EuroBuzz Nieuws: Dag 3

EuroBuzz nieuws: Dag 3. Ed en Jeff doen verslag van de European Huntington's Disease Network meeting in Stockholm

Geschreven door Dr Jeff Carroll **31 oktober 2012**

Bewerkt door Professor Ed Wild **Vertaald door Kevin van der Leer**
Origineel gepubliceerd op 16 september 2012

Onze derde en laatste rapportage van de European Huntington's Disease Network 2012 bijeenkomst in Stockholm. Video's van beide EuroBuzz avondsessies zullen spoedig beschikbaar zijn.

Zondag, 16 september 2012

10:47 - Welkom bij dag 3 van de European HD Meeting in Stockholm

Video's van Ed en Jeff die wetenschappers bij EuroBuzz interviewen zullen spoedig met ondertiteling beschikbaar zijn.

10:51 - **Ed:** Rachael Scahill (UCL, Londen) en Andrea Varrone (Stockholm) presenteren een overzicht van hersenscantechnieken die ons helpen om de Ziekte van Huntington (ZvH) beter te begrijpen. Hersenscantechnieken zijn ver gevorderd in het afgelopen decennium. Zij vertellen ons nieuwe en verrassende dingen over de ZvH.

10:54 - **Ed:** Sarah Tabrizi (UCL, Londen) is het hoofd van de TRACK-HD studie die ons veel verteld heeft over de ZvH in een vroeg stadium en helpt om toekomstige onderzoeken vorm te geven. Ondanks dat een afname van de hersensen zichtbaar is voordat de ziekte zich daadwerkelijk manifesteert blijven mensen gezond - dit betekent dat er een hoop is om te redden.

11:04 - **Jeff:** Mensen hebben veel problemen met nadenken en met het geheugen bij de ZvH - maar dit is moeilijk te meten in een kliniek. Julie Stout (Monash, Melbourne) zoekt naar de best mogelijke testen die gebruikt kunnen worden bij ZvH-patiënten om de “cognitieve” functies te onderzoeken. Stout zegt dat manier waarop ZvH-patiënten getest worden gedurende de onderzoeken een groot verschil kunnen maken - dit helpt om toekomstige medicijnonderzoeken beter te plannen.

11:18 - **Jeff:** Anne-Catherine Baschoud-Levi (Henri-Mondor, Créteil) is ook geïnteresseerd in hoe het nadenken veranderd bij de ZvH. Ze onderzoekt verschillende manieren van het ondervragen van ZvH-patiënten om beter te begrijpen hoe hun cognitieve vermogens veranderen naarmate de tijd vordert. Het kiezen van de test die gebruikt wordt, is erg belangrijk - fijnzinnigere testen stellen ons in de gelegenheid om medicijnonderzoeken met minder mensen te starten, met meer kans van slagen. Bachoud-Levi werkt aan nieuwe taken, waaronder simpele dingen zoals ZvH-patiënten vragen om te hoofdrekenen.

11:26 - **Jeff:** Olivia Handley (UCL, Londen) omschrijft de REGISTRY database van ZvH-patiënten in Europa - zij is de project manager. REGISTRY is een grote bron van informatie - er zijn 9,982 ZvH-patiënten en controle-deelnemers die allemaal vrijwillig informatie over henzelf delen zodat wetenschappers deze kunnen bestuderen. De REGISTRY database stelt wetenschappers in de gelegenheid om vragen te stellen over hoe de ZvH zich ontwikkelt - Handley laat weten dat er al 25 studies zijn afgerond.

> **“ENROLL-HD zal toegankelijk zijn voor elk lid van een Huntingtonfamilie die betrokken wil zijn bij onderzoek. ”**

11:31 - **Jeff:** De REGISTRY studie wordt samengevoegd met COHORT-HD, een andere “observationele” studie van ZvH-patiënten tot één enkele grote studie onder de naam: “ENROLL-HD”. Elk lid van een ZvH-familie die betrokken wil zijn bij onderzoek kan meedoen met ENROLL-HD. Er zullen 60 locaties in Noord Amerika, 14 locaties in Latijns-Amerika, 146 locaties in Europa, 2 locaties in Azië en 7 locaties in Australië/Nieuw Zeeland zijn. De ENROLL database stelt elke gekwalificeerde ZvH-wetenschapper in de gelegenheid om vragen te stellen over de ZvH, zonder de identiteit van de deelnemers te onthullen.

11:55 - **Jeff:** Als laatste spreker van de EHDN bijeenkomst zal Charles Sabine het podium betreden, een ZvH-familielid en activist, die zijn persoonlijke visie zal geven over het ZvH-onderzoek.

12:42 - De bijeenkomst is nu beëindigd - fantastische uitwisseling van ideeën en opwinding. Kijk uit naar de EuroBuzz video’s die spoedig komen.

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

© HDBuzz 2011-2024. 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 16 januari 2024 — Gedownload van https://nl.hdbuzz.net/096