

DYSTONIA NEWS

WIOSNA | 1 - 2025



Uczestnicy Think Tanku
w Lund w Szwecji

W TYM WYDANIU

STR. 4

Popularna książka o dysbalansie mięśniowym uaktualniona i przetłumaczona na język angielski

STR. 9

Dystonia Europe i Towarzystwo Childhood Dystonia Awareness UK

STR. 26

Poznajcie Donalda MacPhee ze Szkocji

DYSTONIA
EUROPE



SPIS TREŚCI

List Przewodniczącej	2
Aktualności	3
Inne wiadomości	7
Działania na forum UE	16
W Europie i na świecie	19
Moja opowieść o dystonii	26
Poznajmy się	29
Wydarzenia	30
Członkowie, Rada Doradcza i pracownicy	31
Zarząd	32
Doradcy i kontakt	33
Partnerzy i sponsorzy	34

Drodzy Czytelnicy,

Z radością przedstawiamy nowe wydanie naszego biuletynu Wiosna 2025, jak zawsze bogate w ciekawe informacje.

Fizjoterapia:

Mamy przyjemność ogłosić wydanie książki Johanny Blom „Muscle Imbalance” (Dysbalans mięśniowy). Warsztaty dla fizjoterapeutów odbyły się w Szwecji, a wkrótce planujemy zorganizować kolejne w Wielkiej Brytanii.

Dystonia dziecięca:

Dzięki kontaktowi z jednym z założycieli grupy, Adrianem Hutchingsem, chcielibyśmy poinformować Was o istnieniu grupy wsparcia na Facebooku dla rodziców dzieci z dystonią „Childhood Dystonia Awareness UK and Europe”, z którą będziemy współpracować. Gratulujemy Grupie dotychczas wykonanej pracy i dużego zaangażowania. 29 stycznia zorganizowaliśmy seminarium internetowe „Children, Dystonia and DBS” (Dzieci, Dystonia i DBS), którego nagranie można znaleźć w serwisie YouTube. Więcej na ten temat dowiedziecie się z artykułu autorstwa Gill.

DBS

Rozpoczął się trzeci sezon podcastu „Positive Twist”, w której Amybel opowiada o swoim doświadczeniu z DBS. Monika wzięła udział w Akademii DBS Boston Scientific w Budapeszcie. Możecie także poznać historię Yannicka Paredisa, mistrza tenisa stołowego.

O swojej historii opowiada nam także Donald, który mieszka w Szkocji i który poznał naszego byłego, uwielbianego prezesa i założyciela Alistaira Newtona, nadal pełniącego rolę konsultanta. Możecie skontaktować się z Donaldem mailowo, aby wymienić się poradami! Lieva, przewodnicząca Belgijskiego Towarzystwa Dystonii, odpowiada na pytania „Hello There”.

Jesteśmy bardzo dumni z naszych Członków Zarządu, ich wiedzy i wszechstronności!

Merete wzięła udział w posiedzeniu Grupy Europosłów ds. Zdrowia Mózgu i Schorzeń Neurologicznych w Parlamencie Europejskim dzięki inicjatywie EFNA, reprezentując osoby cierpiące na dystonię. Catalina została nową członkinią zarządu EFNA. Będzie reprezentować osoby cierpiące na dystonię i uczestniczyć w pracach tej wspaniałej organizacji. Opowiada nam również o inicjatywach dotyczących „sztuki dla dystonii” w Rumunii.

W następnym numerze zamieścimy relację z naszego corocznego Walnego Zgromadzenia, które odbyło się 10 maja w formie wideokonferencji z udziałem przedstawicieli naszych stowarzyszeń członkowskich, oraz spojrzymy w przyszłość na wrzesień, który będzie pracowitym miesiącem komunikacji i podnoszenia świadomości na temat dystonii.

W imieniu całego zespołu życzę wszystkim udanych wakacji, dbajcie o siebie!



Edwige Ponseel
Przewodnicząca
Dystonia Europe

Zimowe spotkanie Think Tank w Lund w Szwecji

W pierwszym tygodniu marca zarząd Dystonia Europe spotkał się osobiście w Lund. Monika powitała członków zarządu w swoim mieszkaniu, gdzie odbyło się posiedzenie zarządu.

W porządku obrad znalazło się wiele punktów, takich jak przygotowania do corocznego Walnego Zgromadzenia, aktualizacja informacji o bieżących projektach, planowanie seminariów internetowych i spotkań.

Wieczorem przedstawiciele firm Merz i Ipsen dołączyli do posiłku w restauracji w Lund.

Następnego dnia odbyło się zimowe spotkanie Think Tank 2025. Była to już 19. edycja tego wydarzenia.

Spotkania Think Tank odbywają się dwa razy w roku: w formie stacjonarnej zimą oraz online na przełomie lata i jesieni.

Podczas spotkania omówiono wiele tematów i przeznaczono dużo czasu na wymianę poglądów i burzę mózgów poświęconą nowym pomysłom.

Dziękujemy naszym Platynowym Partnerom za ich cenne wsparcie.

Monika Benson
Dyrektor Zarządzająca
Dystonia Europe



Dyrektor Zarządzająca Monika Benson, Menedżer Operacyjna Merete Avery, Członek Zarządu Jukka Sillanpää, Skarbnik Sissel Buskerud i Członkini Zarządu Catalina Crainic

Popularna książka o dysbalansie mięśniowym uaktualniona i przetłumaczona na język angielski



Fizjoterapeutka Johanna Blom

Johanna Blom pracuje jako fizjoterapeutka w Szpitalu Uniwersyteckim Skåne w mieście Malmö, w Szwecji. Jako członkini zespołu Tonus, ściśle współpracuje ze specjalistami w dziedzinie neurologii, dzięki czemu posiada bogate doświadczenie w pracy z pacjentami cierpiącymi na dystonię oraz spastyczność. Kiedy postanowiła opisać swoją pracę, łącząc własne doświadczenia i wiedzę z wynikami badań naukowych, zdała sobie sprawę, że książka powinna przedstawiać oba obszary diagnostyczne.

„Powodem było to, że obie grupy pacjentów wymagają aktywnej fizjoterapii, mimo że ich problemy nieco się różnią. Jednakże, opisując oba zagadnienia w tej samej książce, mam nadzieję zaprezentować szerszy obraz samego problemu napięcia mięśniowego, a jednocześnie pogłębić zrozumienie każdego z tych obszarów” – mówi Johanna.

Dystonia jest trzecią najczęściej diagnozowaną grupą zaburzeń ruchowych, a jej postać ogniskowa dotyka około 30 osób na 100 000 mieszkańców Europy. Spastyczność natomiast wynika z urazów lub chorób mózgu i/lub rdzenia kręgowego, takich jak udar, stwardnienie rozsiane, porażenie mózgowe lub urazowe uszkodzenie mózgu lub rdzenia kręgowego. Johanna twierdzi, że istnieje potrzeba bardziej aktywnego i zindywidualizowanego podejścia do pacjentów. Jej książka opiera się na aktualnych badaniach naukowych, zawiera wiele ilustrowanych przykładów ćwiczeń fizjoterapeutycznych i otrzymuje

Popularna i bogato ilustrowana książka zatytułowana „Muscle Imbalance” (Dysbalans mięśniowy) została wydana w uaktualnionej wersji w języku angielskim. Napisana przez fizjoterapeutkę Johannę Blom, jest przeznaczona przede wszystkim dla fizjoterapeutów, ale może być również wykorzystywana przez innych pracowników służby zdrowia, którzy spotykają się z pacjentami cierpiącymi na napięcie mięśniowe w formie dystonii czy spastyczności. Stanowi ona ważne nowe narzędzie, które powinno przyczynić się do lepszej oceny stanu i leczenia dużej grupy pacjentów.

wiele pozytywnych opinii, a niektórzy specjaliści twierdzą nawet że często mają jej książkę pod ręką podczas pracy z pacjentami. „To cenne opinie, ponieważ książka jest głównie skierowana do fizjoterapeutów i innych pracowników służby zdrowia, ale również wielu pacjentów donosi, że zapoznało się z książką i uważa ją za bardzo cenną, co jest satysfakcjonujące, ponieważ ostatecznie to pacjenci są dla mnie najważniejsi” – dodaje.

W Europie istnieją duże różnice pomiędzy poszczególnymi krajami w zakresie dostępności wczesnej diagnostyki, oceny stanu i odpowiedniego leczenia pacjentów z dystonią lub spastycznością, co jest dużym problemem, mówi Johanna, dodając:

„Mam nadzieję, że uda mi się upowszechnić nową wiedzę i pomóc służbie zdrowia w Szwecji i Europie zyskać głębsze zrozumienie tych zaburzeń i lepszą podstawę do oceny stanu, analizy i zindywidualizowanego leczenia”.

Johanna często organizuje warsztaty i prowadzi wykłady w Szwecji i w innych krajach europejskich, dzięki czemu nawiązuje kontakty z wieloma zespołami opieki medycznej i organizacjami pacjentów w całej Europie. Mówi nam, że książka w języku szwedzkim sprzedała się głównie w Szwecji i Norwegii, ale także w Danii i Finlandii. Dzięki angielskiemu tłumaczeniu uaktualnionej wersji ma nadzieję na szerszą dystrybucję międzynarodową.

„Pisanie tej książki dało mi ogromną satysfakcję od początku do końca. Był to dla mnie również bardzo pouczający projekt” – mówi, dumnie unosząc w rękę swoje dzieło.

Zaktualizowana książka Johanny została zasponsorowana przez firmę Merz, która ma pełne prawo być dumna z pomocy w rozpowszechnianiu tej ważnej wiedzy wśród szerszego międzynarodowego grona odbiorców.

„Ta praca będzie doskonałym narzędziem dla wielu fizjoterapeutów oraz pacjentów cierpiących na dystonię lub spastyczność. Ważne jest, aby szerzyć wiedzę na temat tych wyzwań i sposobów ich leczenia.

Zaobserwowaliśmy już duże zainteresowanie książką Johanny zarówno w Niemczech, jak i w Austrii,” mówi Eva Ahlbom Fredriksson, Dyrektor ds. Handlowych w krajach skandynawskich, Merz Therapeutics Nordics AB.

Johanna zwraca również uwagę na platformę cyfrową, zawierającą ćwiczenia i możliwość tworzenia domowych programów treningowych, którą opracowała wspólnie z organizacją pacjentów Dystonia Europe przy wsparciu finansowym Boston Scientific Foundation Europe.

Więcej informacji można znaleźć na stronie:

<https://physioexercise.org/en>

Aby zamówić książkę, kliknij ten link:

<https://dystonia-europe.org/buy-muscle-imbalance-book/>

Firma Merz Therapeutics Nordics AB została założona w 2023 roku, a jej ambicją jest być zaangażowanym, wiodącym graczem w dziedzinie leczenia neurologicznego w regionie skandynawskim. Dzięki innowacyjnym lekom, usługom dostosowanym do indywidualnych potrzeb i ścisłej współpracy z placówkami służby zdrowia przyczyniamy się do rozwoju, który przynosi korzyści zarówno pacjentom, jak i całemu społeczeństwu.



Monika Benson i Johanna Blom



Fizjoterapeutka
Johanna Blom

Współpraca Dystonia Europe i Childhood Dystonia Awareness UK

W styczniu ubiegłego roku planowaliśmy seminarium internetowe poświęcone dzieciom, dystonii i DBS.

Organizacja Dystonia Europe nawiązała wówczas kontakt z Adrianem Hutchingsem z grupy wsparcia Childhood Dystonia Awareness UK.

Nawiązaliśmy kontakt i omówiliśmy możliwości współpracy w celu poszerzenia wiedzy, lepszego zrozumienia problemów dzieci dotkniętych dystonią oraz wspierania rodziców chorych dzieci.

Adrian opowiedział nam, jak powstała ta grupa: „Wszystko zaczęło się od grupy na Facebooku składającej się z czworga rodziców z innej grupy wsparcia o nazwie „UK infantile spasms trust”. Wszyscy mieliśmy dzieci ze złożonymi diagnozami licznych schorzeń, wśród których dystonia była uważana za drugorzędną, ale była to tak naprawdę główna dolegliwość, z którą się zmagaliśmy.

Odkryliśmy, że brakuje wsparcia dla ciężkich przypadków dystonii dziecięcej, a zatem utworzyliśmy grupę na Messengerze dla innych rodziców. W ciągu roku grupa ta rozrosła się z 4 do 30 osób. Zauważyliśmy powtarzające się, wspólne tematy, z którym borykali się rodzice, dlatego pięcioro z nas postanowiło założyć Childhood.

Dystonia Awareness UK, grupę wsparcia i szerzenia świadomości skierowaną do rodziców i dzieci cierpiących na tę chorobę. Było to w czerwcu 2024 roku, a dziś nasza grupa liczy ponad 200 członków. Celem grupy jest propagowanie wiedzy na temat dystonii dziecięcej,

współpraca z organizacjami charytatywnymi zajmującymi się dystonią oraz innymi schorzeniami, które są częścią złożonych przypadków chorób u dzieci, np. z porażeniem mózgowym i padaczką. Chodzi przede wszystkim o to, żeby rodzice wiedzieli, że nie są sami. Jednym z tematów, które pojawiły się w grupie, była możliwość oferowania wsparcia rodzicom w całej Europie. W lutym ubiegłego roku grupa postanowiła podjąć nowe wyzwanie, otwierając się na rodziców i dzieci z Wielkiej Brytanii i Europy i przekształcając się tym samym w organizację Childhood Dystonia Awareness UK and Europe.

Dawniej, gdy do organizacji Dystonia Europe zwracał się rodzic dziecka z dystonią, nie byliśmy w stanie skierować go do żadnej konkretnej grupy wsparcia. Dlatego zespół Dystonia Europe jest bardzo wdzięczny za to nowe partnerstwo, którego celem jest wspieranie rodziców dzieci z dystonią w całej Europie.

W lutym, z okazji Dnia Chorób Rzadkich, wspólnie pracowaliśmy nad kampanią mającą na celu zwiększenie świadomości na temat dzieci z dystonią. Rodzice z grupy wsparcia przesłali zdjęcia swoich dzieci i podzielili się krótkimi historiami. Zostały one opublikowane w Dniu Chorób Rzadkich, 28 lutego. Kampania okazała się sukcesem i w ciągu zaledwie jednego dnia uzyskała ponad 10 000 wyświetleń. Jeszcze raz dziękujemy rodzicom i dzieciom, którzy zgodzili się wziąć udział w kampanii i podzielić się swoimi zdjęciami i historiami.

Aby nawiązać kontakt z grupą, należy kliknąć w poniższy link:

<https://www.facebook.com/groups/358181177156588>

Monika Benson
Dyrektor
Zarządzająca
Dystonia Europe



Webinar „Dzieci, dystonia i DBS”, 29 stycznia 2025 r.

Monika rozpoczęła od powitania wszystkich uczestników webinaru poświęconego dzieciom, dystonii i DBS, zorganizowanego przez Dystonia Europe. Zapowiedziała wystąpienia trzech prelegentów: Sarah Perides, Pielęgniarka Zaawansowanej Praktyki, dr Margaret Kaminska z Evelina Children's Hospital oraz Alfonso Fasana z Toronto University Hospital. Mieliśmy nadzieję, że dołączy do nas również przedstawiciel pacjentów, ale niestety nie mógł wziąć udziału w spotkaniu. Mamy nadzieję, że spotkamy się podczas następnego webinaru.

Moderatorem był Alfonso Fasana, który od wielu lat zajmuje się zaburzeniami ruchowymi, jest autorem ponad 500 artykułów naukowych oraz współautorem wielu badań klinicznych. Przedstawił on pierwszą prelegentkę i opowiedział nam trochę o jej doświadczeniu w pracy z zaburzeniami ruchu.

Margaret Kaminska, Konsultantka w dziedzinie Neurologii Dziecięcej, rozpoczęła od stwierdzenia, że zdecydowana większość słuchaczy zapewne wie już na czym polega rola DBS w leczeniu dystonii. Wyjaśniła, że w zaburzeniach ruchowych obserwuje się albo nadmierną, albo zbyt małą aktywność ruchową: hiperkineza to nadmierna ruchliwość, a hipokineza to zbyt mała ruchliwość. Dystonia jest klasyfikowana jako zaburzenie hiperkinetyczne. Opowiedziała o różnych rodzajach zaburzeń ruchowych, w tym o dystonii, którą wszyscy tak dobrze znamy, o płasawicy w której ruchy są szybkie i nieprzewidywalne,

oraz o mioklonii, powodującej nagłe, nierytmiczne ruchy. U dzieci często można zaobserwować wszystkie trzy rodzaje zaburzeń. Porażenie mózgowe (CP) jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności ruchowej u dzieci, a spośród 34 dzieci z CP u 87% występowała spastyczność, a u 78% dystonia. Stwierdzono to podczas opracowywania narzędzia do oceny hipertonii.

Dystonia jest chorobą przewlekłą i droga do ustalenia najlepszego sposobu leczenia dziecka z dystonią jest długa. W większości przypadków jest to schorzenie chroniczne i bardzo rzadko można ją wyleczyć całkowicie, ponieważ, jak wszyscy wiemy, nie ma na nią lekarstwa. Margaret wyjaśniła dalej, że przy wyborze leczenia należy wziąć pod uwagę różne czynniki wywołujące chorobę, na przykład ból, refluks, zaparcia, potrzebę odpowiedniego otoczenia i opieki. Pacjenci mogą potrzebować fizjoterapii, terapii zajęciowej oraz terapii mowy i języka. Młodzi pacjenci mogą mieć trudności z komunikacją, co oczywiście utrudnia diagnozę i opracowanie planu leczenia.

Najczęściej stosowanymi lekami w leczeniu dystonii dziecięcej są baklofen i triheksyfenidyl, ale wiele dzieci wykazuje niepożądane reakcje na te leki.

Czasami, aby leczyć dzieci z dystonią potrzeba bardzo wiele leków. Margaret pokazała nam długą listę środków, jakie przyjmował jej 9-letni pacjent: 11 różnych leków, w tym morfinę. Biedny chłopiec!

SAVE THE DATE!

Wednesday, 29 January, 2025, 18.00 - 19.30hrs CET

**DYSTONIA
EUROPE**

UPCOMING WEBINAR:

CHILDREN, DYSTONIA & DBS

HEAR FROM MEDICAL EXPERTS AND PEOPLE'S LIVED EXPERIENCES

Moderated by:



Prof Alfonso Fasano
Toronto University Hospital

Speakers:



Dr. Margaret Kaminska
Evelina Children Hospital,
London, UK



Sarah Perides
Advanced Nurse Practitioner,
Evelina Children Hospital

Oczywiście nikt nie chce, aby jego dziecko przyjmowało tak duże ilości leków, chyba że okażą się one skuteczne.

Tu właśnie pojawia się alternatywa w postaci głębokiej stymulacji mózgu (DBS). Jeśli leki lub inne terapie nie pomagają, możemy rozważyć interwencję chirurgiczną. Margaret pokazała nam kilka zdjęć przedstawiających umieszczanie elektrod w mózgu. Neurochirurdzy nieustannie poszerzają swoją wiedzę na temat wszczepiania elektrod i stosowania DBS, dzieląc się doświadczeniami z kolegami z całego świata.

Metodę tę stosuje się również w leczeniu choroby Parkinsona, padaczki, zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych (OCD), depresji i zespołu Tourette'a, ale najczęściej wykorzystywana jest w dystonii.

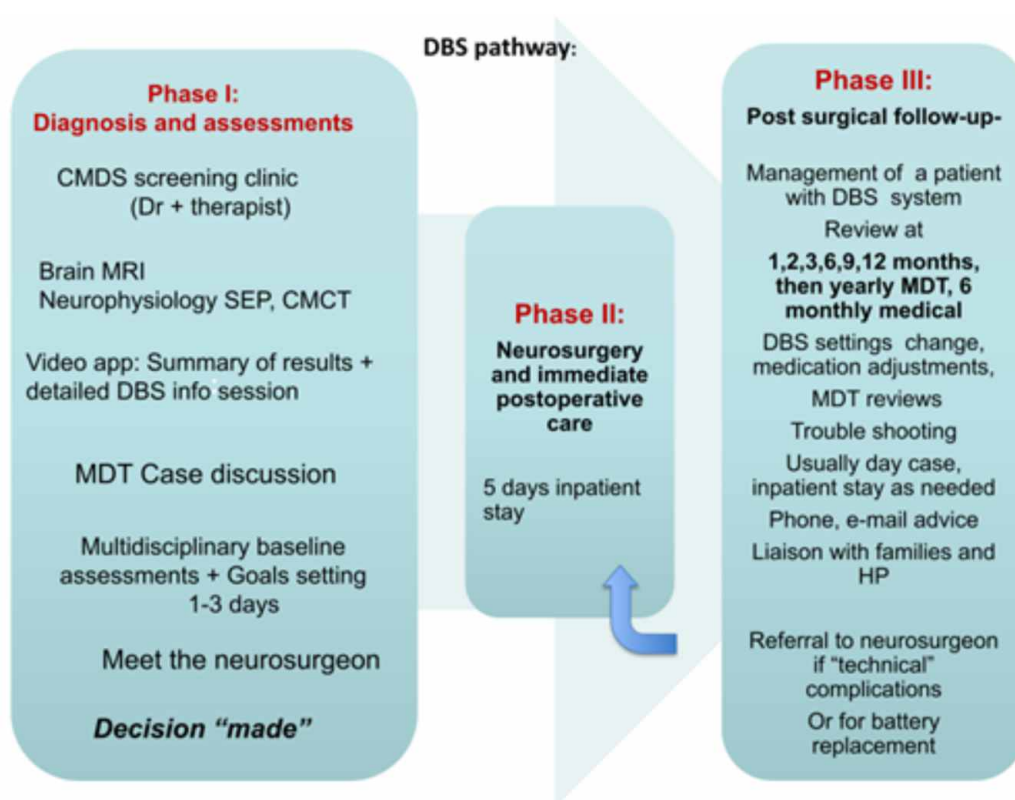
Poprawę mierzy się za pomocą skali oceny dystonii Burke'a-Fahna-Marsdena (BFMDRS), która jest bardzo przydatnym narzędziem. Opiera się ona na pomiarze ruchów, natomiast nie ocenia funkcjonowania w życiu. DBS nie jest lekarstwem: może jedynie ograniczyć objawy, choć u niektórych osób objawy poprawa może być tak znaczna, że poczują się wyleczeni. Jednak po wyłączeniu DBS dystonia powróci. Dane pokazują, że około jedna trzecia dzieci z dziedziczną dystonią odczuwa ogromną poprawę rzędu 76%.

Margaret podała nam przykład dziecka z porażeniem mózgowym rok po DBS: udało się osiągnąć wszystkie 5 zakładanych celów, w tym samodzielne ubieranie się,

mycie i siedzenie na krześle. Są to podstawowe czynności, które dla większości ludzi są oczywiste. Najlepszą reakcją na DBS wykazują zazwyczaj osoby, u których dystonia jest dziedziczna. W przypadku innych rodzajów dystonii odpowiedź jest mniej wyraźna, ale nadal może być znacząca. Przed operacją pacjenci przechodzą badanie MRI (rezonans magnetyczny, aby ustalić, czy nie występuje uszkodzenie mózgu). Dla chirurga ważne jest jak najmniejsze uszkodzenie mózgu, aby zabieg DBS zakończył się sukcesem. Dalsze badania kwalifikujące do DBS obejmują badania neurofizjologiczne, SEP (somatosensoryczny test potencjałów wywołanych) i CMCT (czas przewodzenia nerwów centralnych). *Muszę przyznać, że po spotkaniu sprawdziłam znaczenie tych terminów. Dotyczą one zasadniczo sposobu, w jaki sygnały przekazywane są wzdłuż nerwów.* Gdy sygnały są nieprawidłowe, zazwyczaj występuje słaba reakcja na DBS.

W początkowym okresie pacjenci przechodzili zabieg chirurgiczny przy każdej wymianie baterii. Obecnie baterie działają znacznie dłużej i mogą być doładowywane przez pacjenta/opiekuna.

Margaret wspomniała również, że badania EEG głębokich struktur mózgu za pomocą elektrod DBS pomagają lekarzom dowiedzieć się więcej o dystonii. Przydatne jest również rejestrowanie aktywności mózgu np. incydentów tzw. „złej dystonii” (*moim zdaniem powinno się mówić o „gorszej dystonii”, aby nie sugerować, że istnieje coś takiego jak dobra dystonia!*).





Następnie pokazała nam wykres aktywności neuronów, który pomaga w precyzyjnym umiejscowieniu elektrody i określeniu optymalnego poziomu stymulacji. Inny wykres pokazywał niską aktywność mózgu podczas snu pacjenta, a wysoką aktywność mózgu, gdy pacjent był przytomny. Być może z czasem będziemy w stanie lepiej kontrolować momenty wysokiej aktywności.

Margaret nie zna przypadków dzieci poniżej 2 roku życia, które przeszłyby zabieg DBS – najmłodsze, które operowała, miało 32 miesiące. Istnieje jasna ścieżka postępowania od decyzji o zastosowaniu lub niezastosowaniu DBS u dziecka do opieki pooperacyjnej.

Oczywiście DBS u dzieci to prawdziwa praca zespołowa, w którą zaangażowani są neurologi, neurochirurdzy, fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi, logopedzi itp.

Następnie Alfonso przedstawił Sarah i pokrótce opowiedział o jej bogatym doświadczeniu pielęgniarki pediatrycznej w zespole zajmującym się dystonią/DBS.

Sarah podzieliła się z nami kilkoma naprawdę przydatnymi wskazówkami dotyczącymi podejmowania decyzji przedoperacyjnych, np. aby upewnić się, że dziecko zostało dokładnie zbadane przez zespół specjalistów, że cele leczenia są realistyczne, że wszyscy są absolutnie szczerze w kwestii celów. Należy pamiętać, że DBS nie jest lekarstwem i może minąć sporo czasu zanim DBS zacznie działać.

W dalszej części Sarah przedstawiła nam podsumowanie informacji o DBS, które obejmuje operację polegającą na wszczepieniu 2 elektrod do głębokiej części mózgu zwanej globus pallidus oraz przewodu łączącego te elektrody z zasilanym bateryjnie stymulatorem. Oznacza to długotrwałe znieczulenie ogólne w celu zaplanowania zabiegu, wykonania badania obrazowego, umieszczenia elektrod i oczywiście przeprowadzenia samej operacji. Cały proces może trwać od 4 do 6 godzin. W czasie gdy dziecko śpi w jego czaszce zostaną wykonane 2 małe nacięcia i 2 małe otwory. Kabel zostanie poprowadzony od czubka głowy w dół do miejsca umieszczenia baterii.

Powrót do zdrowia nie wymaga pobytu na oddziale intensywnej opieki – dziecko może przebywać z rodzicami/opiekunami bezpośrednio po operacji. Przez pierwszą noc po operacji dziecko będzie otrzymywał morfinę w infuzji, co zapewni mu spokój i pomoże w okresie rekonwalescencji.

Niektóre dzieci budzą się bardzo głodne, inne mają mdłości, wszystko zależy od dziecka. Dziecko pozostaje w szpitalu przez około tydzień, a następnie przez kolejny tydzień odpoczywa w domu, po czym może wrócić do szkoły. Powrót do zdrowia przebiega znacznie szybciej, niż można się spodziewać!

Dzieci, które szybko wracają do zdrowia, często czują się na tyle dobrze, że przed powrotem do domu zwiedzają atrakcje turystyczne w pobliżu szpitala. *Jestem pewna, że jest to miłe urozmaicenie zarówno dla nich, jak i dla ich rodziców/opiekunów.*

Następnie Sarah opowiedziała nam o życiu z DBS. Co się dzieje po włączeniu urządzenia? Nie jest to efekt natychmiastowy, a zmiany są często bardzo powolne lub nawet nie ma ich wcale po pierwszym włączeniu. Po operacji pacjent jest wysyłany do domu, aby przyzwycząić się do życia ze stymulacją, a uzyskanie znaczącego efektu może zająć miesiące, a nawet lata. W urządzeniu stosowane są akumulatory, które można ładować za pomocą ładowarki przykładanej do klatki piersiowej w miejscu, gdzie znajduje się stymulator. To może być trudne dla dziecka w zależności od jego potrzeb/ stopnia niepełnosprawności.

Każdy pacjent ma co najmniej 6 wizyt kontrolnych w celu dostosowania stymulatora oraz monitorowania ogólnego stanu zdrowia.

Pacjenci pozostają pod opieką kliniki do ukończenia 18. roku życia. Trudnym doświadczeniem jest dla Sarah pożegnać się z nimi po tak wielu latach relacji.

Następnie Sarah opowiedziała nam o kilku ograniczeniach dotyczących pacjentów z DBS, takich jak zakaz skoków na trampolinie, skoków na bungee czy uprawiania sportów kontaktowych i wszystkich aktywności wymagających gwałtownych ruchów głowy.

Jak w przypadku każdej operacji, czasami pojawiają się powikłania. Przykłady podane przez Sarah to:

- Infekcje – 8% przypadków
- Krwotok – mniej niż 1%
- Awarie urządzeń/problemy techniczne 15–20%, wymagające kolejnej operacji.
- Drgawki – poniżej 5%. Sarah widziała tylko jeden taki przypadek, a drgawki ustały bardzo szybko.

Sarah wyjaśniła także, że nie można dać nikomu 100% gwarancji, że odniesie oczekiwane korzyści, a programowanie DBS jest trudne i czasochłonne. Jednak technologia cały czas się rozwija i możemy obecnie robić rzeczy, których nie byliśmy w stanie zrobić 15 lat temu! Stymulator można zaprogramować tak, aby odpowiadał potrzebom każdego pacjenta.

Zarówno Margaret, jak i Sarah przedstawiły naprawdę dobre prezentacje, w niektórych aspektach zbyt skomplikowane dla mnie, ale w większości jasne i zrozumiałe. Mówiły z troską, a nawet z miłością do swoich pacjentów i widać było jak bardzo zależy im na najlepszych rezultatach leczenia.

Alfonso podziękował prelegentkom, a następnie nadszedł czas na pytania. Webinar musiał być naprawdę dobry, ponieważ mieliśmy mnóstwo pytań!

Oto ich podsumowanie:

1. Dystonia i epilepsja – czy DBS wpływa na epilepsję i czy można je leczyć razem? Nie jest to niemożliwe, ale wymaga to bardzo dokładnych analiz. Nie ma też dotąd dowodów, aby DBS stosowany w leczeniu dystonii przynosił poprawę w przypadku padaczki.
2. Różnica między VNS a DBS – elektrody DBS wprowadza się do tkanki mózgowej, natomiast VNS stymuluje nerw błędny i nie wnika głęboko do mózgu. Działają one w różny sposób, ale obie metody bazują na energii elektrycznej o niskim napięciu.
3. Dziecko nr 8 cierpi na rzadką dystonię genetyczną, która obejmuje różne części ciała i funkcje, takie jak mowa. Lewodopa była skuteczna w odniesieniu do zaburzeń mowy, ale miała skutki uboczne.
4. Czy DBS byłby rozwiązaniem dla problemów z mięśniami twarzy i strunami głosowymi?
Sarah: Naszym celem przy stosowaniu DBS nie jest nigdy poprawa jakości mowy, ponieważ nie widzimy zmian w tym zakresie w naszej klinice.
Nie zastosowalibyśmy DBS wyłącznie w celu poprawy mowy, ponieważ nie ma dowodów na to, że to pomaga. Alfonso i Margaret zgodzili się z Sarah. Margaret widziała przypadki pewnej poprawy w jakości mowy, ale jest to bardzo rzadkie, więc nie może być celem DBS.
5. Czy są jakieś nowości w zakresie stymulacji nieinwazyjnej?
Margaret: Niestety, pomimo wieloletnich badań nie ma możliwości zastosowania skutecznej terapii. Po stymulacji zewnętrznej można zaobserwować pewną poprawę, ale nie jest ona trwała i wymaga częstego powtarzania, co nie jest praktyczne.
6. Elektrody umieszczone w mózgu nie powodują żadnych uszkodzeń mózgu.
7. Dlaczego dzieci są operowane w znieczuleniu ogólnym?
U dzieci nie widać natychmiastowego efektu, więc nie ma korzyści z tego, że są przytomne, a zabieg byłby dla nich bardzo przerażającym doświadczeniem.



8. Inny neurolog zapytał o skuteczność klonidyny, leku stosowanego w leczeniu dzieci z zaburzeniami ruchowymi. Margaret ma duże doświadczenie w leczeniu dzieci klonidyną. Pacjenci z ciężką dystonią mogą potrzebować klonidyny po DBS, ale w mniejszej dawce. Odstawienie leku powinno być możliwe po kilku miesiącach.
9. Infekcje nie mają wpływu na działanie stymulatora. Oczywiście należy je leczyć.
10. Margaret: U pacjentów z implantami ślimakowymi bardzo trudno jest wprowadzić elektrody, nawet wykonanie samego rezonansu MRI jest trudne. Nie jest to niemożliwe, ale bardzo trudne w przypadku pacjentów z wszczepionymi implantami ślimakowymi.
11. Rozrusznik serca – Margaret miałaby obawy w tym przypadku i musiałaby skonsultować się z firmą Medtronic. Czy mogą występować jakieś wzajemne zakłócenia? Bardzo trudno powiedzieć. Alfonso: W zasadzie nic nie jest niemożliwe, ale konieczne byłyby dodatkowe badania.
12. W przypadku pacjentów ze współistniejącymi schorzeniami możliwe jest zastosowanie DBS, ale konieczna jest duża ostrożność i dodatkowe badania.
13. Czy dojrzewanie ma wpływ na dystonię? Margaret: Tak, ma, i jest to trudne do opanowania. Staramy się ustabilizować ich stan i następnie przenosimy ich do placówek dla dorosłych.
14. Czy istnieje różnica w procedurze programowania między pacjentami werbalnymi i niewerbalnymi? Sarah: Programista poznaje pacjenta i współpracuje z rodziną, Sposób pracy jest dostosowywany do przypadku, ale procedura programowania jest taka sama.
15. Czy po zabiegu DBS zmniejsza się dawkę lewodopy i/lub botoksu itp.? Margaret: Tak, jeśli zabieg zakończy się sukcesem, dawkę lewodopy można zmniejszyć, a botoks może nie być w ogóle potrzebny lub może być konieczne zmniejszenie liczby zastrzyków/dawek. Leczenie po DBS może ulec zmianie w ciągu 3 lat po operacji.
16. Czy znasz jakieś badania genetyczne dotyczące leczenia? Margaret – Nie, na dzień dzisiejszy nie znam.
17. Czy zmieniają się wytyczne dotyczące zabiegu i czy umożliwiają leczenie bardziej złożonych przypadków dystonii za pomocą DBS?

Margaret – tak, wytyczne zmieniają się cały czas, z każdym leczonym pacjentem. Bardziej złożone przypadki dystonii są obecnie leczone chirurgicznie na całym świecie.

Po sesji pytań Monika zakończyła spotkanie, dziękując prelegentom i moderatorowi oraz informując, że webinar będzie dostępny na naszym kanale YouTube. Zachęcamy również do śledzenia naszych podcastów.

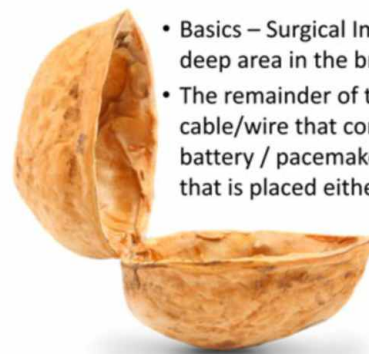
Mam nadzieję, że wszyscy zgodzą się, że było to bardzo interesujące i wartościowe spotkanie. Z pewnością poszerzyłam moją wiedzę na temat leczenia dzieci za pomocą DBS. Pomysł operacji mózgu u bardzo małych dzieci może budzić lęk, ale wierzę, że w rękach Margaret, Sarah, Alfonso i ich koleżanek i kolegów z całego świata dzieci są bardzo bezpieczne.

Gill Ainsley

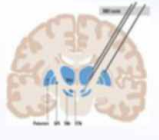
Wiceprzewodnicząca i Sekretarz
Dystonia Europe



Deep brain stimulation surgery



- Basics – Surgical Implantation of 2 leads into a deep area in the brain called the Globus Pallidus
- The remainder of the system consists of a cable/wire that connects those electrodes to a battery / pacemaker that is placed either in your chest or abdomen.



Premiera trzeciego sezonu podcastu "The Positive Twist"



Ostatni odcinek sezonu 3 został wyemitowany w lutym. W tym odcinku rozmawiamy z pacjentką poddaną [głębokiej stymulacji mózgu \(DBS\)](#) Amybel Taylor, która opowiada o swoim doświadczeniu od zdiagnozowania dystonii w bardzo młodym wieku. Po latach życia z tą chorobą Amybel, przy wsparciu rodziców, podjęła decyzję, która zmieniła jej życie – poddała się operacji głębokiej stymulacji mózgu (DBS).

Amybel, obecnie trzydziestokilkuletnia, niedawno przeszła kolejny zabieg, podczas którego zaktualizowano oprogramowanie i wymieniono jej przewody oraz urządzenie. W tej szczerej rozmowie Amybel otwarcie opowiada o zaletach i wadach metody DBS w leczeniu dystonii.

Posłuchaj odcinka podcastu klikając tutaj:

<https://buff.ly/4gLTV4J>

Jeśli jesteś ciekawy pozostałych odcinków, wszystkie 17 odcinków znajdziesz tutaj:

<https://dystoniaeurope.buzzsprout.com/1337749/episodes>

Podcast został zainicjowany w 2020 roku i zanotował ponad 6000 pobrań od słuchaczy z całego świata. Jesteśmy bardzo wdzięczni wszystkim, którzy nas słuchają. Obecnie oceniamy możliwości i termin produkcji czwartego sezonu. Jeśli macie pomysł na konkretnego gościa, którego chcielibyście usłyszeć, lub konkretny temat, wyślijcie nam wiadomość na adres:

sec@dystonia-europe.org

Akademia DBS firmy Boston Scientific w Budapeszcie



Sophie Araujo z Boston Scientific wita wszystkich na spotkaniu

Raz do roku firma Boston Scientific organizuje Akademię DBS. W tym roku około osiemdziesięciu uczestników, neurologów i neurochirurgów z całej Europy przybyło do Budapesztu na Węgrzech na spotkanie.

Najnowsze technologie głębokiej stymulacji mózgu (DBS) firmy Boston Scientific zostały zaprezentowane w ramach różnych prezentacji. Nowa elektroda kierunkowa z szesnastoma końcówkami i ulepszonym oprogramowaniem do programowania impulsów ma przyczynić się do poprawy wyników leczenia.

Drugiego dnia odbyła się sesja okrągłego stołu, w której uczestniczyła Dyrektorka Zarządzająca Dystonia Europe Monika Benson.

Panel omówił kwestię komunikacji z pacjentami w zakresie głębokiej stymulacji mózgu (DBS) oraz sposoby na przezwyciężanie obaw.

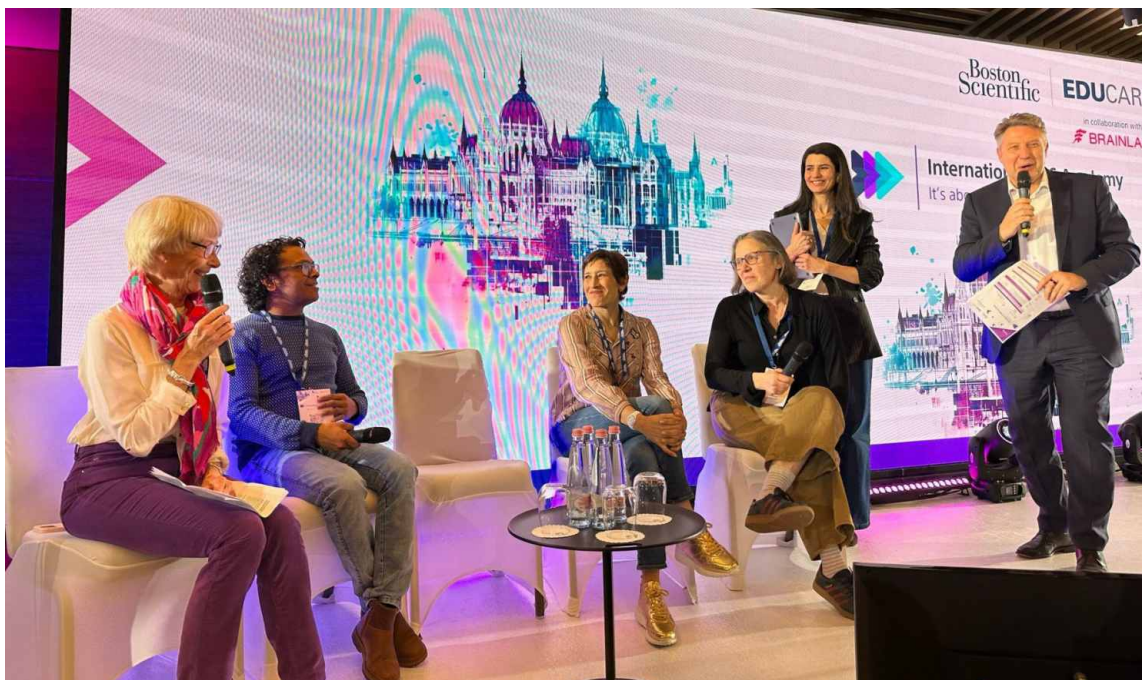
Monika Benson podkreśliła znaczenie edukacji i wiedzy pacjentów oraz możliwości współpracy w tym zakresie między branżą medyczną, neurologami i społecznością pacjentów. Wyedukowany pacjent będzie mniej obawiał się choroby i dostępnych metod leczenia, takich jak głęboka stymulacja mózgu (DBS).

Dziękujemy firmie Boston Scientific za interesujące i cenne spotkanie, które poszerzyło naszą wiedzę i zainspirowało do oczekiwania na dalsze postępy.



Sophie Araujo z BS oraz Monika Benson

Monika Benson
Dyrektor
Zarządzająca
Dystonia Europe



Profesor Jens Volkmann
prowadzący sesję
okrągłego stołu

Inspirująca historia Yannicka Paredisa



Yannick Paredis, urodzony 7 marca 2004 r., wydawał się być całkowicie zdrowym dzieckiem. Wczesne dzieciństwo Yannicka upływało pod znakiem radości z zabawy, nauki i rozwoju, jednak w wieku pięciu lat zaczęły pojawiać się subtelne, ale niepokojące symptomy. Jego nauczycielka zauważyła, że ma trudności z trzymaniem długopisu, a rodzice zaobserwowali dziwne pozycje jego ciała podczas zabawy. W pewnym momencie pojawiły się u Yannicka trudności w mówieniu. Objawy te były przedmiotem serii badań medycznych, których wynikiem była diagnoza zmieniająca życie Yannicka : dystonia uogólniona.

To rzadkie zaburzenie neurologiczne powodowało u Yannicka niekontrolowane skurcze mięśni. W wieku ośmiu lat jego stan pogorszył się do tego stopnia, że musiał korzystać z wózka inwalidzkiego. Chociaż nadal mógł chodzić, musiał rękoma podtrzymywać głowę, ponieważ w przeciwnym razie opadała ona do tyłu.

Jego ciało skręcało się w sposób, nad którym nie miał kontroli, uniemożliwiając mu nawet siedzenie w pozycji wyprostowanej.

Yannick spędzał większość czasu leżąc na brzuchu i nie mogąc uczestniczyć w zabawach i aktywnościach, które kiedyś stanowiły jego cały świat.

Pomimo ogromnych wyzwań Yannick i jego rodzina nie poddali się. Zaufali specjalistom od zaburzeń ruchu. Po rozważeniu wszystkich możliwości leczenia, zaproponowano głęboką stymulację mózgu (DBS). Jest to skomplikowana procedura chirurgiczna polegająca na wszczepieniu elektrod do mózgu w celu regulacji nieprawidłowych sygnałów. Pomimo inwazyjnego charakteru zabiegu, rodzice uznali go za najlepszą szansę na przywrócenie ich synowi pewnego stopnia normalności.

Operacja zakończyła się ogromnym sukcesem. Niemal natychmiast objawy Yannicka uległy poprawie. Nie potrzebował już wózka inwalidzkiego i po raz pierwszy od lat zaczął odzyskiwać kontrolę nad swoim ciałem. Jednak droga do stabilizacji nie była wolna od przeszkód. Z biegiem czasu Yannick przeszedł wiele operacji związanych z wymianą baterii i usterkami przewodów, ale od 2016 roku jego stan pozostaje stabilny.

Dzięki nowo odzyskanej sprawności ruchowej Yannick zaczął szukać sportu, który stanowiłby dla niego wyzwanie i dawał mu satysfakcję. Odkrył swoją pasję do tenisa stołowego. Jego naturalny talent szybko stał się oczywisty, a dzięki poświęceniu i wytrwałości zdobył miejsce w reprezentacji Holandii. Obecnie trenuje w pełnym wymiarze godzin w renomowanym centrum sportowym Papendal, jednocześnie studiuje wychowanie fizyczne. Jego marzeniem jest wystartować w Igrzyskach Paraolimpijskich 2028 w Los Angeles.

Pomimo niezwykłych postępów Yannicka, dystonia nadal jest obecna w jego życiu. Stres i zmęczenie wywołują skurcze mięśni, a jego mowa pozostaje niewyraźna. Jednak Yannick nie pozwala, aby te przeszkody go definiowały. Podchodzi do swojego doświadczenia życiowego pozytywnie, z humorem i niezłomnym duchem.

Oprócz osobistych osiągnięć Yannick pragnie inspirować innych. Wyobraża sobie przyszłość, w której pomaga dzieciom z niepełnosprawnościami odnaleźć siłę dzięki uprawianiu sportu.

Z własnego doświadczenia wie, jak sport pozwala skupić się na możliwościach, a nie ograniczeniach, ucząc wytrwałości, dyscypliny i radości zwyciężania. Jego ambicją jest praca w szkole dla dzieci niepełnosprawnych, gdzie mógłby pomagać im odkrywać zalety sportu i zachęcać je do uwierzenia we własny potencjał.

Jednak realizacja jego marzeń wiąże się z poważnymi wyzwaniami finansowymi. Rywalizacja na elitarnym poziomie wymaga intensywnych treningów, podróży na międzynarodowe zawody, specjalistycznego sprzętu i trenerów, a wszystko to wiąże się z ogromnymi kosztami. Yannick jest zdeterminowany, aby reprezentować swój kraj na Paraolimpiadzie, ale nie może tego zrobić sam.

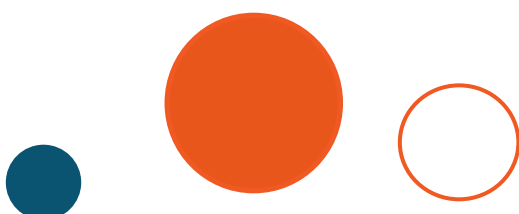
Wpłacając drobną kwotę na konto Yannicka, możecie pomóc mu osiągnąć jego cel i wesprzeć jego drogę do sukcesu na Paraolimpiadzie. Każdy suma, duża i mała, daje mu szansę, aby rywalizować na najwyższym poziomie. Jeśli chcecie przyczynić się do rozwoju jego kariery i pomóc w realizacji marzeń, przekażcie datek.

Razem możemy spełnić marzenie Yannicka!

Aby uzyskać więcej informacji lub wesprzeć Yannicka, odwiedźcie stronę: www.yannickparedis.nl



Yannick Paredis



Zdrowie mózgu i schorzenia neurologiczne w Parlamencie Europejskim

Dystonia Europe uczestniczyła w spotkaniu „Kształtowanie przyszłości: polityki przynoszące odpowiedź na wyzwania neurologiczne”, które odbyło się w dniu 19 lutego 2025 r. w Parlamencie Europejskim, podczas posiedzenia Zespołu ds. Zdrowia Mózgu i Chorób Neurologicznych, którego gospodarzem był Europoseł Billy Kelleher. Spotkanie zostało zorganizowane przez EFNA (Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych). Dystonia Europe była reprezentowana przez Merete Haaseth Avery, która wystąpiła jako panelistka opowiadając o dystonii i przyczyniając się do zwiększania świadomości tej choroby, wraz z przedstawicielami innych stowarzyszeń i interesariuszy z obszaru neurologii.



Eurodeputowany Billy Kelleher, Irlandia

Astri Arnesen, prezes Europejskiej Sieci Choroby Huntingtona i prezes EFNA, otworzyła spotkanie i powitała wszystkich wraz z Orlą Galvin, Dyrektorką Zarządzającą EFNA.



Merete Avery

Odbyły się wnikliwe dyskusje z udziałem panelistów: Arabeli Acalinei, Merete Haaseth Avery, Jeana-Philippe’a Plançon, Holma Graessnera, José Ángela Aibara i Lutgarde Allarda na temat wpływu rzadkich schorzeń neurologicznych oraz polityki niezbędnej do zaspokojenia potrzeb społeczności pacjentów cierpiących na rzadkie schorzenia neurologiczne.

Dziękujemy EFNA za tę inicjatywę oraz posłom do Parlamentu Europejskiego: Tilly Metz, Tomislavovi Sokolovi, Margaritcie de la Pisa Carrión, Ondřejovi Dostálovi i Romanowi Jerkovićowi za ich cenny czas oraz za okazane wsparcie!

Merete Avery
Dyrektor Operacyjna
Dystonia Europe



Astri Arnesen, prezes EFNA

Warsztaty EFNA Stronger Connected w Brukseli

Bruksela, 8-9 kwietnia 2025 r. W kluczowym czasie dla europejskiej społeczności pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne Dystonia Europe uczestniczyła, w sposób aktywny i widoczny, w warsztatach #StrongerConnected zorganizowanych przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) w Brukseli. Wydarzenie to zgromadziło przedstawicieli organizacji pacjentów, opiekunów i partnerów branżowych. Jednym z głównych tematów była wiedza medyczna.

Dla pacjentów z dystonią wiedza na temat ich zdrowia jest szczególnie ważna. Brak jasnych i dostępnych informacji na temat choroby, zarówno wśród ogółu społeczeństwa, jak i pracowników służby zdrowia, nadal stanowi przeszkodę we wczesnej diagnozie i dostępie do odpowiedniego leczenia.

Oprócz obecnych zasobów EFNA podkreśliła potrzebę kampanii edukacyjnych i specjalnych narzędzi cyfrowych, które pomogą pacjentom lepiej zrozumieć ich stan i radzić sobie z nim.



Oficjalna reprezentacja w zarządzie EFNA

Istotnym momentem dla społeczności pacjentów z dystonią było wzmocnienie roli organizacji Dystonia Europe w strukturach kierowniczych EFNA poprzez mianowanie Cătăliny Crainic Członkinią Zarządu. Dzięki takiej reprezentacji Dystonia Europe będzie mogła bezpośrednio wpływać na kierunki strategiczne federacji, zapewniając, że interesy osób dotkniętych dystonią będą dobrze reprezentowane w europejskim dialogu na temat zdrowia neurologicznego.





Obecność w zarządzie EFNA (Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych) jest dowodem na silne zaangażowanie organizacji Dystonia Europe w aktywną działalność na rzecz neurologii w Europie, przyczyniając się do rozwoju polityki i inicjatyw, które bezpośrednio odpowiadają na potrzeby osób cierpiących na dystonię – od dostępu do leczenia po zmniejszenie stygmatyzacji i zwiększenie poziomu edukacji zdrowotnej. Ponadto, Dystonia Europe potwierdza swoją solidarność z działaniami EFNA i zdecydowanie popiera jej inicjatywy mające na celu poprawę jakości życia pacjentów z chorobami neurologicznymi.

Silniejsza, bardziej zintegrowana społeczność

Udział w warsztatach #StrongerConnected stanowił okazję do zacieśnienia relacji z innymi europejskimi organizacjami i wymiany pomysłów w zakresie najlepszych praktyk wspierania pacjentów. Wydarzenie to stało się okazją do otwartego i partnerskiego dialogu. Zdjęcia wykonane podczas warsztatów pokazują pozytywną energię i współpracę pomiędzy uczestnikami, podkreślając zaangażowanie EFNA w budowanie zjednoczonej, społeczności o wysokiej świadomości neurologicznej, aktywnie zaangażowanej w poprawę jakości życia osób dotkniętych chorobami neurologicznymi.

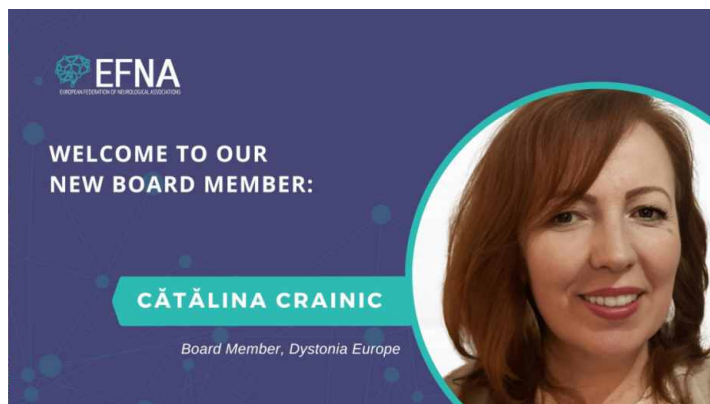
Plany na przyszłość

EFNA planuje również spotkanie Zespołu ds. Zdrowia Mózgu i Zaburzeń Neurologicznych w Parlamencie Europejskim poświęcone wiedzy na temat zdrowia i poprawie dostępu do leczenia dla pacjentów z chorobami neurologicznymi.

EFNA jest organizacją parasolową, która zrzesza dwadzieścia ogólnoeuropejskich grup pacjentów neurologicznych, a także krajowe stowarzyszenia neurologiczne. Grupa posiada status podmiotu pozarządowego przy WHO Europa i koordynuje działalność Zespołu ds. Zdrowia Mózgu i Zaburzeń Neurologicznych. EFNA wykorzystuje te platformy i inne inicjatywy, aby zapewnić uwzględnienie perspektywy pacjentów na najwyższych szczeblach decyzyjnych.

Dystonia Europe podtrzymuje swoje zaangażowanie w działania na rzecz rozpoznawania dystonii, dostępu do leczenia i wspierania wszystkich pacjentów cierpiących na dystonię. Dzięki głosowi w ramach EFNA, dystonia będzie stawać się coraz ważniejszym priorytetem w europejskiej agendzie zdrowotnej.

Catalina Crainic
Członkini Zarządu
Dystonia Europe
i Zarządu EFNA



Warsztaty dla fizjoterapeutów na temat dystonii i fizjoterapii

Na początku kwietnia Szwedzkie Stowarzyszenie Dystonii zorganizowało wspólnie z fizjoterapeutką Johanną Blom ze Szpitala Uniwersyteckiego w Skåne oraz firmami partnerskimi Abbvie, Ipsen i Merz, jednodniowe warsztaty na temat dystonii i fizjoterapii.

Większość uczestników brała już udział w kursach na etapie 1 i 2, które były oferowane w przeszłości. Piętnastka fizjoterapeutów przybyła do Malmö z różnych miejsc w Szwecji, aby wziąć udział w tym zaawansowanym kursie. Johanna Blom przed rozpoczęciem omawiania wideo przypadków przedstawiła krótkie wprowadzenie i aktualne informacje.



Niektórzy fizjoterapeuci przywieźli własne filmy z przypadkami pacjentów. Dyskusja była bardzo owocna i pojawiło się wiele pomysłów dotyczących rodzajów ćwiczeń, które mogą być korzystne dla pacjentów. Jeden z przedstawicieli partnerów zaoferował pomoc i pokazał różne ćwiczenia pod kierunkiem Johanny.

Dzień minął szybko, a opinie uczestników wskazywały, że byli oni bardzo zadowoleni ze szkolenia. Wielu uczestników stwierdziło, że przydałby się kurs dwudniowy, a większość z nich jest również zainteresowana kursem na poziomie 4.



Zdjęcie powyżej: Monika Benson wraz z przedstawicielką firmy Ipsen, Matildą Ahl

Zdjęcie po lewej: Pokaz ćwiczeń przeprowadzony przez fizjoterapeutkę Johannę Blom



Szwedzcy fizjoterapeuci biorący udział w kursie fizjoterapii w Malmö w Szwecji

Na koniec dnia zachęcaliśmy fizjoterapeutów do zarejestrowania się w serwisie Physio Exercise Hub <https://physioexercise.org/>, aby uzyskać dostęp do ćwiczeń dla swoich pacjentów oraz w narzędziu Physiofinder, gdzie pacjenci mogą znaleźć fizjoterapeutów posiadających wiedzę na temat dystonii w pobliżu swojego miejsca zamieszkania.

W Szwecji występuje zapotrzebowanie na więcej szkoleń i obecnie planowane jest zorganizowanie kursu na poziomie 1 i 2 jesienią 2025 r. i wiosną 2026 r.

Dziękujemy Johannie i uczestnikom za ich zaangażowanie w leczenie i pomoc pacjentom cierpiącym na dystonię.

Dziękujemy również naszym partnerom za hojne wsparcie, dzięki któremu kursy mogą się odbywać.

Monika Benson
Wiceprzewodnicząca
Szwedzkiego Stowarzyszenia
Dystonii

Sztuka dla dystonii – Siła odwagi i wrażliwości poprzez fotografię filmową i muzykę

W dniach 2-9 października ubiegłego roku, w Timișoarze, odbyła się impreza ART FOR DYSTONIA, wyjątkowy projekt artystyczny i humanitarny poświęcony wsparciu osób dotkniętych dystonią.

Wydarzenie zorganizowane przez Stowarzyszenie Children's Joy (Radość Dzieciom) okazało się sukcesem i urzekło widzów pięknem i autentycznością fotografii analogowej oraz muzyki.

Wystawa dała zwiedzającym możliwość zapoznania się z rzeczywistością osób zmagających się w życiu codziennym z trudnymi wyzwaniami.

Wystawę odwiedziło ponad stu gości, a każda z prezentowanych fotografii była symbolem odporności, wrażliwości i odwagi.

Analogowe zdjęcia, wykonane w starannym, ręcznym procesie, uchwyciły autentyczne chwile z życia, emocje oraz historie zmagania i nadziei.

Każdego wieczoru, od 17:00 do 22:00, zwiedzający mieli możliwość obejrzenia prac w wyjątkowej atmosferze tworzonej przez innowacyjne dźwięki w tle, które przyczyniały się do jedynego w swoim rodzaju doświadczenia. Oaza, młoda grupa działająca w Timișoarze i zajmująca się organizacją wydarzeń dla młodzieży, odegrała istotną rolę w stworzeniu tej wyjątkowej atmosfery. Członkowie Oazy, w tym Mihai Apostol (założyciel stowarzyszenia), wspierali zarówno organizację wydarzenia, jak i promowanie wartości wolontariatu i zaangażowania młodzieży w projekty społeczne i humanitarne.





ART FOR DYSTONIA to coś więcej niż tylko wystawa – to wezwanie do solidarności, introspekcji i działań społecznych, skierowane do młodych entuzjastów sztuki i muzyki we wspólnej przestrzeni refleksji. Wydarzenie to miało na celu nie tylko zaprezentowanie dzieł sztuki, ale także połączenie muzyki i wolontariatu jako narzędzi wprowadzania zmian.

Zaproszeni artyści, w tym Gabriela Iavorschi, Carmina Crainic i muzycy z zespołu Oaza, zgłębiali tematy tożsamości, więzi i odporności, podczas gdy muzyka elektroniczna, miksowana przez trzech zaproszonych DJ-ów, tworzyła nastrojowe tło, które potęgowało emocjonalny wpływ wystawy.

Wystawa ART FOR DYSTONIA zdobyła uznanie dzięki silnemu przekazowi, introspekcji i empatii przetworzonych cyfrowo lub wpisanych bezpośrednio w prezentowane prace. Wyświetlane cytaty – takie jak „*Idę z siłą, aby ugasić ogień, który chciał mnie spalić żywcem, a potem będę chodzić boso. Czy podasz mi rękę?*” „*Prawdziwa siła rodzi się z ciszy*”. „*Nie jestem tym, kim jestem, jestem tym, kim jesteś*” (tekst piosenki Nichita Stănescu), „*Niektóre historie są napisane bez słów*”,



„*W kruchości tkwi siła*” czy „*Jakie skarby kryje twoja wrażliwość?*” – podkreślały głębię doświadczenia osób cierpiących na dystonię nerwowo-mięśniową i zachęcały odwiedzających wystawę do głębszej refleksji nad słabością i siłą ludzi. Ponadto wystawa była aktem solidarności z osobami, które na co dzień zmagają się z chorobami, dając im wizualny głos poprzez sztukę. Wystawa „ART FOR DYSTONIA” pokazała, że młodzi ludzie odgrywają istotną rolę w budowaniu bardziej inkluzywnego społeczeństwa. Wydarzenie to nie tylko uwiaryściło rzeczywistość osób żyjących z dystonią, ale także zwróciło uwagę na znaczenie wolontariatu i zaangażowania w takie inicjatywy.

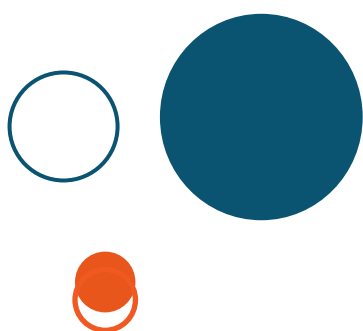
W świecie, w którym interakcje między ludźmi bywają często szybkie i powierzchowne, projekt ten przypominał wszystkim, że prawdziwa więź rodzi się ze zrozumienia, empatii i szczerzej chęci wysłuchania i wsparcia tych, którzy tego potrzebują.

ART. FOR DYSTONIA to coś więcej niż tylko wystawa – to społeczny i emocjonalny eksperyment, który zgromadził członków różnych grup społecznych we wspólnej przestrzeni artystycznej ekspresji i solidarności.

Sztuka, muzyka i wolontariat, połączone w niezwykle sposób, pokazują, że ludzie mogą pokonywać bariery, gdy zdecydują się wyjść poza utarte konwenanse i wyciągnąć do siebie rękę.

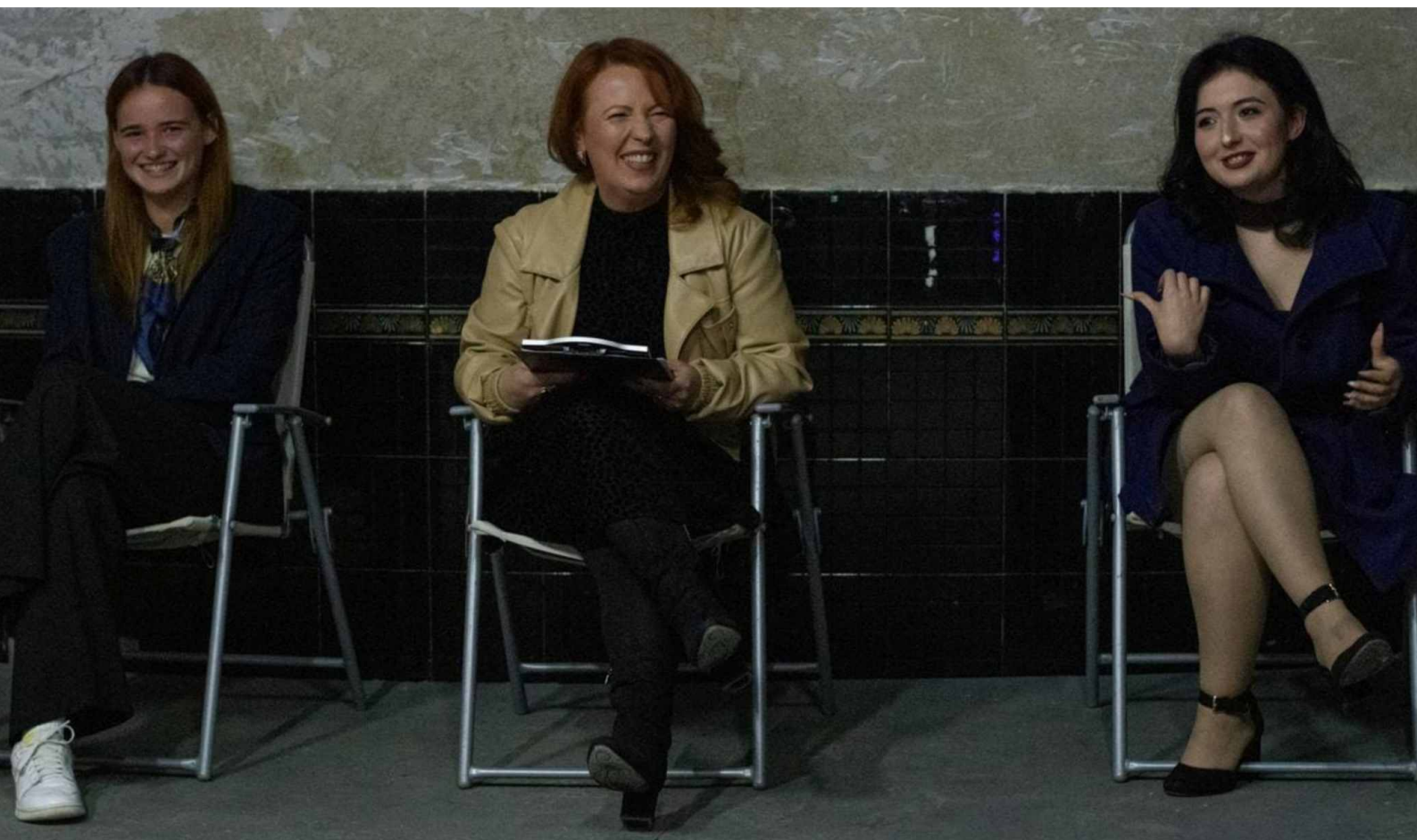
Projekt ART FOR DYSTONIA został zrealizowany dzięki wsparciu gminy Timișoara i Centrum Projektowego Timișoara, które zapewniło niezbędną przestrzeń w ramach programu #SpațiiPentruComunitate.

Współpraca ta umożliwiła zorganizowanie wystawy, która okazała się niezwykle ważna dla społeczności lokalnej i osób chorych na dystonię.



Stowarzyszenie Children's Joy, znane ze wspierania osób cierpiących na dystonię, stawia sobie za cel integrowanie, edukacji, kultury, sztuki i sportu w interesie społeczności osób z dystonią poprzez organizowanie wydarzeń na szczeblu krajowym, w tym ponad siedmiu udanych wystaw malarstwa.

Catalina Crainic
Stowarzyszenie Children's Joy
Rumunia



Gabriela Iavorschi, Cătălina Crainic, Carmina Amalia Crainic

Wystawy i inicjatywy Stowarzyszenia 'Radość Dzieciom' z okazji Dni Chorób Rzadkich

Stowarzyszenie Children's Joy (Radość Dzieciom) angażuje się w pomoc pacjentom cierpiącym na dystonię, jest członkiem Krajowego Stowarzyszenia Chorób Rzadkich i posiada swojego przedstawiciela w jego zarządzie. Niektóre formy dystonii są uważane za choroby rzadkie, a stowarzyszenie odgrywa aktywną rolę we wspieraniu pacjentów i podnoszeniu świadomości na temat tych schorzeń. W ramach swojej działalności Stowarzyszenie Children's Joy zorganizowało serię wydarzeń mających na celu podkreślenie wyzwań, przed jakimi stoją osoby dotknięte rzadkimi chorobami, w tym dwie wystawy malarstwa i warsztaty psychologiczne, oraz wzięło udział w Krajowej Konferencji z okazji Dnia Chorób Rzadkich w Bukareszcie.

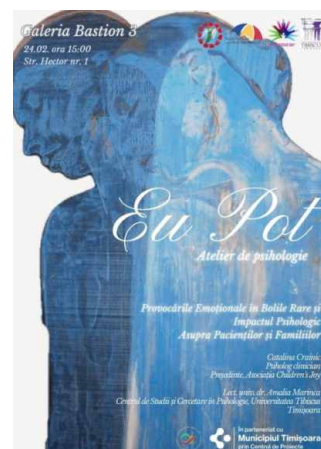
Wystawy malarstwa – pomost pomiędzy sztuką a świadomością

Stowarzyszenie zorganizowało dwie wyjątkowe wystawy malarstwa:

- „Uwięziony w swoim ciele” – 7. edycja
- „Potrafię więcej niż możesz sobie wyobrazić”



Prezentowane prace zostały stworzone przez lokalnych artystów z Timișoary, z których każdy interpretował temat rzadkich chorób za pomocą różnych stylów i technik. Wystawy odbyła się w Muzeum Banatu w Timișoarze, a następnie w Bastionie nr 3 przy wsparciu gminy Timișoara w ramach programu „Przestrzenie dla społeczności”. Druga wystawa, zatytułowana „Potrafię więcej niż możesz sobie wyobrazić”, obejmowała również warsztaty psychologiczne.





psychologiczne realizowany we współpracy z MC Gym Motion. Program ten zapewnia osobom dotkniętym dystonią i innymi chorobami neurologicznymi możliwość ruchu, powrotu do zdrowia i wsparcia emocjonalnego. MC Gym Motion oferuje dostosowane do potrzeb środowisko do ćwiczeń fizycznych, aktywności rehabilitacyjne i wsparcie psychologiczne, mające na celu poprawę jakości życia pacjentów. Dyskusje w panelu podkreślały znaczenie aktywności fizycznej i pomocy psychologicznej w leczeniu tych schorzeń, pokazując, że zintegrowane podejście może przynieść znaczące korzyści dla pacjentów. Dzięki tym inicjatywom Stowarzyszenie Children's Joy przyczyniło się do zwiększenia świadomości na temat rzadkich chorób i potrzeby wsparcia dla pacjentów. Zorganizowane wydarzenia pokazały, że sztuka, ruch i konsultacje psychologiczne mogą stać się potężnymi narzędziami integracji i powrotu do zdrowia.

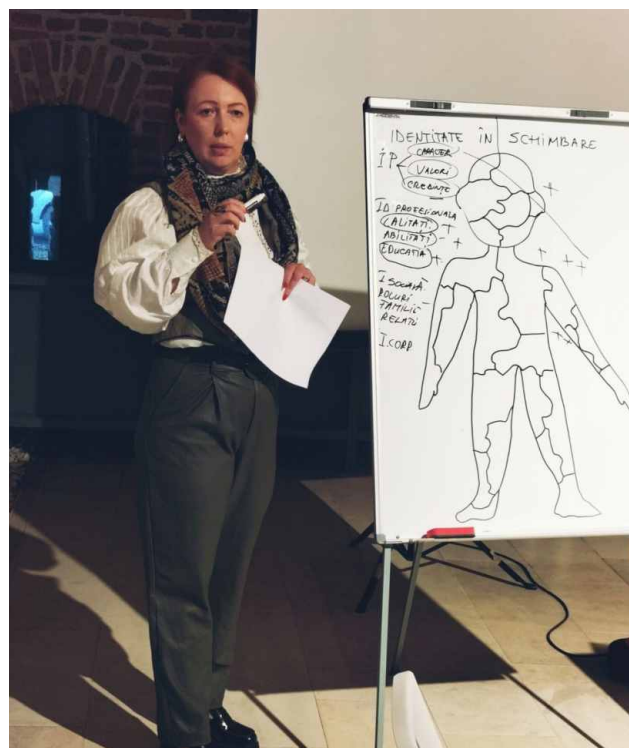
Stowarzyszenie Children's Joy zamierza kontynuować te działania, zapewniając osobom zmagającym się z chorobami zasoby, wsparcie i inspirację do lepszego życia.

Warsztaty psychologiczne – „Potrafię więcej, niż możesz sobie wyobrazić”

Warsztaty poprowadziła Cătălina Crainic, prezes Stowarzyszenia Children's Joy, psycholog kliniczny i pacjentka cierpiąca na dystonię szyjną, oraz prof. dr hab. Amalia Loredana. Głównym tematem była tożsamość i jej zmiany wśród osób dotkniętych dystonią lub innymi rzadkimi chorobami. W wydarzeniu wzięli udział studenci Uniwersytetu Tibiscus w Timișoarze pod opieką prof. dr Amalii Loredany Marinca, Centrum Badań i Studiów Uniwersytetu Tibiscus, a także pacjenci cierpiący na choroby nerwowo-mięśniowe, którzy podzielili się swoimi indywidualnymi doświadczeniami i wyzwaniami. Warsztaty okazały się wielkim sukcesem, oferując uczestnikom cenne doświadczenie edukacyjne i wymianę perspektyw.

Kluczowy moment: udział w krajowej konferencji z okazji Dnia Chorób Rzadkich.

Kolejnym ważnym momentem był udział w Krajowej Konferencji z okazji Dnia Chorób Rzadkich, która odbyła się w Bukareszcie 28 lutego 2025 r. Podczas konferencji Cătălina Crainic była prelegentką w panelu poświęconym szerzeniu świadomości i inspirującym historiom, gdzie przedstawiła program rehabilitacji poprzez sport i wsparcie



Catalina Crainic
Stowarzyszenie Children's Joy
Rumunia
Członkini Zarządu Dystonia Europe

Poznaj Donalda MacPhee i jego opowieść o dystonii



Donald MacPhee

Miałem 23 lata, kiedy wystąpiły u mnie pierwsze objawy dystonii w postaci skurczowego kręczy szyi. Mieszkalem w León w Hiszpanii, pracując jako nauczyciel języka angielskiego w szkole średniej w ciągu dnia, a popołudniami i wieczorami udzielając korepetycji z języka angielskiego. Wszystko było w porządku, aż pewnego dnia, idąc ulicą, poczułem niewielki skurcz, tik w mięśniach szyi. Nie przeszkadzało mi to, dopóki nie zaczęło się powtarzać, zwłaszcza pewnego wieczoru, gdy ruch podnoszenia łyżki do ust spowodował gwałtowne skręcenie głowy w prawo. Kilka miesięcy później wróciłem do domu na wyspę South Uist w Szkocji i przez całe lato odwiedzałem różnych

specjalistów – ortopedów i neurologów w Inverness, Aberdeen, a następnie w Glasgow, po powrocie na uniwersytet we wrześniu 1983 roku. Ostatnie dwa lata egzaminów nie były łatwe, ale na szczęście w czerwcu 1985 roku ukończyłem studia z wyróżnieniem na kierunku filologia hiszpańska.

Było to w czasach, kiedy nikt nie miał dostępu do internetu. Nie istniały nawet telefony komórkowe takie, jakie znamy dzisiaj. Dostęp do informacji na temat dziwnej, nieznanej choroby, takiej jak kręcz szyi (obecnie znany jako dystonia szyjna) był praktycznie niemożliwy. Pierwsze informacje na temat mojej choroby uzyskałem z ulotki przekazanej mi przez profesora Iana Bone'a, neurologa, który potwierdził moją diagnozę w Southern General Hospital w Glasgow.

W ulotce tej znalazłem dane kontaktowe do Dystonia Society z siedzibą w Londynie. Zachęcono mnie, abym opowiedział swoją historię związaną z dystonią w gazetach, radiu i telewizji. W ten sposób zorganizowano spotkanie, które stało się początkiem pierwszej szkockiej grupy samopomocy dla pacjentów z dystonią i ich rodzin. Następnie powołany został do życia Szkocki Komitet, składający się z osób cierpiących na dystonię i ich opiekunów, którego celem było rozwijanie działań związanych z dystonią w Szkocji. Pierwszym Przewodniczącym i Dyrektorem Zarządzającym organizacji Dystonia Europe był Alistair Newton, jeden z najwybitniejszych członków tej grupy.



Zdjęcie powyżej: W León w 1983 roku z przyjaciółmi tuż przed wystąpieniem dystonii

Zdjęcie po prawej: Dzień ślubu z Fioną i ks. Angusem MacLeanem





Zastrzyki z toksyny botulinowej w 2019 roku

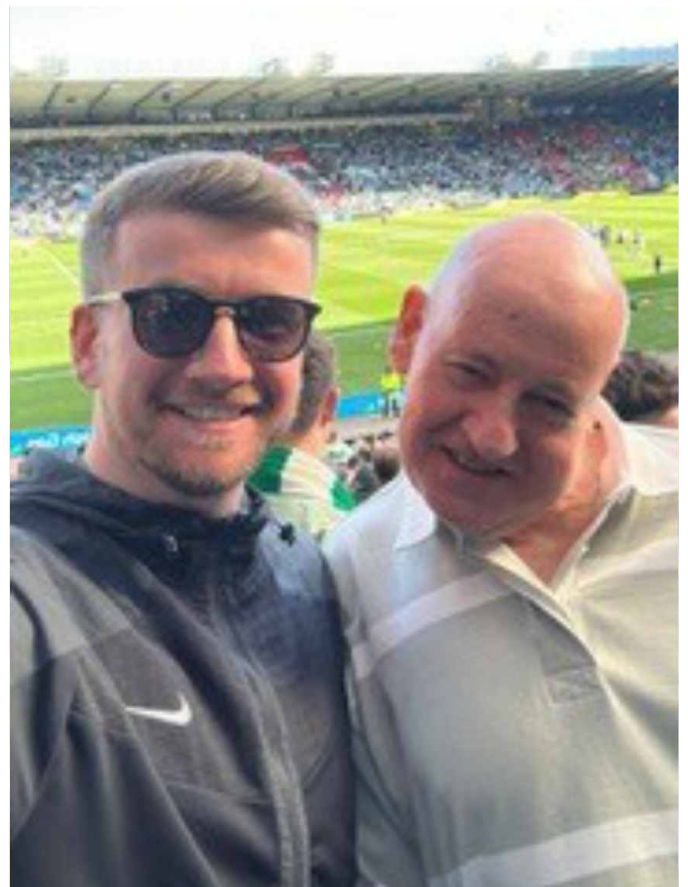
Pewnego dnia przypadkowo spotkałem Alistaira, gdy obaj szliśmy do banku, aby wypłacić pieniądze w centrum Glasgow. Spojrzeliśmy na siebie i roześmialiśmy się, ponieważ było oczywiste, że łączy nas coś wspólnego – skurczowy kręcz szyi. Tak rozpoczęła się długoletnia przyjaźń z człowiekiem, który był dla mnie wielkim wsparciem przez blisko 40 lat.

Następnie podjąłem pracę w pełnym wymiarze godzin w Glasgow w Stowarzyszeniu Dystonii. Dzięki nieocenionemu wsparciu wolontariuszy zwiększyliśmy świadomość społeczną dotyczącą dystonii i zebraliśmy fundusze w całej Szkocji, uruchomiliśmy infolinię ze wsparciem dla pacjentów, wydawaliśmy kwartalny biuletyn, kupiliśmy przyczepę kempingową dla członków, lobbowaliśmy wśród decydentów i polityków na rzecz lepszych usług dla osób cierpiących na dystonię, a nawet założyliśmy Glasgow Alliance of Neurological Groups (GANG), ale po 4 pracowitych latach nadszedł czas, abym ruszył dalej. Życie i praca z dystonią 24 godziny na dobę odcisnęło swoje piętno.

W 1993 roku ożeniłem się z Fioną, a w 1997 roku urodził się nasz syn Daniel. Fiona i Danny, a także moja dalsza rodzina, krewni i przyjaciele, byli dla mnie ogromnym wsparciem przez wszystkie lata życia z dystonią. Mam ogromne szczęście, że mam ich przy sobie.

Można śmiało powiedzieć, że dystonia wpłynęła na każdy aspekt mojego życia, a także – choć w inny sposób – na życie mojej żony i syna. Ludzie dostrzegają jej widoczne objawy, takie jak skręcona szyja i nienaturalnie uniesione prawe ramię, nie widzą jednak wpływu tej choroby na psychikę. Przez wiele lat byłem w stanie blokować negatywne emocje, w tym ból, ale to się zmieniło. Teraz każdy dzień jest dla mnie fizyczną i psychiczną walką.

Dystonia to choroba, w której jest się bardzo samotnym. Większość ludzi nie słyszała o niej ani jej nie rozumie. Pozbawia ona człowieka pewności siebie i wywołuje poczucie izolacji, a czasem nawet beznadziejności. Trudno jest pogodzić się z utratą kontroli nad tak wieloma aspektami „normalnego” życia. Szczególnie w wielu sytuacjach społecznych czuję się bardziej niespokojny i zdenerwowany niż w domu, na przykład podczas imprezy, w barze lub restauracji, albo w miejscu publicznym, takim jak centrum handlowe czy dworzec kolejowy. Może to wynikać z nadmiernego analizowania niektórych sytuacji, co prowadzi do stresu i dyskomfortu, które objawiają się fizycznie zwiększonym napięciem i skurczem mięśni szyi. W ciągu ostatniego roku zauważyłem również, że moja szyja skręca się nie tylko w bok, ale także w dół, kiedy stoję gdzieś i próbuję mówić. Wysiłek ten utrudnia mi oddychanie, więc potrzebuję kilku dodatkowych sekund, aby się uspokoić.



Zdjęcie: na stadionie Hampden Park podczas meczu Celtiku z Dannym, kwiecień 2025 r.



**Konferencja Dystonia Europe w Londynie w 2019 r.
z Tully Kearney**

Czasami potrzebuję wygodniejszego miejsca lub podparcia, np. ściany, aby zapewnić sobie komfort fizyczny. Jedną z rzeczy, którą choroba mi zabrała, a którą chciałbym odzyskać, jest prowadzenie samochodu. Sześć lat temu postanowiłem przestać jeździć samochodem, co odebrało mi wiele niezależności. Z perspektywy czasu była to zła decyzja i naprawdę muszę znaleźć sposób, aby znów móc prowadzić samochód.

Nadal poszukuję nowych sposobów na ułatwienie sobie codziennego życia, wykraczających poza terapie medyczne i zabiegi. Zabiegi po prostu nie działają w moim przypadku. Próbowaliśmy tak wielu leków na zaburzenia ruchowe, zastrzyków z toksyny botulinowej (byłem jednym z pierwszych, którzy je otrzymali w Szkocji), fizjoterapii, akupunktury, hipnoterapii, jogi, osteopatii, masaży, terapii alternatywnych i wielu innych metod. W latach 90. miałem nawet szansę skorzystać z leczenia w National Hospital Neurologii i Neurochirurgii w Londynie u najbardziej wybitnego neurologa specjalizującego się w zaburzeniach ruchowych w tych czasach w Wielkiej Brytanii, nieżyjącego już profesora Davida Marsdena. Niedawno postanowiłem spróbować DBS (głębokiej stymulacji mózgu), ale nie wypadło to zbyt dobrze. Zespół radiologów nie był w stanie ustawić mojej głowy w skanerze MRI, nawet pod znieczuleniem ogólnym, więc proces skanowania został przerwany, zanim jeszcze się rozpoczął.

W tym samym czasie nakręcono dla szkockiego kanału telewizyjnego BBC ALBA nagrodzony film dokumentalny o moim życiu z dystonią. Dokument ten nosi tytuł „Dystonia: Beatha air Fhiar- radh” (Dystonia: Życie pod kątem) i jest dostępny w serwisie BBC iPlayer pod tym linkiem

<https://www.bbc.co.uk/programmes/m000qrhr>

Przez całe dorosłe życie pracowałem, aż do czerwca 2024 roku, kiedy to odszedłem z pełnoetatowej pracy. Jednak nadal jestem aktywny w różnych szkockich organizacjach oraz w stowarzyszeniu Neurological Alliance of Scotland. Jestem również wielkim fanem piłki nożnej i od zawsze kibicuję klubowi Celtic. Staram się chodzić na mecze, kiedy tylko mogę, chociaż siedzenia są dość niewygodne. Gdybym tylko mógł sobie pozwolić na łożo VIP! Ponadto moja żona i syn są świetnymi golfistami, więc zacząłem grać w tę grę. Nic dziwnego, że dystonia szyjna utrudnia mi zamachnięcie kijem, ale jestem zdeterminowany, aby znaleźć na to sposób. Pozytywne nastawienie pomogło mi przetrwać ostatnie 42 lata, więc pewnego (szczęśliwego) dnia może nawet pokonam prawdziwych golfistów w moim domu! Jeśli ktoś z czytelników znalazł skuteczne sposoby radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami w życiu z dystonią, chętnie o nich usłyszę. Można się ze mną skontaktować pod adresem dkmacphee@yahoo.co.uk

Życzę wszystkim zdrowia, szczęścia i powodzenia.

Donald MacPhee
Szkocja



**Donald w swoim
ogrodzie w maju
2025 r.**



Lieva Van Langenhove

Poznajcie Lievę z Belgii

Czy możesz się przedstawić?

Nazywam się Lieva Van Langenhove

Jakie są korzyści z pracy w organizacji pacjentów?

Stowarzyszenie zajmujące się dystonią oferuje aktualne informacje na temat objawów i metod leczenia oraz najnowszych osiągnięć w tej dziedzinie. W Belgii mamy dobrą współpracę ze środowiskiem akademickim, dzięki czemu regularnie spotykamy się z naukowcami, którzy chętnie opowiadają nam o swojej pracy, rozmawiają z nami o naszych potrzebach i proszą o nasze opinie na temat swoich badań. Ich zainteresowanie dystonią jest inspirujące i motywujące. Ale przede wszystkim podczas zajęć fizycznych i online poznaję wielu miłych ludzi w podobnej sytuacji, mogę dzielić się swoimi przemyśleniami i wyzwaniami, a oni mnie rozumieją i dzielą się radami oraz doświadczeniami.

Co motywuje Cię do działania?

Dystonia stała się częścią mojego życia. Moja rodzina i przyjaciele już tego nie zauważają. Mam widoczne drżenie, ale postanowiłam się tym nie przejmować.

Co dwa tygodnie odwiedzam fizjoterapeutę, aby wykonywać ćwiczenia i relaksować się.

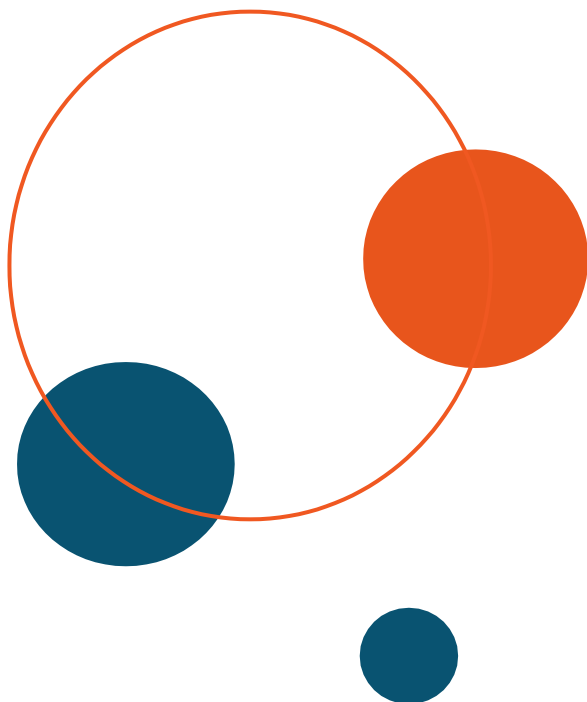
Ogólnie rzecz biorąc, nie odczuwam bólu i mam niewiele ograniczeń, a więc w pewnym sensie mam dużo szczęścia.

Co Cię frustruje?

Najbardziej frustruje mnie długie oczekiwanie na wizytę u neurologa. Miałam szczęście, ponieważ zdiagnozowano mnie od razu, ale słyszałam od innych osób, że uzyskanie prawidłowej diagnozy zajęło im miesiące, a nawet lata, co musi być bardzo frustrujące.

Lieva Van Langenhove

Przewodnicząca Belgijskiego Stowarzyszenia
Pacjentów z Dystonią
BelgiumDystonia Society



Kalendarz - Wiosna 2025

Maj

- 24 Doroczne spotkanie EPF 2025
- 28 Spotkanie Rady Doradczej ds. Pacjentów z Dystonią Szyjną

Czerwiec

- 21 Kongres EAN, Helsinki, Finlandia
- 21 Nagroda Davida Marsdena, sesja dot. Basal Ganglia Club, EAN, Helsinki, Finlandia

Lipiec

- 22 Światowy Dzień Mózgu

Wrzesień

- 1-30 Miesiąc świadomości dystonii
- 10 Webinar: DBS Select z dr Alexandrą Boogers i dr Harith Akramem
- 29 Webinar: Doświadczenia związane z DBS

Październik

- 21 Spotkanie Think Tanku Lato/jesień 2025
- 30 Webinar: Zadaj wszystkie pytania na temat dystonii jakie masz panelowi ekspertów

Listopad

- 14 Spotkanie Stowarzyszenia Pielęgniarek DBS, Bristol, Wielka Brytania

Kolejny etap kursu fizjoterapii dystonii szyjnej w Wielkiej Brytanii.

W związku z sukcesem kursu fizjoterapii w Newcastle, który cieszył się dużym zainteresowaniem i uznaniem wszystkich uczestników, postanowiliśmy zorganizować podobny kurs w Londynie.

Będzie on miał taki sam format jak kurs w Newcastle, tj. początkowy kurs jednodniowy, po którym nastąpi bardziej intensywny kurs dwudniowy.

Szkolenie jest nadal w fazie planowania, ale mamy nadzieję, że pierwszy jednodniowy kurs odbędzie się wiosną 2026 roku.

Jeśli znasz fizjoterapeutów, którzy mogą być zainteresowani udziałem, poproś ich o kontakt z Gill Ainsley, wysyłając wiadomość e-mail na adres: gill.ainsley@dystonia-europe.org

Członkowie

Dystonia Europe składa się z 23 narodowych stowarzyszeń członkowskich z 20 krajów europejskich:

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

Rada Medyczna i Naukowa

Prof. Alberto Albanese – Mediolan

Prof. Alfredo Berardelli – Rzym

Prof. Kailash Bhatia – Londyn

Prof. Marina de Koning-Tijssen – Groningen

Prof Joachim Krauss – Hanower

Dr Francesca Morgante – Londyn

Prof. Tom Warner – Londyn

Dr Jean-Pierre Lin – Londyn

Prof. Maja Relja – Zagrzeb

Prof. Marie Vidailhet – Paryż

Prof. Marjan Jahanshahi – Londyn

**Shaping a Better
Future for
People
Living with
Dystonia**

Pracownicy



Monika Benson

Członkini Zarządu

Dyrektor Wykonawcza, Szwecja

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



Merete Avery,

Dyrektor Operacyjna, Norwegia

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



Edwige Ponseel

Przewodnicząca

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

Została wybrana do Zarządu DE na Walnym Zgromadzeniu w Rzymie w 2017 roku, ponownie wybrana w Londynie w 2019 roku oraz na trzecią kadencję w 2021 roku i jest obecnie Wiceprzewodniczącą Dystonia Europe. Od grudnia 2022 roku pełni funkcję Przewodniczącej Dystonia Europe.



Gill Ainsley

Wiceprezes i Sekretarz

Gill jest bardzo zainteresowana podnoszeniem świadomości na temat dystonii i badaniami, które mogłyby doprowadzić do jej wyleczenia. Jej pierwszym językiem jest angielski, jest także wykwalifikowanym operatorem komputera. Zawód Gill to inżynieria i przez wiele lat pracowała jako inżynier ds. testów kompatybilności elektromagnetycznej na samolotach. Gill została nominowana i wybrana na Członkinię Zarządu Dystonia Europe w 2019 r. i ponownie w 2021 r.

Gill jest wiceprezesem i sekretarzem Dystonia Europe.



Sissel Buskerud

Skarbniczka

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



Catalina Crainic

Członkini Zarządu

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

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



Jukka Sillanpää

Członek Zarządu

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

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



**Alistair Newton**

Doradca, Wielka Brytania

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

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

**Maja Relja**

Doradca, Chorwacja

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

**Eelco Uytterhoeven**

Doradca IT, Holandia

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



Kontakt

Przewodniczący

Edwige Ponseel

Dyrektor Wykonawcza

Monika Benson

Dyrektor Operacyjna

Merete Avery

Siedziba urzędowa

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

B-1000 Brussels, Belgium

E-mail: sec@dystonia-europe.org

Zdjęcia z Dystonia Days i zdjęcia portretowe:

Stephan Röhl, www.stephan-roehl.de

Odwiedzajcie nas @



Strona internetowa:

<http://dystonia-europe.org>

Facebook:

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

YouTube:

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

Twitter:

<https://twitter.com/dystoniaeurope>

Instagram:

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

LinkedIn:

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

PARTNERZY I SPONSORZY

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

Dziękujemy wszystkim naszym partnerom za wsparcie i współpracę.

Darowizny i wsparcie

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

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

Dziękujemy za wspieranie Dystonia Europe!

Zastrzeżenie prawne

Poglądy zawarte w Biuletynie Dystonia Europe niekoniecznie są zgodne z poglądami Dystonia Europe lub któregośkolwiek z jej przedstawicieli i mają charakter wyłącznie informacyjny. Nie należy interpretować ich jako wyrazu poparcia dla jakichkolwiek konkretnych terapii, produktów, firm lub organizacji.

PLATINIUM



Medtronic

Engineering the extraordinary



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.