

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

Oz Buzz Video: Dag 2



De laatste dag van Oz Buzz: het avondnieuws, interviews en onderwerpen van het ZvH Wereld Congres 2011

Geschreven door Dr Jeff Carroll op 27 februari 2012

Bewerkt door Dr Ed Wild; Vertaald door Jaco Wessels

Origineel gepubliceerd op 16 september 2011

Charles Sabine, Jeff Carroll en Ed Wild presenteren Oz Buzz 2: een samenvatting van het nieuws van de dag, diepte interviews met top ZvH onderzoekers en onderwerpen van het Ziekte van Huntington Wereld Congres 2011 in Melbourne. Deze kopie zal spoedig vervangen worden door een video van betere kwaliteit.

CHARLES: Een heel goede avond en welkom bij de tweede, en helaas, de laatste Oz Buzz.. Welkom, niet alleen het publiek hier, maar ook iedereen die ons via internet volgt. De veteranen van de eerste presentatie, weten dat we het nieuws brengen van dit congres in het mooie Melbourne, naar de ZvH gemeenschap, in de geest van wat de moderne techniek is van communicatie tussen alle Huntington gemeenschappen op de wereld. Zoals Adlai Stevenson al zei: "Op deze kleine wereld, kunnen we niet langer als vreemdelingen leven." Twee mannen zijn geen vreemdelingen meer; mijn mede presentatoren. Mensen beweren dat hij als soldaat in Kosovo zo knap was, dat vrouwen van beide kampen hun mannen vroegen de strijd te staken en alleen maar naar hem keken. [gelach] Maar voor ons is hij de pin-up in de witte jas, uit Boston, USA, Dr. Jeff Carroll. [applaus] Volgens sommigen is hij zo intelligent dat computers smelten onder zijn blik. Maar wij kennen hem als de man die vrouwen imponeert met intellect, charme en humor. Wat jammer. [gelach] Dr. Ed Wild [applaus] Goed, heren, laten we snel doorgaan naar de hoofdlijnen van dit congres vandaag. Jeff, wat heb jij vandaag geleerd?

JEFF: We hebben geleerd hoe je met een aanwijzer moet omgaan. [gelach] In de wetenschappelijke sessie leerden we kritisch te zijn naar onze aannames. Dat was de boodschap die ik meenam. Paul Muchowski gaf een medicijn aan muizen dat niet eens in de hersenen kwam, maar hele goede effecten had op ZvH-achtige symptomen. Maria Björkqvist suggereerde dat het gemuteerde huntingtine eiwit niet alleen nadelig is in de hersenen, waar we altijd naar kijken, maar overal in het lichaam. En Steve Finkbeiner bewees dat eiwitklonten, gevonden in de hersenen van mensen die overleden zijn aan neurodegeneratieve ziekten, niet perse slecht zijn maar misschien een beschermingsmechanisme. Samengevat: we moeten ons open stellen en bewijs serieus nemen, ook als dat verrassend is en onze aannames tegenspreekt.

CHARLES: Prachtig.. Kort - Daar houd ik van. Ed, hoe was het voor jou?

ED: Nou Charles, hier zijn mijn hoofdlijnen: medische testen voor Huntington - Laat ze maar komen. Het accent van vandaag, zeker vanmorgen, lag op de vraag hoe we de medische testen gaan doen om nieuwe behandelingen te controleren. Trials die het meeste halen uit het medicijn-in-ontwikkeling en de inzet van betrokken patiënten en wetenschappers. Alles is

duidelijk verbeterd de laatste jaren. De sprekers van vandaag waren het daar over eens. Dankzij de trial opzet en de meetmethoden waar we aan gewerkt hebben zijn we klaar voor klinische trials voor het beginstadium van de ziekte. De volgende stap is het testen van nieuwe behandelingen bij mensen met de mutatie, maar zonder symptomen. We zijn er nog niet, maar er heerst veel optimisme dat we er klaar voor zijn als dat zou moeten. Bijvoorbeeld; we hoorden dat het combineren van denktaken met MRI scans waarmee we veranderingen in hersenactiviteit kunnen zien, een krachtige methode kan zijn om de werking van het medicijn te meten bij mensen vóór aanvang van de symptomen. En dus, Charles, voordat we naar het sensuele oord chat-India gaan, vroeger bekend als republiek van chat-alonia en de verloren stad chat-lantis, terug naar jou.

CHARLES: Terwijl mijn duidelijk slimmere, jongere en slankere vrienden naar chat-landia gaan, zal ik nog even de regels uitleggen. Enig technische onzin en onze gasten horen de bel [bell] Kom je erdoor zonder en win een 'no-bell' prijs, iets dat elke wetenschapper meer begeert dan wat ook ter wereld, en een HDBuzz post-it blokje. Onze eerste gast vanavond. Rachael Scahill is a senior onderzoeker bij een van de geweldige onderzoeksinstituten uit mijn thuisstad, Universiteit College Londen. In het Neurologie centrum werkt ze met Professor Sarah Tabrizi aan TRACK-HD. In het bijzonder werkt Rachael aan geavanceerde MRI weergave technieken, wat inhoudt dat ze de enge ervaring heeft gehad om in mijn hoofd te kijken. Het schijnt dat ze vroeger op school een werkend model van het menselijk darmstelsel gebreed heeft wat nog steeds op school ten toon staat - Dus, je ging niet veel uit? [gelach] Dames en heren, Rachael Scahill [applaus]

ED: Rachael, welkom.

RACHAEL: Dank je hartelijk

ED: We hebben het over MRI scannen en ik zal eerst uitleggen wat een MRI scan is. Zoals ik het begrijp, met enige ervaring op dat gebied, een MRI scanner is een reuzen magneet die iemands ziel eruit haalt en dat gebruikt om plaatjes van hun te maken. Vandaar de term magnetische persoonlijkheid.

RACHAEL: Zoiets ja, het is ongeveer zoals je zegt.

ED: Nou, met mijn hand vlakbij de 'no-bell' bel, in grote lijnen, hoe maakt een MRI scanner een beeld van iemands hersenen?

RACHAEL: Het neemt signalen op van weefsel in de hersenen en meet verschillende eigenschappen van de water moleculen in de hersenen. Dus, van verschillende weefsels in de hersenen: grijs, erg handig, verschijnt als grijs, en wit, ook handig, verschijnt als wit. Ze geven verschillende signalen af die de magneet oppakt en verwerkt tot een 3D beeld.

ED: En naarmate tijd vorderde zijn de scanners beter en nauwkeuriger geworden?

RACHAEL: Zeker, nu hebben we betere en duidelijkere beelden. En de 3 Tesla scans [bel] Sorry! De modernste magneten, grote sterke magneten geven ons grotere en betere beelden.

ED: Ik vraag me af: we hebben een genetische test voor de ZvH en als iemand symptomen heeft dan zien we wel hoe erg die symptomen zijn. Waarom moeten we hersenen scannen?

RACHAEL: Goede vraag, veel mensen vinden het maar niets om in de scanner te gaan maar we krijgen veel waardevolle informatie van de 3D beelden van de hersenen. We weten dat er veranderingen zijn in de hersenen vanwege de ziekte, maar mensen die een positieve genetische test hebben, maar nog helemaal geen symptomen. Als we hen jaren voor de verwachte aanvang scannen, dan kunnen we subtiele veranderingen zien. Dat geeft waardevolle informatie. We leren het ziekte proces beter begrijpen en hoe dat met de tijd verandert.

ED: De volgende stap is, om als je een medicijn wil testen de scan te gebruiken om veranderingen te zien, om zo te bepalen of het medicijn werkt?

RACHAEL: Zeker, als we eenmaal een duidelijk beeld hebben van het natuurlijk verloop van de ziekte dan kunnen we zien of een behandeling effect heeft. Of het, in het ideale geval, de hersenafbraak vertraagt en dan hebben we een idee of de behandeling een positief effect heeft.

ED: Dus we zijn er klaar voor?

RACHAEL: Ja, dat zijn we. [applaus]

CHARLES: Onze tweede gast: Steve Finkbeiner, Bestuurder van het Taube-Koret centrum Voor onderzoek naar de ziekte van Huntington in San Fransisco. Hij werkt aan moleculaire werking van neurodegeneratie. Dat is, zoals je me uitlegde, hoe een cel zorgt voor eiwitten. Steve zegt dat hij zo betrokken is bij problemen dat hij erg afwezig kan zijn na een belangrijke berekening. Hij ging naar het zwembad om stoom af te blazen maar raakte zo geobsedeerd door een wiskundig probleem dat hij vergat zijn zwembroek aan te trekken toen hij uit het kleedhok kwam. [gelach] De gezichtsuitdrukking van de mensen in het zwembad ontnuchterde hem snel. Zo, koud die dag niet waar Steve? [gelach] Dames en heren, Steve Finkbeiner. [applaus]

JEFF: Hallo Steve, fijn dat je er bent. Ik was bij je presentatie en je had een prachtige video. Jij hebt een robot microscoop gebouwd. Elke andere onderzoeker hier heeft studentslaven om dat te doen. Waarom zou je al de moeite doen om een robot microscoop te bouwen?

STEVE: Daar zijn meerdere redenen voor, een daarvan is, dat zelfs als je studentslaven hebt, het sneller is. Een andere reden is dat als je wetenschap bedrijft, het door mensen, voor mensen is. Er zijn bepaalde dingen aan mensen die wetenschap doen die beperkingen opleveren. Dat is een van de redenen dat we deze zeer nauwkeurig opgezette klinische trials hebben: om je eigen vooroordelen uit het resultaat te houden, zodat we zeker zijn dat wat er uit komt de waarheid goed benadert.. De robot werkt op zo'n manier dat wij hem vragen de beslissingen voor ons te nemen. Wij kijken over zijn schouder mee, maar hij vertelt het resultaat.

JEFF: Je gebruikt die technologie om objectiever te zijn?

STEVE: Jazeker

JEFF: Dus je leerde door het gebruik van deze objectieve, blinde technieken, dingen die je anders misschien miste, doordat ze tegen je vooroordeel indruisen, dankzij de objectieve manier van kijken?

STEVE: Ja, er zijn zaken die gewoon niet vaak genoeg voorkomen. Dus, een studentslaaf die door een microscoop kijkt, doet het af als een eenmalig gebeuren zonder gevolgen, maar dit kan naar een miljoen cellen kijken en in vijftigduizend cellen dat fenotype zien. [bel] [gelach]

STEVE: Ratten! Ja, dus dat toont een zeker verschijnsel of verschil.

JEFF: Met deze microscoop volg je de bewegingen van het huntingtine eiwit die, zoals we nu allemaal wel weten, de oorzaak is van de ziekte in de cel. Denk je dat wat je hiermee leert zal helpen om de therapeuten de patiënten te helpen?

STEVE: Dat hoop ik! [gelach]

STEVE: Ja! [gelach]

STEVE: Ja, we hopen dat dit een krachtig hulpmiddel wordt voor het doen van belangrijke waarnemingen en voor het uitwerken van ideeën. We hopen echt dat dit ding een idee geeft, en helder beeld, hoe het hele proces werkt. We kunnen op een verstandige manier ons richten op die dingen die het grootse verschil maken.

JEFF: Dat klinkt goed, hartelijk dank. [applaus]

CHARLES: Nu een videovraag uit je geboorteland Californië.

ED: Het knalt van het scherm af.

CHARLES: Speel het alsjeblieft.

KEN: Hallo iedereen in Melbourne, dit is Gene Vertias, ook bekend als Ken Serbin, De genpositieve ziekte van Huntington blogger uit San Diego, California. Dr Finkbeiner, u heeft gevonden dat de hoeveelheid stress in de cel, een betere indicator is dan de hoeveelheid gemuteerd huntingtine. Betekent dat, dat bij de Ziekte van Huntington elk mens, of misschien zelfs elke hersencel, anders reageert bij de bestrijding van de ziekte? Bedankt, Dr Finkbeiner, en iedereen voor uw inspanningen. Een succesvol congres gewenst.

STEVE: Nou, dat is een goede vraag. Eén van de dingen die we geleerd hebben met deze technologie, is dat we de dosis kunnen meten die elke cel krijgt van huntingtine, maar we kunnen ook meten hoe goed de cel omgaat met het huntingtine. Het blijkt dat hoe goed de cel omgaat met deze eiwitten een betere indicatie is van hoelang de cel zal leven en hoe goed het blijft doen, dan de dosis die het krijgt. We denken dat cellen hele goede beschermingsmechanismes hebben die ze kunnen gebruiken om met huntingtine om te gaan. Hoe beter ze dat doen, hoe langer ze leven. Uit ons werk lijkt bewijs te zijn dat, verschillende hersencellen verschillende mogelijkheden hebben om te reageren op het gemuteerde huntingtine en om daarmee om te

gaan. Dat was een verrassing voor ons, want in de afgelopen jaren hebben we geprobeerd vragen te beantwoorden met biochemie om alles uit te pluizen en antwoorden proberen te krijgen. Maar met deze benadering kunnen we naar individuele cellen kijken en zien we verschillen die je anders zou missen.

ED: Bedankt, Steve [applaus]

CHARLES: Paul Muchowski is een professor van het Gladstone Instituut voor neurologische ziekten in Californië en werkt aan medicijn ontwikkeling om hersencellen te beschermen. Paul heeft ook een tak van onderzoek, speciaal voor mij interessant, wat hij misschien ook aanstipt. Ik weet dat hij een goed golfer is, want hij versloeg mij. Nou, eigenlijk zegt dat ook nog niet zo veel. Eens toerde hij door Europa als paukenist met een symfonie. Merkwaardig hoeveel van deze onderzoekers muzikanten zijn. Maar recentelijk speelde Paul in een rap-video over wetenschappelijke gangsters met als naam "Today was a good day" en ja, we kunnen het laten zien. [song] [applaus] Dames en heren, hier is hij; Ice-P Muchowski [gelach en applaus]

ED: Misschien moeten we stemmen of mensen willen praten over medicijnen voor de ziekte van Huntington, of over dat andere. Je gaf een presentatie vandaag, waarin, als ik me niet enorm vergis

JEFF: Wat jou nooit overkomt

ED: Dat gebeurt nooit. Je presenteerde twee compleet verschillende medicijnen waar jij aan werkt, die beide Huntington muizen langer laat leven en hun symptomen verbetert. Dat is een opmerkelijke prestatie. Laten we praten over jouw medicijn JM6. Dat is een inhibitor voor een enzym. Het vertraagt de activiteit van een moleculaire machine met de naam

KMO PAUL: Ja, we hebben dat medicijn samen ontwikkeld met mijn vader die als farmaceut vele jaren heeft gewerkt in medicijn ontwikkeling en die ons hielp met dit project. Er is veel onderzoek gaande dat suggereert dat een blokkade van het enzym een bescherming kan zijn voor de ziekte van Huntington. Niemand had het ooit gedaan en ik was verbaasd dat niemand het gedaan had. We werkten samen aan dat medicijn in muizen en zagen interessante gunstige effecten. Een bijzonder interessant aspect is dat KMO waarschijnlijk niet alleen voor de ziekte van Huntington belangrijk is. We testten JM6 ook in een muismodel van de ziekte van Alzheimer en dat bleek ook enige symptomen te verbeteren die de muizen krijgen. Op de lange termijn is het vinden van potentiële behandelingen die ook geschikt zijn voor andere bekendere ziekten goed voor de ziekte van Huntington en brengt het meer onderzoek en inspanning mee.

ED: Vertel ons van dat andere medicijn. Dat is de KMO. Het andere medicijn werkt op cannabinoïde receptoren, die - als ik me niet vergis, receptoren zijn, moleculaire sein eiwitten die ook geactiveerd worden als mensen cannabis roken.

PAUL: Ja, het tweede project waar ik over sprak gaat over een medicijn dat cannabis nadoet. Feitelijk werkt het op iets wat alleen in immuun cellen zit en niet in neuronen. Mensen hebben vele jaren lang het effect van cannabis bestudeerd, het veroorzaakt het euforische effect door

een receptor te treffen met de naam CB1 receptor en het medicijn dat wij bestuderen, treft de CB2 receptor, die alleen in immuuncellen is. Wij geloven dat deze receptor, dit eiwit, een heleboel belangrijke functies regelt van de immuuncellen die communiceren met het brein en misschien zelfs de afbraak in de hersenen regelen.

ED: Wat ik erg interessant vond, Paul, was dat beide medicijnen zich richten op doelen buiten de hersenen maar dat de symptomen die verbeteren zeker symptomen zijn die een gevolg zijn van problemen in de hersenen. Dit lijkt een deur te openen voor waar in de hersenen het medicijn moet worden gebracht wat altijd een groot probleem was, en einde verhaal betekende. Iets uitrichten in het bloed buiten de hersenen kan effect hebben in de hersenen vanwege de veranderingen die optreden door het medicijn in het lichaam. Klopt dat?

PAUL: Ja, dat klopt. Voor mij persoonlijk is dit één van de interessante dingen die we gevonden hebben. Veel wetenschappers vermoeden dat het immuunsysteem mogelijk de afname van het aantal hersencellen beïnvloed, bijvoorbeeld bij Alzheimer. Wetenschappers lijken vaak te vergeten dat er onderling overleg is, communicatie tussen de hersenen en het lichaam. In mijn praatje gaf ik het voorbeeld van koorts, een bacteriële infectie, en direct als je immuun cellen de bacteriën signaleren, sturen ze de hersenen een bericht en de hersencellen praten terug naar de immuuncellen om de infectie te helpen oplossen. We denken over het mogelijk kapen van deze natuurlijke communicatielijnen om zo de hersenen te stimuleren beschermend te zijn. Ik denk dat we een brede toepassing hiervoor hebben. We hebben een paar voorbeelden gezien, maar ik verwacht dat meer en meer mensen gaan inzien dat er veel onderlinge communicatie is tussen de hersenen en het lichaam die we in ons voordeel kunnen gebruiken voor medicijn ontwikkeling.

ED: Klinkt goed. We zien er naar uit om van de volgende stap te horen, dat zullen studies zijn van dit medicijn bij mensen.

PAUL: Ja, dat hoop ik

ED: Dankjewel, Paul. Terug naar Charles. [applaus]

CHARLES: Ik denk dat vanavond alleen Paul de begeerde 'no-bell' prijs krijgt. [applaus] Ik dank jullie allemaal in Chat-landia. Natuurlijk onze gasten en we moeten afscheid nemen van onze 'doctors in da house'. Ze kunnen elke dag gelezen worden op HDBuzz.net. Ed Wild en de geweldige Jeff Carroll. [applaus] Iemand die hier een presentatie gaf, niet over een specifiek onderzoek, maar over een hele rij pogingen om een behandeling voor de ZvH te vinden, was Robert Pacifici. Robert is hoofd Wetenschap van de CHDI, een organisatie zonder winst oogmerk uit de VS. Maar hij heeft niet altijd op een bedrijfsadvocaat geleken. Robert volgde Grateful Dead [Grateful Dead muziek wordt gespeeld] En hij ging naar meer dan honderd concerten van hen. Hij experimenteerde met andere soorten chemie dan waar hij nu in werkt. Ik zou zeggen, kom naar voren, Robert. CHDI, de grootste financier en stimulator van ZvH onderzoek ter wereld. Hoeveel mensen... Voor ik hiermee begin. Je krijgt een kans om je eigen prijs te winnen, Robert, als je al deze vragen beantwoordt in minder dan een minuut. De grootste financier van medicijn onderzoek, hoeveel geneesmethoden zitten in het vat bij CHDI,

en wanneer beginnen ze?

ROBERT: Geneesmethode is een groot woord CHDI doet zijn best om medicijnontwikkeling van begin tot het eind te omvatten. Er zijn inspanningen in het prille begin Ondersteuning van de observationele studies waar je over gehoord hebt. En alles wat tussen die twee in zit met de stappen van het labwerk te vertalen naar het testen op personen. Als je een getal wilt horen, er lopen een stuk of twaalf van dit soort programma's Dit is in samenwerking met onze partners. In sommige gevallen met de sprekers die je vandaag gezien hebt op de conferentie, Isis Pharmaceuticals en anderen. En dan zijn er andere programma's die we intern doen met gecontracteerde onderzoeksinstellingen. Tenslotte zijn er dingen die we hebben kunnen doen met grote farmaceutische bedrijven 0:11:56.230,0:12:00.540 die we verleid hebben om enkele middelen die ze ontwikkeld hebben, wellicht voor andere doelen, te bekijken of we die kunnen testen voor de ZvH. Dus elke dag hebben we zo'n twaalf schoten op doel dat we doen om te ondersteunen.

CHARLES: Heel goed

CHARLES: HDBuzz lezer Laura Hudson, uit Engeland, wil je vragen: Hoe lang duurt het gewoonlijk voor een medicijn de klinische test in kan?

ROBERT: Nou, dit is waarschijnlijk niet het antwoord dat je wilt horen maar het verschilt enorm. Het hangt erg af van de aard van het medicijn, waar het begon en wat de klinische test allemaal moet beslaan. Er zijn industriële indicaties, men gaat gemiddeld uit van ongeveer vijftien jaar ontwikkeling, het hele research traject, inclusief het klinische deel ervan; en zo rond de miljard dollar. Maar soms kan je geluk hebben zoals bijvoorbeeld het geval is met sommige interacties met farmaceutische bedrijven. Ze hadden bijvoorbeeld al middelen die al door de fase één test waren.. Er was aangetoond dat ze veilig waren en goed verdragen werden. Maar ze waren nog niet getest voor de ZvH. Ze hebben een vliegende start en zitten direct in fase twee of zelfs drie. We doen ons best om de tijdsperiode kort te houden maar belangrijker is om te proberen de kans op succes te vergroten. We kunnen veel doen, zoals ik in mijn presentatie vertelde, voordat het in de klinische test komt, om de kreukels van de middelen glad te strijken voor de testen bij mensen.

CHARLES: Louise Stuart uit Australië vraagt jou: Zijn er studies waar mensen met het ZvH gen maar zonder symptomen aan mee kunnen doen, om toekomstige generaties te helpen?

ROBERT: Zeker, betrokkenheid van de gemeenschap is een belangrijk onderwerp hier op het congres. Voor diegenen die gehoord hebben van Enroll-HD, ik denk dat dat wel het meest wezenlijk voorbeeld is. Wat we graag willen is een uitgebreide lijst van mensen die we in de toekomst kunnen vragen. Niet alleen voor enkele extra studies die voortkomen uit de reeds lopende studies maar ook voor de grote observationele studies Ik denk dat Enroll-HD een mooi voorbeeld is hoe iedereen kan helpen, of ze nu symptomen hebben, of getest zijn of dat ze een familielid zijn die graag wil helpen.

CHARLES: Tenslotte Dawn Buie uit Toronto die wil weten: Hoe belangrijk is samenwerking op het gebied van medicijnontwikkeling?

ROBERT: Er is geen kans om medicijnen te ontdekken zonder samenwerking. We hebben samenwerking tussen allerlei verschillende wetenschappers nodig: medische chemici, farmacokinetici, biologen, klinici. Het is belangrijk, niet alleen op wetenschappelijk en medisch gebied, maar ook de hulp van patiënten en hulpverleners. Eén van de dingen uit mijn presentatie vanmorgen was die niets zo waardevol is als de observatie van een getroffen persoon. Die observatie kan van een patiënt zelf zijn, het kan ook van de partner komen het kan ook iets zijn uit de klinische test. De samenwerking en beschikbaarheid van al de verschillende mensen, brengt een variatie aan vaardigheden, inzichten en mogelijkheden wat essentieel is (voor het ontwikkelen van een medicijn) Dat is een van de mooie dingen van de Huntington gemeenschap.

CHARLES: Hartelijk dank Robert [applaus]

CHARLES: Om ons meer te vertellen van Melbourne Australischer dan Skippy de boskangeroe Als ze nog Australischer was, dan viel ze van de wereld: Mel Brinsmead. [applaus]

CHARLES: Vanuit het congrescentrum lijkt dit een rustige en vredige plaats?

MEL: Helemaal niet Charles, helemaal niet. In de jaren 90 en 2000, Melbourne was verwickeld in een afschuwelijke bendeoorlog. Zesendertig werden neergeschoten. Ga naar de grote markt en koop een illegale kopie van wat series Ik heb er een hoop hier..... [gelach] De laatste dagen heb ik veel gehoord over beweging en stimulatie business. Alleen het meest recente intuïtieve idee werd afgelast Een fiets om op te bewegen achterop het hoofd, geloof je dat? Ik denk dat ze cognitieve stimulatie een beetje te letterlijk namen.

CHARLES: Er zal vast wel een plezierige en gezonde kant aan Melbourne zijn

MEL: In 1956 ware hier de Olympische spelen. Zo zijn we in de MCG gekomen, Het werd daar gehouden, of de 'G' zoals wij dat noemen.

CHARLES: Ok [gelach]

MEL: Oh ja, ik vergat nog wat... De Olympische spelen, we gaan jullie verslaan, sorry jongens.

CHARLES: Nu noem je het 'G'. Ik dacht dat het 'MCG' was. Korten jullie alles af? We hebben vanavond les nodig om Australisch te spreken?

MEL: Ja we korten alles af, chuck [gelach]

CHARLES: We korten echt alles af, alles heeft een bijnaam. Ik geef je een paar voorbeelden: Biccies - Biscuit Chewey - Kauwgom Chocies - Chocolate Coldie - Een koude drank, meestal is dat bier in Melbourne of Australië Doozie - iets wat erg gewichtig is of erg groot. Pressie - Present Dus Charles, 'chocies' maken een 'doozie' van een 'pressie' [gelach]

CHARLES: Vertel ons wat meer over de beroemde Australische export artikelen

MEL: Waarschijnlijk de bekendste van hen komt uit de buitenwijken van Moonee Ponds: Dame Edna Everage possums (cabaretier). Dit is voor de Britten. De hele cast van 'Neighbours'. Als je in de stad bent, zorg dan dat je Ramsey Street ziet. Nog één: Kath en Kim. Deze twee klassieke dames komen uit de buitenwijken van de Fountain Lakes. Kijk me aan, Charles. Cracker, zoek ze op op YouTube. [gelach]

CHARLES: Wat is er vanavond nog meer te doen in Melbourne?

MEL: Voor degene die geen ticket konden krijgen, ga naar Chinatown voor yum cha. Misschien een film, een goede film die nu draait is Red Dog. Kennelijk een echte Australische Als muziek meer je ding is, en goed eten, ga dan naar het noorden voor Fitroy. Voor kunst ga je naar Hosier Lane. Daar kan je mooie graffiti zien.

CHARLES: Maar het is niet allemaal zo ruig, is er ook een verfijnde kant van Melbourne?

MEL: Dat is er, Romeo en Juliet vanavond in het art's centre. Ik heb gehoord dat het Australisch ballet een soldaat zoekt voor de Notenkraker. Dus, chuck, als je iets langer blijft kan je auditie doen. [gelach]

CHARLES: We gaan verder, hoe moeten we ons vanavond kleden?

MEL: Het waait behoorlijk, dus dames, let op jullie jurken. Het is iets warmer dan gisteren, het is 11 graden. Ik laat het linnen pak liggen en doe de ugg laarzen aan. Dames en heren, vergeet uw paraplu niet. Melbourne schakelt over op regen morgen.

CHARLES: Als we vanavond naar het diner gaan wat moeten we dan doen?

MEL: Als je naar het diner wilt, dat begint om 7 uur, dus ik houd het kort.. Je kunt een taxi nemen en die kan je hier krijgen. De taxi halte is over de weg... die kant. Het is ongeveer 20 minuten lopen, maar dat doen we hier niet. [gelach] Als je hakken hebt, dan zou ik een taxi adviseren.

CHARLES: Leuk je straks daar te zien. Dank je voor al het werk. Ik voel me meer een Australiër dan ooit gedacht.

MEL: Bedankt [applaus]

CHARLES: Jij bedankt, Mel. Eén ding van Australiërs is dat ze nooit iets in 'excess' doen.. [song - INXS - Need You Tonight] [applaus]

CHARLES: De muziek werkt. [gelach] Voordat we afsluiten wil ik een gedicht voorlezen dat geschreven is voor deze conferentie, deze week, door een dame uit Melbourne, die zichzelf "Een Huntington weduwe" noemt. Ze was hier zo geïnspireerd dat ze schreef: We begrijpen niet altijd de termen die wetenschappers noemen maar we waarderen elk woord van hen en roemen elke doorbraak die zij brengen op onze manier. Dus ga door met je prachtig werk en verspreidt het woord Nogmaals een groot dankwoord, de luidste die je ooit heb gehoord. De boemerang cirkelde over de Yarra rivier en kwam terug barstte door de muren van het Melbourne

Conferentie Centrum om ons te vertellen dat we hier moeten stoppen met het congres in Melbourne Rest mij niets dan mijn co-presentatoren te danken. Ed Wild, Jeff Carroll en Melanie Brinsmead; Het geweldige Oz Buzz productie team van Lee Young, Jeff McDonald, Chris Pourchot, Ben Ryan, Alex Censor en Julie Stout. En natuurlijk iedereen van het Melbourne Congres Centrum. Maar bovenal het publiek, hier in Melbourne en overal ter wereld. Ik hoop dat het ons op de een of andere manier gelukt is om de wereld van de communicatie tussen alle delen van de ZvH gemeenschap op een nieuw niveau te brengen. Omdat de Ziekte van Huntington ook niet stopt bij landsgrenzen, doen wij dat ook niet. Ik neem afscheid met de woorden van astronaut John-David Bartoe: "Toen ik naar beneden keek zag ik een rivier kilometerslang slingeren, van het ene land naar het andere zonder te stoppen. Ik zag bossen zich uitstrekken over de grenzen. Ik zag de uiteinden van een oceaan de kusten van verschillende continenten aanraken. Twee dingen kwamen bij mij op: gemeenschappelijkheid en onderlinge afhankelijkheid. We zijn allemaal één wereld." Goedenacht.

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

Verklarende woordenlijst

neurodegeneratieve ziekte veroorzaakt door progressieve disfuncties en dood van hersencellen (neuronen).

huntingtine eiwit eiwit dat geproduceerd wordt door het huntington-gen

Receptor een molecule 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

JM6 Een experimenteel medicijn dat door het lichaam wordt omgezet in Ro-61, dat het enzym KMO remt

© HDBuzz 2011-2018. 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 18 januari 2018 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/050>