

Een nieuw tijdperk voor HDBuzz

Al ruim tien jaar brengt HDBuzz onbevooroordeeld nieuws over onderzoek en proeven met betrekking tot de Zvh. Nu onze gewaardeerde Ed en Jeff een stap terug doen, kijken Rachel, Sarah en Leora ernaar uit om de missie van HDBuzz voort te zetten.



Geschreven door [Dr Sarah Hernandez](#), [Dr Leora Fox](#) en [Dr Rachel](#)

Harding

30 mei 2024 | Bewerkt door [Dr Leora Fox](#) en [Dr Rachel Harding](#)
Vertaald door [Vik Hendrickx](#) | Origineel gepubliceerd op 1 mei 2024

HDBuzz wil een eerlijke en neutrale bron van informatie zijn waar families met de ziekte van huntington op kunnen vertrouwen voor geloofwaardige, onbevooroordeelde verslaggeving over onderzoek en klinische proeven in verband met huntington. Het verheugt ons dat we door de jaren heen (al 14!) een wereldwijde informatiebron zijn voor de huntington-gemeenschap en we kijken ernaar uit om voort te bouwen op de oorspronkelijke opdracht van HDBuzz terwijl we een nieuw tijdperk ingaan. Lees verder om meer te weten te komen over de nieuwe hoofdredacteurs en onze plannen voor de toekomst.

Informatie is noodzakelijk

Wij kunnen het ons moeilijk voorstellen, maar er was ooit een wereld zonder Google. In die donkere tijden was informatie moeilijker te verkrijgen. Dit gold ook voor huntington.



Toen en nu: Ed en Jeff in 2011 tijdens een van hun eerste presentaties als HDBuzz (links), en later in 2023 tijdens een presentatie op een HDSA-conventie (rechts).

Wat mensen hoorden over huntington vonden ze in korte alinea's in leerboeken. Huntington werd gereduceerd tot een ziekte die van generatie op generatie wordt doorgegeven en waarbij men 50% kans heeft om deze te erven van een zieke ouder. Dit beperkte beeld was bijzonder ontmoedigend voor huntington-families die op zoek waren naar informatie. Ze zochten antwoorden. Ze wilden weten welk onderzoek er werd gedaan om een behandeling voor deze vreselijke ziekte te vinden.

De algemene opkomst van het internet veranderde de manier waarop informatie kon worden gedeeld. Baanbrekend onderzoek werd meer toegankelijk. Het bood een platform

om informatie vanuit het laboratorium onmiddellijk wereldwijd te delen met huntington-families. Maar de beschikbare info bleef vaak moeilijk te vinden, was vol met vakjargon en doorspekt met verkeerde informatie.

De opkomst van HDBuzz

Twee huntington-onderzoekers zagen de kloof tussen nauwkeurige informatie over het onderzoek en het verlangen van de families naar wetenschappelijke updates over huntington. In 2010 richtten Dr. Ed Wild en Dr. Jeff Carroll HDBuzz op om snel hoogwaardig huntington-onderzoeksnieuws naar de wereldwijde gemeenschap te verspreiden, geschreven in duidelijke en toegankelijke taal door huntington-clinici en wetenschappers.

HDBuzz heeft grote inspanningen geleverd om onpartijdig te zijn in haar verslaggeving.

- We accepteren geen financiering van een farmaceutisch bedrijf of organisatie met een belang in een bepaalde behandeling of technologie
- Geen enkele financierende organisatie krijgt enige redactionele controle over de inhoud van HDBuzz
- Onafhankelijke externe adviseurs geven input over de inhoud om ervoor te zorgen dat deze onpartijdig, wetenschappelijk accuraat en begrijpelijk is
- Al onze auteurs ondertekenen openbaarmakingsverklaringen die ze herzien telkens wanneer ze nieuwe inhoud bijdragen, om ervoor te zorgen dat mogelijke belangenconflicten duidelijk worden aangegeven

Nieuwe HDBuzz-hoofdredacteuren

Naarmate Ed en Jeff in hun loopbaan vorderden, namen hun onderzoeks- en adviesverplichtingen toe. Hierdoor hadden ze minder tijd om de missie van HDBuzz te ondersteunen. Om ervoor te zorgen dat huntington-families konden blijven vertrouwen op HDBuzz als een betrouwbare bron voor huntington-nieuws, groeide het team.

In 2020, tien jaar na de oprichting van HDBuzz, werd het team uitgebreid met drie nieuwe redacteuren: Dr. Rachel Harding, Dr. Sarah Hernandez en Dr. Leora Fox. Als je de afgelopen vier jaar HDBuzz-artikelen hebt gelezen, heb je deze namen waarschijnlijk opgemerkt in de “Bewerkt door”-lijn bovenaan de artikels.

Na vier jaar samenwerking met Rachel, Sarah en Leora in het HDBuzz-team, geven Ed en Jeff officieel het stokje door en nemen ze een emeritus-rol op. Dit stelt hen in staat zich te concentreren op huntington-onderzoek en -zorg, en de veelbelovende ideeën en experimentele behandelingen voor huntington naar de kliniek te brengen. Het geeft het nieuwe team de kans om HDBuzz verder te laten groeien en te ontwikkelen.

Maak kennis met uw “nieuwe”

hoofdredacteurs

Dus wie zijn precies de nieuwe namen achter HDBuzz en waarom zou je uitkijken naar hun visie over huntington-onderzoek in de komende jaren?

“Na 4 jaar met Rachel, Sarah en Leora in het team van HDBuzz, dragen Ed en Jeff officieel het stokje over en nemen zij een emeritusrol op.”

DR. RACHEL HARDING

Wat bracht je ertoe om huntington-onderzoek te doen?

Ik ben altijd geïnteresseerd geweest in het begrijpen van de precieze moleculaire details van hoe biologie en ziekten werken, hoe verschillende eiwitten samenwerken om een specifieke biologische functie uit te voeren en welke moleculaire veranderingen bij ziekte plaatsvinden waardoor dingen niet meer goed werken. Ik was geïntrigeerd door huntington omdat we de exacte moleculaire verandering kennen die de ziekte veroorzaakt: een toename van het aantal CAG-herhalingen in het DNA van het huntingtine-gen. Maar zelfs met deze kennis is het ontrafelen van de moleculaire details van wat er precies misgaat een grote uitdaging gebleven.

In 2018 had ik het geluk een Huntington's Disease Society of America Berman Topper Family Career Development Fellowship te ontvangen. Het financierde mijn onderzoek naar het huntington-eiwit en hoe dit molecuul verandert bij ziekte. Ik werd verslaafd aan het proberen deze vraag te beantwoorden, en het is sindsdien de focus van mijn onderzoek gebleven.

Het werd al snel duidelijk hoe gastvrij en samenwerkend/coöperatief de huntington-onderzoeksgemeenschap is, en ik prijs me gelukkig dat ik met zoveel fantastische mensen kan samenwerken. De indrukwekkende manier waarop de huntington-bijeenkomsten en conferenties de standpunten van patiënten, updates over klinische proeven, doorbraken in het laboratorium en zoveel meer omvatten, is gewoon super.

Wat is je "echte" baan?

Ik ben een Principal Investigator (hoofdonderzoeker) bij een onderzoeksinstituut genaamd het Structural Genomics Consortium (SGC) in Toronto. Ik draag ook een tweede pet als Assistant Professor in de afdeling Farmacologie en Toxicologie aan de Universiteit van Toronto, Canada.

Dit betekent dat ik een onderzoeksgroep leid die zich voornamelijk richt op het bestuderen van het huntington-eiwit, om beter te begrijpen hoe dit werkt en wat er misgaat bij ziekte. Als onderdeel van het SGC zijn we ook betrokken bij de startfase van geneesmiddelenontwikkelingsprogramma's voor huntington en andere ziekten.

Het werk dat we doen is gericht op samenwerking. We hebben partnerschappen met huntington-laboratoria en specialisten over de hele wereld. Open wetenschap is een belangrijk onderdeel van onze aanpak en we delen zowel onze resultaten als de materialen die we maken en bestuderen in het laboratorium, inclusief wat betreft het huntington-eiwit. We doen dit met verschillende laboratoria op alle continenten.

Waarom ben je enthousiast om HDBuzz voort te zetten?

Het is een eer geweest om de afgelopen jaren te schrijven, te presenteren en te rapporteren voor HDBuzz. Ik heb zoveel geleerd over de huntington-gemeenschap en het heeft mijn overtuiging versterkt dat wetenschap er voor iedereen moet zijn, en dat het cruciaal is dat iedereen toegang heeft tot de nieuwste onderzoeksresultaten in begrijpelijke taal.

Aan deze volgende fase begin ik met enthousiasme. Ik wil voortbouwen op de geweldige basis die Ed en Jeff hebben gelegd en wil HDBuzz verder laten evolueren. Ik ben vooral geïnteresseerd in de integratie van nog meer huntington-gemeenschappen wereldwijd, en in het toegankelijk maken van huntington-onderzoek voor iedereen die het nodig heeft.

DR. SARAH HERNANDEZ

Wat bracht je ertoe om huntington-onderzoek te doen?

“Huntington’s disease” was thuis een begrip. Toen ik ongeveer 12 jaar was ontdekte ik dat mijn grootmoeder van moederskant aan huntington was overleden. Ik groeide op in een omgeving met familieleden die leden aan de ziekte, wetende wat het betekende voor de volgende generaties als er niets werd gedaan. Dat wekte echt mijn nieuwsgierigheid. Vanaf dan wilde ik zoveel mogelijk leren over huntington, over hoe we dit probleem konden oplossen en hoe we een behandeling konden vinden.



Rachel, Sarah en Leora brengen sinds 2020 de HDBuzz artikels en zijn enthousiast om het stokje over te nemen als de nieuwe hoofdredacteurs om de missie van HDBuzz voort te zetten.

Het bleek dat ik veel meer vragen had dan er antwoorden waren! Uiteindelijk leidde dit ertoe dat ik een PhD in biologie behaalde. Ik hoopte te kunnen helpen in de zoektocht naar een behandeling. Ik deed mijn postdoctorale studie bij Dr. Leslie Thompson aan de Universiteit van Californië, Irvine. Ze is een pionier in huntington-onderzoek – ze was lid van het team dat naar Venezuela ging om het gen te identificeren dat huntington veroorzaakt.

Bij Leslie gebruikte ik stamcellen om huntington te modelleren. We kunnen die cellen omzetten in hersencellen en allerlei vragen beantwoorden over hoe hersencellen worden beïnvloed door het gen dat huntington veroorzaakt. Ik werkte ook met fruitvliegjes met het huntington-gen om genetisch experimenten te doen.

Wat is je "echte" baan?

Sinds twee jaar ongeveer werk ik bij de Hereditary Disease Foundation (HDF) als Directeur Onderzoeksprogramma's. De HDF werd opgericht door de familie Wexler, die ook getroffen is door huntington. Dr. Nancy Wexler heeft echt de aanpak van huntington-onderzoek veranderd door samenwerking met de huntingtongemeenschap te bevorderen waardoor grote vooruitgang werd geboekt. Ze leidde de missies naar Venezuela om het gen te vinden dat huntington veroorzaakt.

Bij de HDF coördineer ik onze wetenschappelijke programmering door middel van webinars, workshops en conferenties. Ik beheer ook het subsidieprogramma. Het vinden van een behandeling voor huntington is de primaire missie van de HDF, en we zijn ervan overtuigd dat onderzoek daartoe zal leiden. In 2023 besteedden we 85% van alle donaties aan onderzoek. In zeven jaar tijd hebben we meer dan \$13 miljoen aan subsidies en fellowships gegeven aan meer dan 100 kandidaten!

Ik hou van mijn werk bij het HDF omdat ik geweldige onderzoekers kan ondersteunen en het nieuwste huntington-onderzoek mag zien zodra wetenschappers het bedenken. Het is de perfecte baan voor mij! Mijn twaalfjarige zelf zou enthousiast zijn als ze zou zien waar ik nu ben.

Waarom ben je enthousiast om HDBuzz voort te zetten?

Het werk bij HDBuzz sluit helemaal aan bij mijn gevoelens toen ik voor het eerst ontdekte dat huntington in mijn familie voorkomt. Toen ik een kind was, wilde ik gewoon antwoorden over huntington. Ik wilde alles weten over het nieuwste onderzoek. Ik wilde weten wat mensen deden om ons dichterbij een behandeling te brengen. Als HDBuzz toen had bestaan, had het me veel tijd kunnen besparen (zoals een hele PhD!).

Ik ben verheugd om HDBuzz voort te kunnen zetten omdat ik weet hoe huntington-families zich voelen. Ze willen gewoon weten wat er aan de hand is. Ik vind dat wetenschappers de plicht hebben om de nieuwste informatie tot bij de mensen te brengen die daar belang bij hebben. Het onderzoeksproject is niet voorbij totdat de informatie daar komt waar nodig. HDBuzz is een fantastische bron voor de huntington-gemeenschap om dit te bewerkstelligen.

Ik heb 22 jaar in klaslokalen en laboratoria doorgebracht om de tools en vaardigheden te ontwikkelen die me in staat stellen mensen te helpen de wetenschap achter HD te begrijpen. Ik ben verheugd om de schakel te zijn die informatie over het onderzoek bij de huntington-families brengt die dit het meest nodig hebben.

DR. LEORA FOX

Wat bracht je ertoe om huntington-onderzoek te doen?

Ik groeide op met vrijwilligerswerk (zingen en dansen, eigenlijk!) in verzorgingsinstellingen en werd me bewust van de vele neurodegeneratieve ziekten die er bestaan, zoals huntington. Ik was ook een van die middelbare scholieren die in een laboratorium werkte zodra iemand me dat toestond. Deze combinatie leidde ertoe dat ik neurowetenschappen ging studeren aan de universiteit, daarna in een Alzheimer-laboratorium werkte en uiteindelijk een PhD in neurowetenschappen behaalde aan Columbia University in New York City.

Ik had het geluk om in het laboratorium van Ai Yamamoto terecht te komen, een van de eerste wetenschappers die aantoonde dat het “uitschakelen” van het huntington-gen een positieve impact in huntington-muizen kon hebben. Zij introduceerde me in de huntington-onderzoeksgemeenschap en gaf me de kans om te schrijven en te spreken en om ook experimenten te ontwerpen.

Wat is je “echte” baan?

“Als de nieuwe hoofdredacteurs van HDBuzz willen wij Ed en Jeff onze warme en oprechte dank betuigen voor wat zij hebben gerealiseerd met HDBuzz. ”

Ik werk sinds 2016 bij HDSA en sinds 2021 volg ik de onderzoeksprogramma's en hoe patiënten daarbij betrokken worden. HDSA financiert onderzoek en communiceert daarover. Het verdedigt/behartigt de belangen van families tijdens de ontwikkeling van geneesmiddelen. We zijn de grootste familiegerichte huntington-organisatie en zijn voornamelijk actief in de VS.

Naast onderzoek ondersteunen we meer dan 60 multidisciplinaire huntington-zorgcentra in de VS. Wij steunen ook verschillende initiatieven van belangengroepen, evenals educatieve programma's op lokaal en nationaal niveau. Onze jaarlijkse HDSA-conventie is de grootste wereldwijde bijeenkomst van huntington-families. We bieden een breed sociaal dienstverleningspakket aan via ons netwerk van meer dan 100 maatschappelijk werkers, steungroepen, diensten voor mensen met een handicap en andere nationale en lokale programma's.

Onderzoek speelt een rol in veel aspecten van ondersteuning en zorg, en vice-versa, en ik leer voortdurend van de gemeenschap waarmee ik spreek en van mijn collega's in sociale diensten.

Waarom ben je enthousiast om HDBuzz voort te zetten?

Ik zeg graag dat het mijn passie is om mensen te helpen wetenschap te begrijpen, en wetenschappers te helpen mensen te begrijpen. Het verbinden van de gemeenschap met uitstekend onderzoek op een manier die iedereen kan begrijpen, is de sleutel tot het voortzetten van de zoektocht naar behandelingen.

Ik ben hier niet begonnen vanuit een persoonlijke band met huntington, maar deze gemeenschap, de families en de wetenschappers, zijn me erg dierbaar geworden. Ik hou van schrijven en teksten bewerken, van omgaan met allerlei mensen, van het mogelijk maken van uitwisseling en toegang en onderzoek, van het zien van vooruitgang in onderzoek en het communiceren van het belang ervan.

Het is een droom om de vaardigheden die ik heb verworven te gebruiken om huntington-wetenschap toegankelijk en begrijpelijk te maken binnen een wereldwijde gemeenschap die me dierbaar is!

Wat we van plan zijn

HDBuzz heeft een solide basis dankzij Ed en Jeff, en we bouwen voort op hun inspanningen om de missie van HDBuzz te versterken en uit te breiden. Hier zijn enkele stappen die we zullen nemen om dat doel te bereiken:

- Feedback krijgen van de wereldwijde huntington-gemeenschap over informatiebehoeften, percepties en ideeën voor HDBuzz
- Onze pool van wetenschapschrijvers uitbreiden om een diversiteit aan inzichten te bekomen
- AI-vertaling integreren voor wereldwijde toegankelijkheid door alle artikelen beschikbaar te maken in zoveel mogelijk talen
- Updaten van de website en de inhoud doorlopend aanpassen op basis van feedback van de gemeenschap

Dank aan Ed en Jeff!

Als de nieuwe hoofdredacteuren van HDBuzz danken wij Ed en Jeff voor wat ze hebben gecreëerd met HDBuzz. Jullie hebben voor de gemeenschap een nieuwsbron van onschatbare waarde gemaakt die vorm heeft gegeven aan hoe huntington-families nieuws ontvangen over lopend onderzoek en studies. We kijken ernaar uit om jullie missie voort te zetten en verder leiding te geven aan HDBuzz!

De auteurs hebben geen belangenconflicten te verklaren. [Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangenconflicten, zie FAQ...](#)

GLOSSARIUM

neurodegeneratieve ziekte veroorzaakt door progressieve dysfuncties en dood van

hersencellen (neuronen).

stamcellen cellen die kunnen delen in cellen van verschillende soorten, een cel die in staat is om in een ander celtype te veranderen (differentiëren)

© HDBuzz 2011-2025. 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

Generereerd op 17 februari 2025 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/364>