



Dystonia Europe

Wiosna 2026

Diagnoza, innowacje
i społeczność

Przegląd najważniejszych wydarzeń,
badań i historii pacjentów



Dystonia

Neurologiczne zaburzenie ruchowe

3.

Trzecie najczęstsze zaburzenie ruchowe (po drżeniu samoistnym i chorobie Parkinsona)

ponad 3 mln

pacjentów na całym świecie

Mimowolne skurcze mięśni

Błędne sygnały z mózgu powodują mimowolne skurcze mięśni w dowolnej części ciała.

Stan przewlekły

Dystonia może utrzymywać się przez całe życie.

Możliwości leczenia

Brak możliwości całkowitego wyleczenia, ale istnieją skuteczne opcje leczenia.

Droga pacjenta

01

Aktywne poszukiwanie

Niezrozumiałe pierwsze objawy

Orientacja w złożonym systemie medycznym

Poszukiwanie właściwego specjalisty

02

Bariery systemowe

Opóźnienia w diagnozie

Ograniczony dostęp do specjalistycznego leczenia

Stygmatyzacja, izolacja i pogorszenie zdrowia psychicznego

03

Leczenie i wsparcie

Skierowanie do wyspecjalizowanego ośrodka

Wielodyscyplinarne leczenie

Dostęp do wsparcia społeczności

Pacjent w centrum opieki

Neurologia i interwencje

Toksyna botulinowa (BoNT) podawana pod kontrolą USG/EMG.
Farmakoterapia i głęboka stymulacja mózgu (DBS).

Fizjoterapia i ruch

Protokoły treningowe, sprzężenie zwrotne i neuroplastyczność,
czyli torowanie nowych wzorców ruchowych.

Terapia mowy i połykania

Leczenie dysfagii i specjalistyczna praca z aparatem mowy.

Wsparcie psychologiczne

Redukcja lęku, bezsenności i bólu. EMDR oraz mindfulness jako
formy wsparcia.

Rozwój spersonalizowanej stymulacji

Lata 90. i początek 2000 • Wprowadzenie DBS

DBS jako standardowa terapia dla ciężkich przypadków dystonii.

2012 • Technologia MICC

MICC (Multiple Independent Current Control): niezależne źródła prądu, które w połączeniu z użyciem elektrod kierunkowych pozwalają na bardziej precyzyjną stymulację.

2018 • Oprogramowanie Guide XT

Użycie obrazów MRI i CT w celu precyzyjnego modelowania 3D położenia elektrod w mózgu pacjentów.

2025/2026 • Vercise™ Cartesia™ HX

Elektrody kierunkowe. 16 kontaktów. Rozwiązania dostosowane do wysokiego zapotrzebowania energetycznego stymulacji w dystonii.



Urządzenia i elektrody DBS
Grafika z biuletynu EN, s. 19

DBS konwencjonalny i systemy kierunkowe

Funkcja / parametr	Konwencjonalny DBS (starsza technologia)	System kierunkowy (przykład Cartesia™ HX)
Konstrukcja elektrody	Sztywne pierścienie z uboższą architekturą.	16 kontaktów na elektrodę (12 kierunkowych), pozwalających na precyzyjne i zindywidualizowane określenie pola stymulacji.
Analiza anatomiczna	Domyślne, ogólne założenia 2D.	Modelowanie Illumina 3D™ precyzyjnie dopasowane do unikalnej anatomii mózgu pacjenta.
Zarządzanie energią	Szybsze zużycie baterii przy wyższych parametrach stymulacji w dystonii.	Pełna optymalizacja neurostymulatorów (np. Genus™ R32) pod obsługę wielu aktywnych kontaktów i wysokich amplitud stymulacji.

Rola fizjoterapii



Warsztaty Dystonia Europe w Londynie

Dr Anna Sadnicka
i fizjoterapeutka Johanna Blom

01 Wstrzyknięcie BoNT

Redukcja nadmiernych skurczów mięśniowych tworzy warunki do pracy nad ruchem.

02 Torowanie neuroplastyczności

Dedykowane ćwiczenia i sprzężenie zwrotne wspierają uczenie nowych, prawidłowych wzorców ruchowych.

03 Długoterminowa poprawa

Celem jest poprawa kontroli ruchu i postawy oraz ograniczenie codziennego bólu.

Zdrowie psychiczne i emocjonalne

Widoczne objawy

Niekontrolowane skurcze

Drżenia

Nieprawidłowa postawa

Ukryty ciężar

Głęboki lęk

Przewlekła bezsenność

Chroniczny ból

Poczucie utraty kontroli

Stygmatyzacja społeczna

Formy wsparcia

Arteterapia

Uwalnianie napięć poprzez sztukę.

Mindfulness

Zakotwiczenie i redukcja stresu.

EMDR

Przetwarzanie traumy medycznej.

Prawo jazdy i mobilność

Analiza Salvatore Caruso

Bariery

Niespójne przepisy

Fragmentacja regulacji w państwach członkowskich UE.

Uciążliwe procedury

Częste i stresujące komisje lekarskie, m.in. przy restrykcyjnych przepisach we Włoszech.

Skutki dla życia codziennego

Wykluczenie komunikacyjne, utrata pracy i pogorszenie zdrowia psychicznego.

Potrzeby pacjentów

Indywidualna ocena

Ocena kompetencji kierowcy zamiast arbitralnych zakazów i nadmiernej biurokracji.

Adaptacje samochodu

Technologie wspierające, np. automatyczna skrzynia biegów i modyfikacje pedałów.

Prawo do niezależności

Ujednolicenie unijnych przepisów z uwzględnieniem potrzeb pacjentów.

Głos pacjentów w Europie

30 mln

Europejczyków
z chorobami rzadkimi

Współpraca na rzecz
praw pacjentów i lepszej
opieki.

Parlament Europejski

Dystonia Europe przekazuje politykom perspektywę pacjentów. Wystąpienia, m.in. Cătăliny Crainic, wskazują luki w systemie opieki zdrowotnej.

EFNA



25-lecie działalności federacji. Liderzy z Finlandii i Danii reprezentują dystonię w Community Advisory Board.

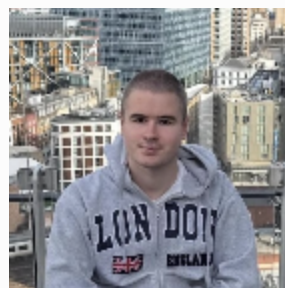
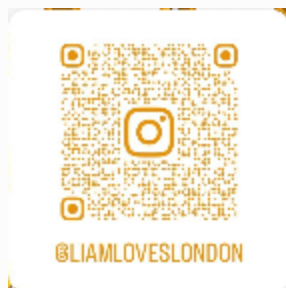
EAN

Współpraca z Europejską Akademią Neurologii na rzecz dostępności neurologów i usprawnienia opieki w UE.

Siła i determinacja

Liam Virgo

Wielka Brytania



Liam podkreśla, że utrata sprawności w wieku 13 lat nie odebrała mu determinacji.

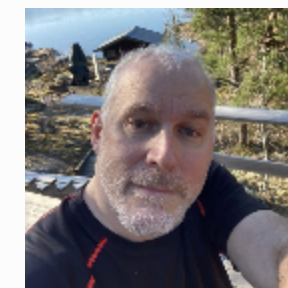
Historia Utrata mowy i chodzenia w wyniku FND i dystonii. Pięć lat paraliżu.

Przełom Intensywna rehabilitacja i ponowna nauka chodzenia.

Rzecznictwo Społeczność na Instagramie @liamloveslondon inspirowała innych młodych pacjentów.

Mats Nyberg

Szwecja



Mats mówi, że jego pasje, takie jak narty, pomagają mu zapomnieć o chorobie.

Historia Nauczyciel fizyki z dystonią szyjną. Duże znaczenie miało otwarte wsparcie w pracy.

Przełom Przeszedł zabieg DBS. Pozostaje aktywny i korzysta ze wsparcia bliskich.

Rzecznictwo Prezes szwedzkiego stowarzyszenia i członek zarządu Dystonia Europe.

Aktywność europejskich sieci dystonii



Irlandia, Dublin

Strategiczny think tank

Spotkanie zarządu ze sponsorami i ekspertami. Rozmowy o efektywnej komunikacji i najpilniejszych kierunkach badań.



Finlandia, Kouvola

Dni Dystonii 2025

Okolo 50 członków łączy naukę z osobistymi historiami. Turku Brainlab przedstawia aktualizacje o neurobiologicznych modelach sieciowych choroby.



Rumunia, Timișoara

Dzień Chorób Rzadkich

Przełamywanie stygmatyzacji ze wsparciem zawodników sportów walki. Warsztaty arteterapii pomagają budować siłę mentalną pacjentów.

Dystonia Day 2026



30 maja 2026

Malmö, Szwecja

Spotkanie edukacyjne pacjentów i specjalistów

Genetyka przyszłości

Kiedy badania genetyczne pomagają w dystonii. Dr Andreas Puschmann.

Optymalizacja farmakoterapii

Jak ulepszać leczenie BoNT. Prof. Bo Biering-Sørensen.

Innowacje w badaniach

Nowy projekt badawczy i zaawansowane repozytorium wideo. Dr Chi Wang Ip.

Technologie neurostymulacji

Obecne zastosowania i przyszłość DBS. Dr Jonathan Ellenbogen.

Zarząd i zespół organizacji

Gill Ainsley

Wielka Brytania

Prezydent. Inżynier lotnictwa,
finansowanie badań.**Monika Benson**

Szwecja

Dyrektor wykonawczy,
koordynacja operacji.**Merete Avery**

Norwegia

Menedżer operacyjny.

Jukka Sillanpää

Finlandia

Wiceprezydent, ekspertyza
finansowa.**Sissel Buskerud**

Norwegia

Skarbnik.

Doświadczenie zarząduMats Nyberg, Salvatore Caruso, Pia
Vejle i Cătălina CrainicWnoszą doświadczenie w IT,
rzecznictwie i psychologii.**In memoriam**Z szacunkiem dziękujemy za
wieloletnią pracę Hermannowi De
Craeckerowi z Belgii, byłemu
długoletniemu skarbnikowi Dystonia
Europe.

Razem dla społeczności pacjentów

21

grup narodowych

20

krajów Europy



Różne języki i jeden wspólny cel

Społeczność

Facebook, Instagram,
LinkedIn i YouTube



Wsparcie

Dotacje wspierają badania
i rzecznictwo pacjentów.

Kontakt

sec@dystonia-europe.org

dystonia-europe.org

dystoniapolska.pl