HDBuzz

Wetenschappelijk nieuws over de Ziekte van Huntington. In eenvoudige taal. Geschreven door wetenschappers. Voor de hele ZvH gemeenschap.

Chinees Ziekte van Huntington Netwerk gelanceerd

Chinees Ziekte van Huntington Netwerk gelanceerd. Goed nieuws voor China, goed nieuws voor de hele ZvH gemeenschap.

Geschreven door Dr Jeff Carroll op 5 februari 2012
Bewerkt door Dr Ed Wild; Vertaald door Jaco Wessels
Origineel gepubliceerd op 21 december 2011

De ziekte van Huntington komt relatief weinig voor. In de westerse wereld schat men het aantal mensen met de ZvH symptomen op ongeveer 1 op de 20.000 mensen. Men verwacht dat het in China nog minder is. Maar China is natuurlijk wel een enorm land. HDBuzz was bij de lancering van het nieuw Chinees ZvH Netwerk om na te gaan of dit klopt en om te ontdekken wat dit voor de ZvH patiënten wereldwijd kan betekenen.

Wat weten we van de ZvH in China?

Het is niet precies bekend hoe vaak de Ziekte van Huntington (ZvH) in China voorkomt. Over het algemeen gaan wetenschappers ervan uit dat de frequentie lager is dan in Europa en Amerika. Maar vanwege de enorme hoeveelheid mensen in China, zullen er toch veel ZvH patiënten zijn, zelfs als de ziekte relatief minder vaak voorkomt.

Zelfs in landen met geavanceerde medische systemen en jarenlange ervaring met de ZvH, is de verspreiding lastig in te schatten. Recent onderzoek in het Verengd Koninkrijk suggereert dat we de verspreiding van de ZvH met ongeveer de helft onderschat hebben.

Er zijn veel factoren die het moeilijk maken om een nauwkeurige inschatting te maken van de frequentie van de ZvH. Soms bepalen culturele of sociale factoren dat families de ZvH patiënten zelf verzorgen met weinig medische hulp. En vooroordelen over neuro- degeneratieve ziekten kunnen sterk zijn en de isolatie van patiënten en families verergeren.

Het gezelschap bij de lancering van het Chinees ZvH Netwerk. Uw bescheiden auteur zit vooraan.

Het belang van klinische netwerken

Gezien de ZvH niet veel voorkomt is het belangrijk dat patiënten toegang hebben tot artsen die met de ziekte vertrouwd zijn. De gemiddelde neuroloog of huisarts zal weinig ervaring hebben met de ZvH. Dat maakt het erg lastig om goede adviezen en hulp te geven aan patiënten en families.

Een manier om de expertise voor ZvH families op te bouwen is om netwerken op te zetten van artsen die expertise in de ZvH hebben. Centra in deze netwerken kunnen dienen als bron van advies en zorg voor de geïsoleerde patiënten.

Veel landen erkennen dat klinische netwerken voor de ZvH goed zijn voor ZvH families. In de VS ondersteunt de HDSA (Huntington Disease Society of America) door het hele land verspreide kenniscentra. De EHDN (European Huntington Disease Netwerk) vervult een vergelijkbare rol in Europa. En in 2011 startte het Latijns Amerikaans Netwerk, De Red Latinoamericana de Huntington (RLAH). Deze netwerken ondersteunen zorg en stimuleren de organisatie van belangrijk onderzoek.

Het Chinese ZvH network

Er zijn gerapporteerde gevallen van de ZvH in China. Maar tot nu toe zijn de artsen die deze mensen bezoeken niet formeel georganiseerd.

> “Alle ZvH families hebben recht op hoop, ongeacht taal, cultuur of nationaliteit”

Jean-Marc Burgunder, een arts en wetenschapper actief in zowel Zwitserland als China, zegt dat zo'n 300 Chinese ZvH patiënten recentelijk onderzocht zijn in klinieken. Verder zegt hij dat “deze getallen waarschijnlijk in de toekomst veranderen”, dankzij een betere kennis van artsen en families.

Om dit te bespoedigen werd het Chinese ZvH Netwerk gelanceerd op 10 December, 2011 tijdens een vergadering van wetenschappers en artsen in Shanghai. Professor Burgunder, Zhong Pei, Shang Huifan en Chinese onderzoekers hopen zo de kennis over de ZvH te verhogen en de kwaliteit van de beschikbare verzorging voor families te verbeteren.

Chinese ZvH families

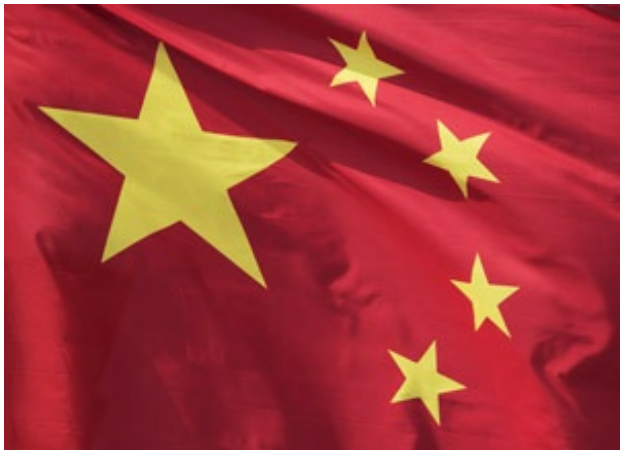
Pleitbezorger Ken To, uit Hong Kong, was namens de patiënten en families aanwezig bij de openingsvergadering. Ken’s moeder lijdt aan de ZvH en hij loopt zelf het risico de mutatie te dragen die de ziekte veroorzaakt.

Ken hield een vurig betoog over wat hij de twee grote uitdagingen van ZvH familieleden noemde. De zorg voor een ziek familielid, en het gevoel van “angst, schuld en machteloosheid” die patiënten en familieleden overvalt. En onderhuids blijft ook de angst zelf van een ouder de mutatie meegekregen te hebben.

De uitdagingen die Ken To noemde zijn heel herkenbaar voor ZvH families, ongeacht het land waaruit ze komen. Het is duidelijk dat deze uitdagingen nog verergerd worden door hun isolement in landen waar de

ZvH minder bekend is. Ken gaat samenwerken met het Chinese ZvH netwerk om de families te verenigen en samen de last te dragen van het gevecht tegen deze ziekte.

Wereldwijd voordeel



Het Chinees ZvH Netwerk is goed zijn voor de ZvH families in China en een stimulans voor wereldwijde zoektocht naar effectieve behandelingen.

Het verenigen van Chinese klinieken die gespecialiseerd zijn in de zorg voor de ZvH patiënten, heeft zeker een groot voordeel voor hen en hun families. Maar heeft het ook effect voor de ZvH families in de rest van de wereld?

Een wereldwijd voordeel van het Chinees ZvH netwerk is dat we meer mensen kunnen vinden die deelnemen aan klinische studies. Het testen van ZvH behandelingen vraagt een groot aantal deelnemers. Het is heel waarschijnlijk dat in de nabije toekomst meer geneesmiddelen tegelijkertijd getest moeten worden. Toegang tot meer patiënten die graag bereid zijn om deel te nemen aan therapeutisch onderzoek, helpt de hele gemeenschap om de trials sneller te doen verlopen.

Minder in het oog springend, maar ook belangrijk is dat we meer leren over de diversiteit van de ZvH. We vermoeden dat een groot gedeelte van de ZvH symptomen veroorzaakt wordt door omgevingsfactoren, zoals dieet en levensstijl. Maar ook andere genen dan het Huntington gen kunnen de ziekte beïnvloeden. Als de ZvH anders is in China, dan kan dat ons belangrijke informatie geven over deze twee factoren.

Welke van deze factoren zijn belangrijk en kunnen we ze aanpassen om zodoende het ziekte verloop te beïnvloeden? Tot nu toe weten we dat niet. Met een uitgebreide populatie patiënten kunnen wetenschappers een

breder scala van factoren bestuderen wat helpt bij het beantwoorden van deze vragen.

HDBuzz gelooft dat alle ZvH families recht hebben op hoop, ongeacht taal, cultuur of nationaliteit. We zijn erg blij met de start van het Chinese ZvH netwerk en zien er naar uit om met hen samen te werken en ook om Chinees aan de lijst toe te voegen van talen waarin HDBuzz vertaald wordt.

De auteurs hebben geen belangenconflicten te verklaren. Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangensconflicten, zie FAQ…

© HDBuzz 2011-2015. De inhoud van HDBuzz mag vrij gedeeld worden met anderen, onder de Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.
HDBuzz is geen bron van medisch advies. Voor meer informatie ga naar hdbuzz.net
Gegenereerd op 2 oktober 2015 — Gedownload van http://nl.hdbuzz.net/064