

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

## 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 op 16 september 2011

Bewerkt door Dr 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

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



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

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

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

“

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

”

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 ontwikkeld 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 belangensconflicten, zie FAQ...*

---

## **Verklarende woordenlijst**

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

---

© HDBuzz 2011-2017. 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](http://hdbuzz.net)

Gegenereerd op 1 juli 2017 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/046>