



Denk voorbij de therapieën - het is tijd om rekening te houden met raciale ongelijkheid in de zorg en het onderzoek naar de ziekte van Huntington

Trots kondigen wij Dr. Zanna Voysey aan, een HDBuzz-prijswinnaar van 2024! Zij presenteert een nieuwe studie naar raciale ongelijkheid in zorg en onderzoek naar de Ziekte van Huntington. Dit aanpakken kan het leven van deze mensen direct verbeteren.

Geschreven door [Dr Zanna Voysey](#) | 19 december 2024

Bewerkt door [Dr Sarah Hernandez](#) | Vertaald door [Vik Hendrickx](#)

Origineel gepubliceerd op 28 oktober 2024

De ziekte van Huntington is een progressief evoluerende hersenziekte. De symptomen vangen meestal aan tussen het 30ste en 50ste levensjaar wanneer mensen vaak op hun hoogtepunt zijn. De ziekte is erfelijk: iedereen met een ouder met huntington heeft 50 % kans om de ziekte ook te ontwikkelen. Traditioneel werd aangenomen dat huntington vaker voorkomt bij mensen van witte afkomst, maar nieuwe gegevens betwisten dit en suggereren vergelijkbare cijfers bij zwarten. Raciaal en etnisch gerelateerde gezondheidsongelijkheden zijn goed gedocumenteerd in Noord-Amerika. Daarbij blijkt dat zwarte en Latino-personen minder vaak neurologische zorg ontvangen, zelfs wanneer factoren zoals sociaaleconomische status en zorgverzekering worden meegewogen. Hoe kan dit de zorg voor en diagnose van huntington-gedragers beïnvloeden?

Uitgestelde diagnose voor zwarte mensen die leven met de ziekte van Huntington in Noord-Amerika

Tot nu toe hebben vragen over raciale gezondheidsverschillen in huntington weinig aandacht gekregen. Adys Mendizabal en collega's van UCLA zijn een nieuwe studie hierrond gestart.



Uit nieuw onderzoek blijkt dat zwarte mensen met de ziekte van Huntington gemiddeld een jaar later de diagnose krijgen dan blanke mensen met de ziekte.

Adys en haar team onderzochten raciale verschillen in huntington-zorg door te kijken naar gegevens van meer dan 4.000 Noord-Amerikaanse huntington-gedragers in de ENROLL-HD-database.

ENROLL-HD is 's werelds grootste observationele studie voor families met de ziekte van Huntington. Tijdens kliniekbezoeken beantwoorden mensen die met huntington leven vragen van hun neuroloog, met een optie om ook bloedmonsters te doneren. Er worden geen behandelingen getest, ENROLL-HD is uitsluitend bedoeld om onderzoekers een beter inzicht in de ziekte te geven. Het is een samenwerking tussen huntington-families, klinici en onderzoekers.

Adys en haar team gebruikten de ENROLL-HD-database om te onderzoeken hoeveel tijd er verstrijkt tussen het moment dat de familie van een gen-drager voor het eerst symptomen opmerkt en het stellen van de diagnose. Ze ontdekten dat in Noord-Amerika deze tijd gemiddeld één jaar langer duurt voor zwarte personen in vergelijking met witte. Dit sluit aan bij bevindingen uit andere studies die aantonen dat, vergeleken met witte personen, zwarte personen doorgaans in een verder gevorderd stadium van huntington zijn wanneer ze deelnemen aan ENROLL-HD.

Waarschijnlijk een onderschatting

Bovendien is de realiteit waarschijnlijk nog erger. In het onderzoek was bijna 90% van de deelnemers wit, terwijl 3,4% Latino was en 2,3% zwart. Deze verhoudingen komen niet overeen met wat klinici doorgaans melden in hun klinieken, wat suggereert dat raciale en etnische minderheidsgroepen minder vaak worden gerekruteerd voor ENROLL-HD.

“Ze ontdekten dat in Noord-Amerika de tijd nodig voor een diagnose gemiddeld een jaar langer duurde voor zwarte mensen in vergelijking met witte.”

Dit benadrukt een tweede probleem waarmee huntington-gedragers in Noord-Amerika te maken krijgen: ondervertegenwoordiging in onderzoekstudies. Het feit dat er in deze studies geen verschillen werden gezien voor andere raciale en etnische groepen komt waarschijnlijk doordat er te weinig dergelijke deelnemers zijn.

Het is ook belangrijk om te bedenken dat ENROLL-HD-deelnemers als geheel een enigszins vertekend beeld geven van de huntington-gemeenschap. Dit betekent dat de cijfers uit de UCLA-studie waarschijnlijk een onderschatting zijn en dat de echte raciale en etnische verschillen in huntington-zorg waarschijnlijk nog groter zijn. Dit komt doordat ENROLL-HD alleen plaatsvindt in HD Centers of Excellence, in stedelijke en academisch omgevingen.

HD Centers of Excellence bieden multidisciplinaire zorg voor huntington-families met neurologen, psychiaters, maatschappelijk werkers, therapeuten, counselors en andere professionals die ervaring hebben met het werken met huntington-families. Centers of Excellence worden deels ondersteund door de Huntington's Disease Society of America.

Factoren die een rol spelen

Feit is dat de studie van Mendizabal niet was ontworpen om de precieze oorzaak te bepalen van het later vaststellen van de diagnose. Wij kunnen hier enkel over speculeren.

De onderzoekers konden niet vaststellen of dit verschil veroorzaakt wordt doordat zwarte huntington-gen-dragers langer wachten met een bezoek aan de arts, of door langere wachttijden voor toegang tot gespecialiseerde zorg. Ze verwijzen echter naar andere ziektebeelden waaruit blijkt dat zwarte personen vaker onjuist worden gediagnosticeerd en minder vaak worden doorverwezen naar genetische tests.



Raciale en etnische minderheidsgroepen zijn waarschijnlijk ondervertegenwoordigd in de ENROLL-HD klinische database, wat betekent dat raciale verschillen bij de ziekte van Huntington waarschijnlijk worden onderschat.

Ze benadrukken ook mogelijke interactie met andere socio-demografische factoren, bijvoorbeeld arbeidsstatus, maar er waren te weinig deelnemers om dit zinvol te kunnen onderzoeken. Ze citeren ook meldingen uit andere onderzoeken over raciale verschillen in de stigmatisering van genetische aandoeningen.

Vanuit een recruiteringsperspectief voor ENROLL-HD wijst men op mogelijk een ongelijke toegang tot HD Centers of Excellence en op een potentieel tekort aan raciale en etnische diversiteit bij onderzoekers. Gegevens uit andere ziektebeelden suggereren dat minderheidsgroepen minder vaak worden uitgenodigd om deel te nemen aan onderzoek.

Belangrijk is dat ze ook wijzen op decennia van onethische experimenten in zwarte, Latino- en inheemse gemeenschappen in de Verenigde Staten, wat heeft bijgedragen aan wantrouwen binnen deze gemeenschappen ten aanzien van onderzoek

Aandachtspunten voor de Onderzoeksgemeenschap

Eén van de belangrijkste conclusies is dat we meer onderzoek nodig hebben om de oorzaken van deze verschillen te achterhalen en om te bepalen hoe we dit het beste zouden aanpakken.

Dit is vooral belangrijk omdat geavanceerde beeldvormende scans nu worden ingezet bij de diagnose van de ziekte van Huntington en bij de classificatie van de ziektestadia. Dit kan de kloof voor kansarme bevolkingsgroepen nog vergroten.

“Zonder doorbraak in de behandeling herinneren bevindingen als deze ons eraan dat we out-of-the-box moeten denken. Wij moeten beseffen dat er andere manieren zijn om het leven van mensen met de ziekte van Huntington hier en nu te verbeteren.”

Ondertussen kunnen aanpassingen aan ENROLL-HD helpen dit probleem aan te pakken door:

1. Toevoegen van raciale en etnische opties die men kan aanvinken om de diversiteit onder deelnemers nauwkeuriger vast te leggen. Bijvoorbeeld, multiraciale of multi-etnische personen hebben momenteel geen categoriseringsoptie behalve 'Anderen'.
2. Aannemen van een gestandaardiseerde wervingsaanpak die een evenwichtiger raciale en etnische vertegenwoordiging binnen de studie bevordert.
3. Verhoging van het aantal ENROLL-HD-locaties in ondervertegenwoordigde gebieden, zoals Latijns-Amerika, Azië en Afrika.

Een lichtpunt

Hoewel de resultaten van deze studie zorgen baren, kunnen we ze ook positief benaderen. Bij gebrek aan een doorbraak in de behandeling herinneren bevindingen als deze ons eraan om out of the box te denken en te onthouden dat er andere manieren zijn waarop we de levens van mensen met huntington vandaag al kunnen verbeteren.

Deze studie benadrukt ook de waarde van tijd, energie en inspanning die huntington-families investeren in hun deelname aan ENROLL-HD. Het is slechts één voorbeeld van de

vele onderzoeken die gebruikmaken van de verzamelde gegevens uit ENROLL om ons begrip van HD te vergroten en ons hopelijk dichterbij een behandeling te brengen.

Tot op heden heeft ENROLL-HD 21.669 deelnemers uit 155 klinische locaties in 23 landen. Dit is een fantastische bijdrage van de gemeenschap! Deze studie herinnert ons er echter aan hoe belangrijk het is dat iedereen uit de huntington-gemeenschap vertegenwoordigd is, inclusief gemeenschappen die historisch gezien gemarginaliseerd zijn. Als u meer wilt weten over ENROLL-HD of wilt deelnemen aan het onderzoek, klik dan hier.

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

© 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

Gegenereerd op 25 maart 2025 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/386>