

# Dank aan de Huntington-gemeenschap voor hun bijdrage aan het onderzoek

Op dit moment willen we jullie, de ZvH-gemeenschap, bedanken voor al wat jullie hebben gedaan voor het onderzoek naar huntington. Dankzij jullie inspanningen zijn we dichterbij dan ooit bij medicijnen die de ziekte op een dag kunnen vertragen of stoppen

Geschreven door [HDBuzz Editors](#) | 14 januari 2025 | Bewerkt door [HDBuzz Editors](#)  
Vertaald door [Vik Hendrickx](#) | Origineel gepubliceerd op 3 december 2024

---

## Dank aan de Huntington-familiegemeenschap voor hun bijdrage aan onderzoek

**M**et veel dankbaarheid wil het team van HDBuzz op deze Giving Tuesday stilstaan bij de bijzondere en belangrijke rol van de Huntington-familiegemeenschap in het vooruithelpen van wetenschappelijk onderzoek. Haar veerkracht bij het omgaan met deze zware ziekte en haar enorme bijdrage aan studies maakt haar een onmisbare partner in de zoektocht naar behandelingen en hopelijk snel een echte genezing.

## Meedoen aan onderzoek: een stap vooruit

Een van de indrukwekkendste dingen aan de Huntington-gemeenschap is haar vasthoudende inzet voor onderzoek. Klinische proeven, observatiestudies en andere manieren om gegevens te verzamelen zijn allemaal afhankelijk van de actieve deelname van mensen met Huntington, hun families en anderen met een verhoogd risico. Deze studies vragen veel tijd, moeite en emotionele kracht, maar de gemeenschap blijft keer op keer betrokken, omdat ze weet hoe belangrijk haar rol is voor wetenschappelijke vooruitgang.



*De ZvH-familiegemeenschap heeft succesvolle partnerschappen aangegaan met onderzoekers, artsen, beleidsmakers en andere belanghebbenden, waardoor het onderzoek vooruit wordt geholpen.*

Dit is al lang een belangrijk thema in Huntington-onderzoek. Neem bijvoorbeeld het Venezuela-project, dat in 1979 begon. Dit project, een mijlpaal in de geschiedenis van Huntington-onderzoek, werd mogelijk gemaakt door de hulp van families uit die regio. Dankzij hun deelname werd de genetische mutatie die de ziekte veroorzaakt geïdentificeerd. Dit heeft geleid tot genetische testen en gericht onderzoek.

## **Onbaatzuchtige bijdragen**

Initiatieven zoals Enroll-HD, een wereldwijd onderzoek, zijn succesvol dankzij de inzet van Huntington-families. Tot nu toe zijn er meer dan 350 projecten met deze gegevens uitgevoerd en zijn er meer dan 150 wetenschappelijke artikelen gepubliceerd – een geweldige prestatie! Ook genoombrede associatiestudies, of GWAS, zijn mogelijk dankzij DNA-monsters die families hebben gedoneerd. Deze studies zoeken naar andere genetische factoren die de ziekte beïnvloeden, zoals waarom symptomen bij sommige mensen eerder of later beginnen. Veel van de ontdekkingen uit deze studies zijn nu topprioriteit bij de ontwikkeling van medicijnen door zowel onderzoekers aan universiteiten als in de farmaceutische industrie.

Onderzoeken naar biomarkers, zoals HD-Clarity en iNFLuence-HD, maken gebruik van monsters van hersenvocht en bloed om de progressie van de ziekte te volgen. Daarnaast zijn stamcel- en hersencelstudies, waarbij huidcellen worden omgezet in modellen van de ziekte, mogelijk gemaakt dankzij de vrijgevigheid van Huntington-families.

Steeds meer onderzoek maakt gebruik van gedoneerde hersenmonsters. Dankzij nieuwe technieken kunnen onderzoekers deze hersenen tot op celniveau bestuderen, wat enorm veel waardevolle informatie oplevert. Deze bevindingen brengen ons dichterbij een beter begrip van Huntington en bij nieuwe behandelingen.

## **Het delen van persoonlijke verhalen: wetenschap menselijk maken**

De Huntington-gemeenschap heeft een belangrijke rol gespeeld bij het toegankelijk maken van de wetenschap achter de ziekte. Door persoonlijke verhalen te delen via blogs, presentaties op conferenties en andere platformen geven ze onderzoekers, beleidsmakers en het grote publiek een inkijk in het dagelijks leven met Huntington. Deze verhalen inspireren wetenschappers om harder te werken, helpen bij het ontwerpen van patiëntgerichte klinische onderzoeken en zorgen ervoor dat nieuwe behandelingen echt aansluiten bij wat mensen nodig hebben.

Projecten zoals My HD Story en POWER-HD brengen echte ervaringen van mensen in kaart. Deze verhalen bevorderen het begrip, doorbreken het stigma en herinneren ons eraan dat achter elk onderzoek echte mensen staan – families die vechten voor een betere toekomst. Bovendien bevorderen deze verhalen empathie en begrip, en doorbreken ze barrières van stigma en isolatie. Ze dienen als herinnering dat achter elke dataset en elk labexperiment echte mensen staan, families die vechten om een betere toekomst te verzekeren voor hun geliefden en anderen.

## De kracht van bewustwording en belangenbehartiging



*Het laten horen van onze stemmen is van cruciaal belang! Leidinggevenden moeten luisteren naar de ervaringen uit de praktijk van mensen die met de ziekte van Huntington leven en van deelnemers aan klinische onderzoeken.*

De Huntington-gemeenschap blijft zich onvermoeibaar inzetten voor meer onderzoek, betere sociale ondersteuning en een groter bewustzijn rondom de ziekte. Dankzij haar inspanningen krijgt Huntington wereldwijd meer aandacht, wat heeft geleid tot meer investeringen in onderzoek. Deze verhalen inspireren wetenschappers om harder te werken, dragen bij aan het ontwerp van patiëntgerichte klinische onderzoeken en zorgen ervoor dat nieuwe therapieën inspelen op de werkelijke behoeften van de getroffen en.

Hun stem wordt ook gehoord door instanties zoals de FDA, waardoor ze ervoor zorgen dat het perspectief van patiënten centraal staat bij het goedkeuren van nieuwe behandelingen. Dit heeft geholpen om richtlijnen te maken die beter aansluiten bij wat de gemeenschap nodig heeft.

## Samen blijven werken

Terwijl we de Huntington-gemeenschap bedanken, roepen we onderzoekers, beleidsmakers en de maatschappij ook op om samenwerking te bevorderen. Dat betekent:

- Onderzoeken ontwerpen die deelnemers centraal stellen en hun behoeften respecteren.
- Onderzoekresultaten op tijd en op een toegankelijke manier delen met de gemeenschap.
- Blijven pleiten voor meer investeringen in onderzoek en ondersteuning.

# Dankbaar vooruitkijken

Zonder de moed en vrijgevigheid van de Huntington-gemeenschap zou vooruitgang in het onderzoek niet mogelijk zijn. Ze zijn het hart en de ziel van de strijd tegen deze ziekte en wijzen ons de weg naar een toekomst zonder Huntington.

Deze Giving Tuesday willen we iedereen in de gemeenschap, vooral de families, aanmoedigen om even stil te staan, trots te zijn op wat ze hebben bijgedragen en zichzelf die waardering te geven. Samen bouwen we aan een toekomst vol hoop en genezing.

---

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

---

## GLOSSARIUM

therapieën behandelingen

---

© 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](https://hdbuzz.net)

Gegenereerd op 24 februari 2025 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/396>