

## Oz Buzz Update; Dag 2

Dag 2 van ons verslag van het Wereldcongres over de Ziekte van Huntington 2011 in Melbourne



Geschreven door Professor Ed Wild 21 september 2011

Bewerkt door Dr Jeff Carroll Vertaald door Dirk Bakker

Origineel gepubliceerd op 13 september 2011

**O**ns tweede dagelijkse verslag van het Wereldcongres over de Ziekte van Huntington is een verzameling van al onze live updates van Twitter. Videomateriaal van de live OZ Buzz sessie van deze dag - met nieuws, interviews en hoogtepunten - is later deze week te zien op HDBuzz.net.

## Dinsdag 13 september 2011

08:44 - Goedemorgen vanuit Melbourne: de 2e dag van het Wereldcongres voor de ZvH. De video van de live Oz Buzz sessie van gisteren staat nu op [youtube.com/user/hdbuzzfeed](http://youtube.com/user/hdbuzzfeed)



*Kijk naar de video op YouTube hoe Ed, Jeff en Charles Sabine nieuws, interviews en hoogtepunten presenteren in Oz Buzz*

08:57 - Als we medicijnen bedacht hebben, hoe kunnen we weten wat de goede dosis is voor mensen? Karl Kiebertz suggereert een aantal technieken.

09:05 - We zullen Robert Pacifici, Chief Scientific Officer van CHDI later live interviewen op het podium. Stuur uw vragen over medicijnen en studies!

09:12 - 'Er is niets zo waardevol voor een onderzoeker naar medicijnen dan een waarneming die je doet in de populatie die hij wil behandelen' Robert Pacifici, CHDI

09:15 - Dus meld u aan voor observatie studies! PREDICT-HD en TRACK-HD zijn twee mogelijkheden

09:31 - Nog een observatie studie om aan mee te doen - ENROLL-HD

09:33 - 'Er is geen goed of slecht diermodel voor de ZvH' - ze vertellen ons allemaal nuttige dingen over verschillende aspecten - Pacifici

09:34 - We moeten begrijpen hoe onze experimentele medicijnen werken, en op welke problemen ze gericht zijn, als we ze met succes willen testen - Pacifici

09:46 - Joaquim Ferreira - Het is tijd om de uitdaging aan te gaan en geneesmiddelenonderzoek te doen in mensen die gendragers zijn voor de ZvH, maar nog geen symptomen vertonen

09:48 - Ferreira - het zorgvuldig ontwerpen van studies kan ons helpen het verschil te zien tussen de effecten op de symptomen, en het veranderen van het verloop van de ZvH

09:52 - Studies, zoals PREDICT, TRACK en ENROLL zijn cruciaal om te komen tot studies naar de fase van de ZvH voordat de symptomen beginnen, en het krijgen van voldoende deelnemers - Ferreira

09:59 - Regelgevers op het gebied van het toelaten van medicijnen zijn bereid om nieuwe regels te maken voor medicijnstudies in de ziektefase voor de symptomen beginnen - als de ZvH gemeenschap er achter staat.

10:04 - "Er zijn een indrukwekkend aantal dingen die richting een klinische studie gaan en specifiek zijn ontworpen voor de ZvH" - Pacifici

10:47 - \* Jeff: \* Steve Finkbeiner heeft robot microscopen gebouwd om te begrijpen hoe het afwijkende huntingtine cellen laat afsterven. Echt gaaf.

10:51 - Jeff zal nu berichten van de sessie over 'Basale wetenschap: eiwit homeostase'. Ed bericht over 'biomarkers'

10:53 - \* Ed: \* Functionele MRI scan laat belangrijke veranderingen zien in pre-symptomatische ZvH hersenen. Dit kan belangrijk voor het bestuderen van pre-symptomatische ZvH-Dr Nellie Georgiou

11:02 - \* Jeff: \* Stel de dingen die je dacht te weten ter discussie. Steve Finkbeiner zegt dat dingen waarvan we dachten dat ze slecht zijn voor neuronen ze misschien juist beschermen

11:07 - \* Ed: \* Hersenscans hebben geholpen bij de ontwikkeling van medicijnen voor ziekten zoals Parkinson en Alzheimer. Daar kunnen wij van leren - Dr Rachael Scahill

11:21 - \* Ed: \* Resultaten uit TRACK-HD tonen aan dat de eerste veranderingen in de hersenen in de gendragers voor de ZvH misschien in de verbindingen van de van de 'witte stof' zitten - Scahill

11:23 - \* Jeff: \* Danny Hatter heeft labels ontworpen waarmee wetenschappers het huntingtine eiwit kunnen volgen in levende cellen.

11:25 - \* Ed: \* Meer resultaten uit TRACK-HD: krimp in specifieke hersengebieden is gekoppeld aan de mate van controle van bewegingen. Ook dit kan weer helpen om medicijnen te testen. - Scahill

11:28 - \* Ed: \* “Het vergt heel wat spuurwerk om metingen nauwkeurig genoeg te maken om de effecten van medicijnen te onthullen” - Prof Julie Stout

11:38 - \* Ed: \* Wij zijn niet ver verwijderd van de mogelijkheid om medicijnen te kunnen beoordelen op hun waarde voor de denkvaardigheden bij gendragers van de ZvH - Stout

11:40 - \* Jeff: \* Bev Davidson is bezig om ‘RNAi’ therapieën te ontwikkelen, die de aanmaak van het afwijkende huntingtine eiwit kunnen stoppen

11:42 - \* Jeff: \* Bev: Zelfs een gedeeltelijke vermindering van het afwijkende huntingtine eiwit heeft gunstige effecten in ZvH muizen - we hoeven het gen niet volledig ‘stil’ te leggen.

11:50 - \* Ed: \* TRACK-HD en het ‘CAB’ project geven ons een gereedschapskist met betrouwbare en zinvolle tests voor het bestuderen van cognitieve (denk) problemen in de ZvH - Stout

11:58 - \* Jeff: \* Bev heeft ‘RNAi’ silencing getest bij apen, een cruciale stap naar het opzetten van onderzoek bij mensen. Resultaten tonen gunstige effecten

“Niemand kan in zijn eentje de ZvH aan - dit geldt zowel voor een risicodragers als een zorgprofessional - er is goed team werk nodig vanaf het begin - Dr. Martha Nance ”

12:04 - \* Ed: \* De ZvH treft veel soorten cellen, niet alleen neuronen - met inbegrip van het immuunsysteem. Een ziekte dus van het hele lichaam - Prof Paul Muchowski # WHCD

12:07 - \* Jeff: \* Ralf Reilmann en TRACK-HD hebben machines ontwikkeld om subtiele motorische problemen te meten in de ZvH, zoals de tong kracht

12:11 - \* Ed: \* Medicijnen die KMO remmen, en werken via de immuuncellen in het bloed, verlengen de levensduur van de ZvH muizen - Muchowski

12:12 - \* Jeff: \* Reilmann - Bij gendragers vinden subtiele veranderingen in de bewegingen plaats aan het begin van de ziekte, voor het begin van de eigenlijke symptomen van de ZvH

12:14 - \* Ed: \* Muchowski werkt aan medicijnen gericht op ‘cannabinoïde’ receptoren (er is echter geen direct bewijs dat marihuana voordelen heeft bij de ZvH)

12:18 - \* Ed: \* ZvH muizen die genetisch zijn gemanipuleerd en daardoor geen ‘CB2’ cannabinoïde-receptoren hebben, presteren slechter in bewegingstests - Muchowski

12:21 - \* Jeff: \* Reilmann - nieuwe machines om ZvH bewegingssymptomen te meten,

worden al gebruikt in een ZvH medicijnonderzoek bij mensen in Europa

12:22 - \* Ed: \* Belangrijk nieuws. Een medicijn dat CB2-receptoren activeert verbetert de motorische functies en verlengt de levensduur van ZvH muizen - Muchowski

12:23 - \* Ed: \* Een medicijn dat CB2-receptoren activeert verbetert zelfs de symptomen bij muizen die al in 'laat stadium' zijn - Muchowski

12:24 - \* Ed: \* Verrassend is dat de CB2-receptor niet voorkomt in de hersenen - wat kan betekenen dat het CB2 medicijn zou kunnen werken via het bloed, net als de KMO-remmer

12:28 - \* Ed: \* Wanneer er rechtstreeks een antilichaam tegen het immuunsysteem signaalmolecuul IL6 wordt gebruikt, leidt dat tot vergelijkbare voordelen - Muchowski

12:47 - \* Ed: \* Juan Botas vond veranderingen met betrekking tot calcium in haar werk met ZvH fruitvliegen. Met behulp van data-netwerken zoekt ze nu uit wat het betekent voor de patiënt

13:52 - Ed doet nu verslag van de sessie over 'onderzoek naar de zorg voor mensen'. Jeff doet verslag van 'Basale wetenschap: systemen en perifere pathologie'

13:55 - \* Jeff: \* Maria Bjorkqvist - De ZvH is een ziekte van het hele lichaam, niet alleen een ziekte van de hersenen. Patiënten hebben problemen in de botten, vet, spieren en andere gebieden

13:56 - \* Ed: \* Regelmatige sessies waarin patiënt / verzorger dingen leren, verbeteren angst, stemming, coping-strategieën en de kwaliteit van het leven met de ZvH - Prof Raymund Roos

14:00 - \* Ed: \* Roos - We moeten ons niet afsluiten voor moeilijke kwesties zoals de laatste levensfase en zelfmoord. Zwijgen is de vijand. Blijf met elkaar praten.

14:03 - \* Jeff: \* Bjorkqvist - Een groot deel van de mensen met de ZvH overlijden aan een hartaanval - dit zou een onderdeel van de ziekte kunnen zijn, en geen toeval

14:14 - \* Jeff: \* Richard Faull - Mensen met de ZvH hebben uiteenlopende symptomen, waardoor verschillende vormen van celverlies in de hersenen optreden

14:16 - \* Jeff: \* Faull - Hersenen van mensen met de ZvH die zijn overleden en worden afgestaan voor wetenschappelijk onderzoek, zijn een heel waardevol geschenk voor de wetenschappers

14:27 - \* Ed: \* dr. David Craufurd: Wij hebben goede behandelingen voor psychiatrische problemen bij de ZvH zoals depressie, angst en agressie. Praat hierover met uw arts!

14:47 - \* Jeff: \* George Rebec registreert het vuren van hersencellen van wakkere muizen, en ziet duidelijke veranderingen in de patronen van dit vuren in ZvH muizen

14:53 - \* Ed: \* Problemen met het herkennen van emoties van anderen komen meer voor

dan eerder werd gedacht in mensen met de ZvH - Izelle Labuschagne

15:17 - \* Ed: \* Niemand kan in zijn eentje de ZvH aan - dit geldt zowel voor een risicodragers als een zorgprofessional - er is goed teamwerk nodig vanaf het begin - Dr. Martha Nance

15:20 - \* Jeff: \* William Yang- Ontwikkeld muizen die alleen in bepaalde hersengebieden het afwijkende huntingtine hebben, om zo te begrijpen welke delen van de hersenen van belang zijn in de ZvH

---

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

---

## GLOSSARIUM

**therapieën** behandelingen

**receptor** een molecuul aan de oppervlakte van een cel waar signalerende chemicaliën zich aan kunnen hechten

**KMO** Kynurenine mono-oxygenase, een enzym dat de balans controleert tussen schadelijke en beschermende chemicaliën die vrijkomen bij de afbraak van eiwitten

---

© 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 19 januari 2022 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/047>