

## Oz Buzz update: Dag 1

Dag 1 van ons verslag van het Wereldcongres over de Ziekte van Huntington 2011 in Melbourne



Geschreven door Dr Jeff Carroll 16 september 2011

Bewerkt door Professor Ed Wild Vertaald door Lucre Nauta-Jansen  
Origineel gepubliceerd op 12 september 2011

Ons eerste dagelijkse verslag van het Wereldcongres over de Ziekte van Huntington is een verzameling van al onze live updates van Twitter. Volg ons live tijdens de tweede dag via @HDBuzzFeed. Videomateriaal van de live OZ Buzz sessie van deze dag - met nieuws, interviews en hoogtepunten - is later deze week te zien op HDBuzz.net.

## Maandag 12 september 2011

8:26 - Goedemorgen vanuit Melbourne! Het Wereldcongres over de Ziekte van Huntington is begonnen. Blijf ons volgen voor het nieuws van Jeff en Ed



*Prof. Sarah Tabrizi tijdens het Wereldcongres over de Ziekte van Huntington*

8:33 - Ed en Jeff doen verslag van de openingssessie

8:36 - **Ed:** Prof. Julie Stout opent de bijeenkomst en verwelkomt het meest internationale publiek ooit op een Wereldcongres.

8:55 - **Ed:** Peter Harper vat de geschiedenis van de ZvH samen en benadrukt hoe belangrijk het is de successen en uitdagingen te delen met wetenschappers en familieleden.

9:06 - **Jeff:** Peter Harper drukt ons op het hart te onthouden dat de ZvH gemeenschap een voortrekkersrol heeft gespeeld in hoe gemeenschappen van patiënten elkaar kunnen helpen.

9:16 - **Jeff:** "Iedereen kan een bijdrage leveren aan het dichterbij brengen van een geneesmiddel" - Peter Harper.

9:27 - **Jeff:** Daadwerkelijke behandelingen zijn in ontwikkeling. Hopelijk nieuwe studies binnen 24 maanden. - Sarah Tabrizi

9:37 - **Ed:** Sirtuin-1 remmer is een medicijn dat cellen mogelijk helpt het mutante eiwit kwijt te raken en wordt nu in patiënten getest

9:39 - **Jeff:** Pharma gigant Pfizer hoopt een nieuw middel binnen 24 maanden te gaan testen bij patiënten met de ZvH - Sarah Tabrizi

9:47 - **Ed:** Tabrizi kondigt de Track-HD test batterij aan die het mogelijk maakt om klinisch onderzoek te doen naar nieuwe medicijnen bij beginnende ZvH

9:50 - **Jeff:** Ondanks achteruitgang van het brein doen dragers van de ZvH mutatie het over een periode van 24 maanden niet slechter op mentale en motorische taken.

10:40 - **Ed:** Tabrizi kondigt Tack-On HD aan, een nieuwe internationale studie naar hoe de hersenen van gendragers voor de ZvH compenseren voor de genetische mutatie.

10:15 - Vergeet niet dat we uw vragen stellen aan top ZvH onderzoekers en dit aan het eind van de dag live laten zien. Tweet ze of e-mail ze naar [worldcongress@hdbuzz.net](mailto:worldcongress@hdbuzz.net)

10:41 - Ed and Jeff doen nu verslag van de 'klinisch onderzoek' sessie

10:48 - **Ed:** Opnieuw analyseren van de gegevens over 'normale' en 'toegenomen' CAG lengtes zaaien twijfel over de relatie tussen beiden - prof Jim Gusella

10:50 - **Ed:** Verlengde allelen zijn nog steeds slecht - maar een 'lagere' CAG score lijkt niet uit te maken

11:10 - **Jeff:** Hele genomen van patiënten met de ZvH worden nu onderzocht om te zoeken naar veranderingen die samenhangen met een vroeg of laat begin van symptomen.

11:30 - **Jeff:** Jim Gusella - slijmschimmel heeft een huntingtine gen en we kunnen leren wat het gen doet door het te bestuderen.

11:15 - **Jeff:** PREDICT-HD heeft 10 jaar aan beeldmateriaal van hersenen van 657 proefpersonen, dit maakt het mogelijk voor onderzoekers om te begrijpen hoe de ZvH het brein verandert

“Iedereen kan een bijdrage leveren aan het dichterbij brengen van een geneesmiddel -  
Peter Harper ”

11:16 - **Ed:** MRI scans kunnen al 15 jaar voor het begin van symptomen wijdverbreide veranderingen in het brein zichtbaar maken - Elizabeth Aylward/PREDICT-HD studie

11:30 - **Jeff:** Patiënten met de ZvH met verschillende symptomen - psychiatrisch, motorisch, of cognitief - hebben verschillend gevormde hersenen - Elizabeth Aylward

11:42 - **Jeff:** Tony Hannan vertelt ons dat door het leven van muizen spannender te maken symptomen van de ZvH verbeteren.

11:49 - **Ed:** ZvH muizen die actiever zijn hebben verschillen in chemische en genetische controle die de verbindingen tussen neuronen verbeteren

11:59 - **Ed:** kunnen medicijnen de positieve effecten van actief blijven met de ZvH imiteren of laten toenemen? Tony Hannan werkt eraan

12:17 - **Ed:** Colin Masters onderzoekt schadelijke eiwitten in de Ziekte van Alzheimer & denkt dat de lessen die we leren bij de Ziekte van Alzheimer ons kunnen helpen bij het ontrafelen van de ZvH

12:20 - **Ed:** Huntingtine eiwit bindt aan koperatomen. Medicijnen die daar invloed op hebben kunnen de schadelijkheid van het eiwit veranderen. Onderzoek wordt gepland.

12:24 - **Ed:** Prana Biotech 12-site studie naar het medicijn PBT2 probeert ZvH schade te verminderen door de hoeveelheid koper te beïnvloeden, de studie start eind 2011 in Australië en de USA

13:37 - Ed doet nu verslag van de sessie over “Klinische zorg: jeugd en jongeren” Jeff is bij de ‘Basale wetenschap: therapeutische strategieën” sessie

13:51 - **Jeff:** Isis pharma heeft drie verschillende strategieën om de hoeveelheden van het mutante huntingtine eiwit te verlagen, ze zien er allemaal goed uit!

13:58 - **Ed:** We ontdekken nog maar net hoe het brein zich ontwikkelt tijdens de tienerjaren. Dit moet ook onderzocht worden in de ZvH - Dr Nicholas allen

14:00 - **Jeff:** Kortdurende behandeling van ZvH muizen met medicijnen die de hoeveelheid van het mutante huntingtine verlagen heeft langdurig positief effect - Don Cleveland

14:12 - **Ed:** Kijk op hdyo.org - de ZvH jongerenorganisatie, die begin 2012 online komt. Internationaal ondersteunend netwerk voor jongeren met de ZvH

14:16 - **Ed:** HDYO geeft info voor kinderen, tieners, jongvolwassenen & ouders - vertaald in verschillende talen (ook in het Nederlands!)

14:37 - **Ed:** Indrukwekkende getuigenissen van ZvH familieleden, De mogelijkheid van mensen om sterk te blijven tijdens uitzonderlijke tegenslagen blijft verbazen

14:45 - **Ed:** Euro-HD netwerk onderzoek bij jonge mensen laat het gebrek aan steun en informatie zien over vele aspecten van leven met de ZvH, HDYO.org zal helpen

15:00 - **Jeff:** Xiao-Jiang Li gaat verder dan muizen, maakt varkens- en aapmodellen voor de ZvH

---

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

---

## **GLOSSARIUM**

**klinisch onderzoek** zeer zorgvuldig geplande experimenten, ontworpen om specifieke vragen te beantwoorden omtrent het effect van een medicijn op mensen

---

© HDBuzz 2011-2022. 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](https://hdbuzz.net)

Gegenereerd op 13 januari 2022 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/046>