, udało mi się dotrzeć do zakładu.

Zarejestrowana na stałe w Dublinie firma, której operacyjna kwatera główna mieści się we Fridley w stanie Minnesota działa w ponad 140 krajach i zatrudnia ponad 100 000 osób. Zakład w Tolochenaz w Szwajcarii podzielony jest na 3 jednostki:

**EMEA** (Europa, Środkowy Wschód, Afryka) koordynuje działania w tych właśnie regionach.

**SMO** (Swiss Medtronic Operations) to fabryka, w której produkowane są najbardziej skomplikowane wszczepiane stymulatory na świecie.

**Centrum Formacyjne** zapewnia tysiącom osób pracujących branży w medycznej wstępne szkolenia i wsparcie w celu zapewnienia profesjonalnego wszczepiania i korzystania z urządzeń firmy Medtronic.

Na początku wizyty Cyrille Le Terrien, przedstawiciel handlowy zajmujący się neurochirurgią i urządzeniami stosowanymi w terapii metodą DBS, interesująco omówił historię i aktualne obszary działalności firmy. Ogromne wrażenie zrobiło na mnie zobaczenie na własne oczy całej historii nieustannego udoskonalania i miniaturyzowania tych maleńkich, elektrycznych urządzeń wspierających leczenie zaburzeń pracy serca i niewłaściwej aktywności mózgu.

Prof. Jocelyne Blocj, neurochirurg ze Szwajcarskiej Jednostki Stymulacji Mózgu (Centralny Szpital Uniwersytecki, Vaud CHUV, Uniwersytet w Lozannie) przedstawiła nam wstępne informacje na temat różnych rodzajów dystonii i chirurgicznych metod jej leczenia (zarówno związanych z głębokimi obszarami mózgu jak i korą) za pomocą neurochirurgii stereotaktycznej i funkcjonalnej, które mają na celu wzmocnienie osłabionej zdolności mózgu do samoleczenia za pomocą neuromodulacji (komórki macierzyste, mechanizm plastyczności mózgu).



*Szwajcarskie Stowarzyszenie Dystonii z wizytą w Medtronic*

Jej badania dotyczą także nowych możliwości, jakie daje głęboka stymulacja mózgu. Metoda DBS stosowana jest w leczeniu choroby Parkinsona, drżenia samoistnego i dystonii.

Następnie 22 uczestników wycieczki rozpoczęło zwiedzanie zakładu pod opieką Isabel Hollstein, Asystentki w Dziale Marketingu i Sprzedaży. Mieliśmy okazję zajrzeć przez ogromne szklane okna do utrzymywanych w stanie antyseptycznym hal produkcyjnych firmy wytwarzającej urządzenia medyczne, która jest nie tylko pionierem na rynku rozruszników serca, ale też największą na świecie niezależną firmą rozwijającą technologie medyczne. Podczas zwiedzenia w kilku punktach mieliśmy okazję obejrzeć krótkie filmy video, które dostarczyły nam więcej informacji pozwalając lepiej zrozumieć proces produkcji.

To imponujące wydarzenie zakończone zostało pysznym obiadem w lokalnej restauracji dla VIPów. Nie możemy też zapomnieć o nowoczesnej architekturze budynku i jego układzie architektonicznym: symbolizuje on dwie komory serca!

Bardzo dziękuję Ericowi oraz wszystkim pracownikom Medtronic zaangażowanym w organizację tego robiącego ogromne wrażenie wydarzenia.

*Erhard Mätzener  
Skarbnik*

*Szwajcarskie Stowarzyszenie Dystonii oraz Dystonia Europe*

## Poznajcie Członka Rady DE: Erharda Mätzenera

Nie pamiętam, kiedy i w jaki sposób po raz pierwszy dowiedziałem się o istnieniu Szwajcarskiego Stowarzyszenia Dystonii (Schweizerische Dystonie-Gesellschaft, SDG). Musiało to być w okolicach roku 2008. Jako gość wziąłem udział w lunchu organizowanym przez SDG i właśnie wtedy Barbara Gygli, wtedy delegatka SDG i Członkini Rady (Sekretarz) Europejskiej Federacji Dystonii EDF w latach 2004-2006 a także córka Dr Brigitte Gygli, współzałożycielki SDG i jego pierwszej Przewodniczącej, opowiedziała mi więcej o SDG. Wkrótce stałem się członkiem stowarzyszenia i w 2009 roku po raz pierwszy wziąłem udział w corocznym Zgromadzeniu Ogólnym. Rok później wybrano mnie na współaudytora SDG a w 2012 roku wyznaczono mnie na głównego delegata SDG do Dystonia Europe.

Gdy brałem udział w moim pierwszym kongresie i corocznym Zgromadzeniu Ogólnym Dystonia Europe w cudownym mieście Bol na wyspie Brač (w Chorwacji) w 2012 roku, Monika Benson, ówczesna Przewodnicząca DE, zapytała mnie czy potrafię sobie wyobrazić siebie jako aktywnego Członka Rady DE. Podziękowałem Monice za jej wysoką ocenę moich możliwości, ale stwierdziłem, że najpierw wolałbym przyzwyczać się do mojej nowej funkcji jako delegat SDG.



Erhard w Alpach Szwajcarskich

Był to piękny poranek na imponującym statku MS Rotterdam podczas D-DAYS w październiku 2015 roku, kiedy Alistair Newton, jeden ze „spiritus rectores” naszej organizacji, podszedł do mnie podczas śniadania i zapytał, czy chciałbym zająć miejsce Heike Wolf na stanowisku Skarbnika Dystonia Europe. Najpierw odpowiedziałem, że muszę to przemyśleć, ale już w listopadzie 2015 roku zostałem mianowany Skarbnikiem Dystonia Europe.



Lilo i Erhard

Od tego czasu wiele się wydarzyło. W tym okresie dowiedziałem się jak wiele pracy udało się już wykonać organizacji przez te wszystkie lata. Bardzo cenię sobie atmosferę solidarności i otwartości, która jest tak charakterystyczna dla Rady DE. Jest moim silnym pragnieniem i obowiązkiem pracować na rzecz Rady Dystonia Europe oraz ogromnej liczby pacjentów cierpiących na dystonię w całej Europie. Poza faktami i liczbami, z którymi mam do czynienia od wielu dekad, uwielbiam uprawiać sport.

## POZNAJMY SIĘ!

Porównując mój raczej umiarkowany stopień blefarospazmu, na który choruję, do innych form dystonii czuję się uprzywilejowany mogąc wykonywać ćwiczenia fizyczne.

Miałem ponad 30 lat, gdy zacząłem biegać i od tego czasu udało mi się przebiec kilka maratonów. W ziemie lubię uprawiać narciarstwo biegowe. Wielokrotnie odwiedzałem Laponię w Finlandii i brałem udział w zawodach takich jak Pirkkan Hiihto, Finlandia Hiihto, Lapponia Hiihto, Rajalta Rajalle (siedmiodniowy bieg przez centralną Finlandię od granicy z Rosją do granicy ze Szwecją w Tornio) Vasa-Loppet i Birkebeiner Rennet. Niesamowitym doświadczeniem był dla mnie bieg Hiihtäen halki Suomen z Virolahti do Jäämeri, tzn. znad morza Bałtyckiego nad Ocean Arktyczny (1800km w 32 dni). Równie niezapomniany jest dla mnie Wyścig Na Kole Podbiegunowym na wschodnim wybrzeżu Grenlandii (Sisimiut).

Od ponad 10 lat uczęszczam na lekcje śpiewu. Brałem aktywny udział w kilku projektach związanych z muzyką chórzną, w tym w fińskim chórze w Zurychu oraz rosyjskim chórze „Białe Noce” z Zurychu, z którym odbyłem wycieczkę na Syberię oraz tygodniowy rejs po jeziorze Bajkał.

Urodziłem się 24.08.1942 w Meiringen w Szwajcarii w cudownym regionie Oberlandu Berneńskiego. Podstawą edukację odebrałem w Unterbach i Meiringen. Praktyki zawodowe odbyłem w administracji okręgu w Meiringen.

Skończyłem studia ekonomiczne na Uniwersytecie w Zurychu. Pracowałem w prywatnym banku w Szwajcarii jako doradca inwestycyjny przez ponad 20 lat zanim odszedłem na emeryturę w 2002 roku. Wspólnie z moją partnerką Lilo (Liselotte) żyjemy razem już ponad 35 lat.

Choruję na blefarospazm. Wiele lat temu cierpiałem też na „rękę pisarza”, ale w międzyczasie choroba zanikła.

*Erhard Mätzener*  
Szwajcaria



*Lilo i Erhard w  
Rzymie podczas D-  
DAYS*



### Radosny gniew- album o miłości i wdzięczności

Pierwsze symptomy dystonii szyjnej zauważyłam u siebie w wieku 16 lat. Moja głowa delikatnie się trzęsła. Nie bardzo, ale wystarczająco by mnie przstraszyć. Gdy miałam 21 lat objawy się pogorszyły i po wizycie u neurologa została mi postawiona diagnoza: dystonia szyjna skręcająca moją głowę w lewo. Symptomami mojej choroby są drgawki i spastyczność mięśni szyi. Ale największą bitwę stoczyłam z odczuwanym wstydem. Przez ostatnie 15 lat mniej lub bardziej wstydziłam się siebie. W 2012 roku zdecydowałam się podjąć naukę śpiewu i tym samym zmierzyć się z rzeczą, której bałam się najbardziej: byciem przed ludźmi, którzy mogą zobaczyć jak moja głowa się trzęsie. Dla mnie jest to uczucie podobne do stanięcia nago przed innymi ludźmi.

Niewiele ponad roku temu, w wieku 30 lat, zdecydowałam się nagrać moją pierwszą płytę. Nigdy wcześniej nie tworzyłam muzyki, ale miałam szansę nauczyć się tego i nagrać własny album. Studiuję śpiew na wydziale muzyki ludowej w Centralnym Konserwatorium Wschodniego Botniku w Zachodniej Finlandii, które zaoferowało mi możliwość nagrania płyty jako formę zaliczenia studiów. Zimą 2015 roku i wiosną 2016 nagrałam moje pierwsze piosenki, które ukazały się na mojej pierwszej płycie CD.

Tematem płyty jest miłość. Być może nie jest to zaskoczenie, ale moim punktem wyjścia była nie relacja miłosna, ale miłość do siebie i do życia samego w sobie. Ma to swoje korzenie w moim własnym rozwoju osobistym i uczeniu się kochania siebie, uczeniu się wybaczenia i odpuszczania, oraz w mojej ogromnej wdzięczności dla miłości i świata dookoła nas. Zainspirował mnie ruch Pokój i Miłość z lat 60, który zinterpretowałam we własny i nowoczesny sposób. Muzycznie z kolei inspirowała mnie muzyka popowa i rockowa z lat 90, z czasów, kiedy dźwięki rodziły się ze wspólnego grania w zespole, a także średniowieczna i irlandzka muzyka ludowa.

Pierwsza piosenka otwierająca album zatytułowana jest \_dystonia\_ i opisuje uczucia towarzyszące mi w życiu z tą chorobą. Muzycznie i tekstowo album rozwija się od mrocznej stylistyki do bardziej świetlanego i pozytywnego zakończenia w piosence mówiącej po prostu o tym, że należy żyć swoim życiem w danym momencie i czuć się wolnym. Piosenki te są swego rodzaju mantrami, pomagającymi przetrwać trudne chwile w życiu i pozwalającymi odnaleźć nadzieję i światło w każdym momencie. Tytuł albumu „Radosny gniew” odnosi się do przeciwstawień takich jak ciemność i światło, strach i wiara. Możecie znaleźć moją muzykę na Spotify pod moim pseudonimem artystycznym Roses (a w zasadzie Rose’s). Więcej informacji znajdziecie też na stronach [www.roses2.bandcamp.com](http://www.roses2.bandcamp.com) oraz [www.weloveroses.com](http://www.weloveroses.com) Rose’s ma także swoją stronę na Facebooku.

Laura Suurla  
Kokkola, Finlandia



Laura Suurla  
Zdj. cie: Kerttu Malinen

### 2017

#### Lipiec

6 Spotkanie Rady Dystonia Europe, Lund, Szwecja

7 Letnie spotkanie Think Tanku DE, Lund, Szwecja

#### Wrzesień

30 Obchody 30 rocznicy istnienia AMADYS, Lyon, Francja

### 2018

#### Styczeń

Dokładna data nieznana- Spotkanie Rady i Think Tanku Dystonia Europe, Lund, Szwecja

#### Marzec

22- 25 CONy 2018- 12 Światowy Kongres Kontrowersje w Neurologii,  
Warszawa, Polska

#### Kwiecień

11 Spotkanie Rady Dystonia Europe, Bruksela, Belgia

12-14 Obchody 25 rocznicy istnienia Dystonia Europe oraz D-DAYS 2018, Bruksela, Belgia

#### Czerwiec

16-19 4 Kongres Europejskiej Akademii Neurologii, Lizbona, Portugalia

#### Wrzesień

25-29 2 Międzynarodowy Kongres Choroby Parkinsona i Zaburzeń Ruchu, Seul, Korea



TRZECI KONGRES  
EUROPEJSKIEJ AKADEMII NEUROLOGII

**AMSTERDAM**  
**24-27 CZERWCA 2017**

[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)

# ZAPAMIĘTAJ TE DATY!

## D-DAYS 2018 I KONFERENCJA Z OKAZJI 25 LECIA ISTNIENIA DYSTONIA EUROPE

12-14 KWIETNIA 2018

BRUKSELA, BELGIA

**Dokładne miejsce odbywania się  
konferencji i szczegółowy program  
zostaną wkrótce podane na naszej  
stronie internetowej**

Zapraszamy liderów organizacji działających na rzecz pacjentów, osoby cierpiące na dystonię i członków ich rodzin, fizjoterapeutów, pielęgniarki, lekarzy i wszystkie inne osoby zainteresowane tematem dystonii.



**Mamy nadzieję spotkać się z Tobą w Brukseli!**



[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)



## Członkowie

W Dystonia Europe zrzeszone są 22 krajowe grupy członkowskie z 19 europejskich krajów, którymi są: Austria, Belgia, Chorwacja, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Hiszpania, Irlandia, Niemcy, Norwegia, Polska, Portugalia, Rumunia, Szwajcaria, Szwecja, Ukraina, Wielka Brytania, Włochy.

## Dotacje i wsparcie

Dystonia Europe chętnie przyjmuje i jest bardzo wdzięczna za wszelkie dotacje i inne formy wsparcia ze strony organizacji lub osób prywatnych, dzięki którym możliwe jest kontynuowanie naszej działalności związanej z dystonią w Europie, poprzez finansowanie badań, zwiększanie świadomości oraz edukowanie ludzi. Jeżeli są Państwo zainteresowani wsparciem Dystonia Europe, prosimy o kontakt pod adresem [sec@dystonia-europe.org](mailto:sec@dystonia-europe.org) w celu przedyskutowania 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 stronę <https://dystonia-europe.org/donate/>

Dziękujemy za wspieranie stowarzyszenia Dystonia Europe!

## Rada medyczno-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  
Prof. Tom Warner – Londyn  
Dr Jean-Pierre Lin – Londyn  
Prof. Maja Relja – Zagrzeb  
Prof. Eduardo Tolosa – Barcelona  
Prof. Marie Vidailhet – Paryż



# Członkowie zarządu oraz pracownicy

**Rada Dyrektorów - Dystonia Europe jest zarządzana przez społeczną 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 Norweskigo 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 upływie 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, Ascotiatia Dystonia. Celami tej organizacji jest zwiększanie świadomości społecznej na temat dystonii, wspieranie i doradzanie pacjentom oraz ich rodzinom a także promowanie badań. Sorin jest absolwentem studiów społecznych, jest także pisarzem, malarzem i działa społecznie od roku 2010. W 2012 zdiagnozowano u niego dystonię ogólną. **Sorin został wybrany do Rady w roku 2015 a następnie z sukcesem ubiegał się o reelekcję w roku 2017.**



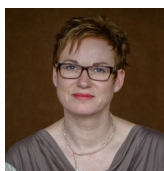
**Adam Kalinowski,**  
**Członek Rady,**  
**Polska**

Adam cierpi na dystonię od 2006 roku. Założył internetową grupę wsparcia dla osób chorych na dystonię z Polski, co okazało się być początkiem jego kariery jako działacza na rzecz pacjentów. Jest Członkiem Rady Polskiego Stowarzyszenia Dystonii oraz specjalistą z zakresu PR. W 2017 roku, podczas spotkania w Rzymie, Adam został wybrany na Członka Rady DE. W tym samym roku został także ambasadorem MyDystonia. Jest również administratorem własnej strony internetowej „Dystonia Good Story”. Jest Polakiem, ale na stałe mieszka w Irlandii, gdzie stara się rozwijać swoją firmę działającą w branży marketingu w mediach społecznościowych.



**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.



**Edwige Ponseel,**  
**Członkini Rady,**  
**Francja**

Edwige jest przewodniczącą Francuskiego Stowarzyszenia Dystonii, Amadys. Cele jej stowarzyszenia to wspieranie pacjentów cierpiących na dystonię, zwiększanie publicznej świadomości na temat choroby, promowanie badań oraz organizowanie spotkań i wydarzeń. Edwige pracuje w dziale zakupów i marketingu w firmie niedaleko Paryża. W 1994 zdiagnozowano u niej dystonię szyjną. Do Rady DE została wybrana podczas Zgromadzenia Ogólnego w Rzymie w 2017 roku.



**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.



**Maja Relja, Doradca,**  
**Chorwacja**

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



**Eelco Uytterhoeven,**  
**Doradca,**  
**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 na wielu różnych polach z następującymi podmiotami:

DMRF – Fundacją Badań Medycznych nad Dystonią, FDR – Fundacją Badań nad Dystonią, Koalicją Dystonii, EFNA – Europejską Federacją Stowarzyszeń Neurologicznych, EBC – 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](http://www.dystonia-europe.org)