

Wiadomości naukowe o chorobie Huntingtona. Prosty językiem. Napisane przez naukowców. Dla globalnej społeczności HD.

## Powstała Chińska Sieć Choroby Huntingtona



Powstała Chińska Sieć Choroby Huntingtona. Dobra wiadomość dla Chin, dobra wiadomość dla światowej społeczności HD.

Napisany przez Dr Jeff Carroll styczeń 11, 2012

Zredagowany przez Dr Ed Wild; Przetłumaczony przez Arkadiusz Szatkowski

Po raz pierwszy opublikowany grudzień 21, 2011

---

*Choroba Huntingtona występuje stosunkowo rzadko. W krajach zachodnich, szacunkowa liczba osób z objawami HD wynosi około 1 na 20.000 osób. To sugeruje, że HD w Chinach jest jeszcze radsze, ale oczywiście Chiny to ogromny obszar. Aby dowiedzieć się, czy to prawda oraz co chińska sieć HD może oznaczać dla pacjentów HD na całym świecie, HDBuzz uczestniczył w inauguracji nowej Chińskiej Sieci HD.*

## Co wiemy o HD w Chinach?

Niewiele wiadomo o ilości przypadków choroby Huntingtona w Chinach. Ogólnie rzecz biorąc, badacze wierzą, że choroba występuje rzadziej niż w Europie i Ameryce. Ale ze względu na dużą populację Chin, nawet stosunkowo niska częstość występowania, może oznaczać dużą liczbę Chińczyków dotkniętych HD.

Nawet w miejscach z zaawansowanymi systemami medycznymi i dziesięcioleciami gromadzenia wiedzy o HD, dokładne oszacowanie częstości występowania choroby jest trudne. Ostatnie prace w Wielkiej Brytanii sugerują, że możemy mieć do czynienia z niedoszacowaniem występowania HD w tym kraju, nawet 50 procentowym.

Wiele czynników sprawia, że trudno jest dokładnie oszacować występowanie HD. W niektórych miejscach czynniki kulturowe lub społeczne powodują, że to rodziny opiekują się pacjentami z HD, z niewielką tylko pomocą medyczną. Piętno chorób neurodegeneracyjnych może być silne, co może pogłębiać izolację chorych i ich rodzin.



Publiczność podczas uruchomienia Chińskiej Sieci HD. Pokornego autora można zobaczyć w pierwszym rzędzie.

## Znaczenie sieci klinicznych

Ze względu na rzadkość występowania HD, ważne jest, żeby pacjenci mieli dostęp do lekarzy mających pewne doświadczenie w dziedzinie tej choroby. Przeciętny neurolog czy lekarz rodzinny będzie miał bardzo małe bezpośrednie doświadczenie z HD, co utrudnia mu dawanie rad i opiekę nad chorymi i ich rodzinami.

Jednym ze sposobów 'budowania wiedzy' dla rodzin HD jest tworzenie sieci lekarzy, którzy mają doświadczenie z HD. Centra w tych sieciach mogą służyć jako źródła opieki i porad dla innych izolowanych pacjentów.

Wiele państw przyznaje, że kliniczne sieci HD są dobre dla rodzin HD. W USA, HDSA wspiera 'ośrodki kompetencji' w całym kraju. Europejska Sieć Choroby Huntingtona pełni podobną rolę w Europie. 2011 rok był świadkiem powstania nowej Sieci Ameryki Łacińskiej - Red Latinoamericana de Huntington (RLAH). Sieci wspierają opiekę, jak również organizują ważne działania badawcze.

## Chińska Sieć HD

Odnotowywano przypadki HD w Chinach, ale do tej pory lekarze obserwujący tych pacjentów nie byli ze sobą powiązani w sposób formalny.

Jean-Marc Burgunder, lekarz i naukowiec, mówi, że około 300 chińskich pacjentów HD odwiedziło niedawno przychodnię. Co więcej, sugeruje on, że dzięki rosnącej świadomości HD zarówno wśród lekarzy jak i rodzin "wraz z upływem czasu dane te prawdopodobnie ulegną zmianie".

Aby skrócić ten czas, podczas spotkania naukowców i lekarzy w Szanghaju, 10 grudnia 2011, została uruchomiona **Chińska Sieć HD**. Profesorowie Burgunder, Zhong Pei, Shang Huifang i chińscy naukowcy mają nadzieję na zwiększenie świadomości HD w Chinach i poprawę jakości dostępnej dla rodzin opieki.

## Chińskie rodziny HD

Rzecznik chorych - Ken Do z Hong Kongu, poświęcił spotkanie inauguracyjne chorym i ich rodzinom. Matka Ken`a cierpi z powodu HD, a on sam jest w grupie ryzyka odziedziczenia mutacji powodującej chorobę.

Ken mówił wymownie o tym, co nazywa dwoma wielkimi wyzwaniem bycia członkiem rodziny HD. Po pierwsze, obciążenie opieką nad chorym bliskim i uczucia "strachu, poczucia winy i bezsilności", które spadają na pacjenta, jak również członków jego rodziny. U podstaw leży inny strach - ryzyko odziedziczenia mutacji od chorego rodzica.

Wyzwania podkreślane przez Ken`a Do, są rozpoznawalne dla rodzin HD bez względu na ich położenie geograficzne. To oczywiste, że w krajach z mniejszą świadomością HD wyzwania są potęgowane izolacją. Ken będzie współpracował z Chińską Siecią HD nad połączeniem rodzin i dzieleniem się ciężarem walki z tą chorobą.

## Światowe korzyści

” Wszystkie rodziny HD zasługują na nadzieję, niezależnie od języka, kultury czy narodowości ”

Połączenie specjalistycznych przychodni obsługujących pacjentów HD w Chinach będzie naturalnie ogromną korzyścią dla pacjentów i ich rodzin. Ale czy może mieć szerszy wpływ na rodziny HD w innych częściach świata?



Chińska Sieć HD przyniesie korzyści rodzinom HD w Chinach, a także pobudzi globalne poszukiwania skutecznych metod leczenia

Światową korzyścią budowy chińskiej sieci HD jest po prostu znalezienie większej ilości pacjentów do udziału w badaniach klinicznych. Testowanie metod leczenia HD będzie wymagało dużej liczby osób, prawdopodobnym jest, że w najbliższej przyszłości, więcej leków będzie musiało być badanych w tym samym czasie. Dostęp do większej liczby pacjentów chętnych do udziału w badaniach pomaga całej społeczności uruchamiać próby szybciej.

Co mniej oczywiste, ważne jest, że dowiadujemy się o różnorodności HD, aby pełniej ją zrozumieć. Podejrzewamy, że duża ilość wariantów objawów HD jest spowodowana przez czynniki środowiskowe - takie jak dieta i styl życia - i geny inne niż gen HD, które mogą wpływać na choroby. Jeśli HD w Chinach zachowuje się inaczej, możemy uzyskać cenne wskazówki.

Ale które z tych czynników są ważne, i czy którykolwiek z nich może zostać zmieniony tak, aby wpłynąć na przebieg choroby? Do tej pory nie wiemy. Zróżnicowana populacja pacjentów umożliwi naukowcom spojrzenie na szerszy zakres czynników przy rozpatrywaniu tego typu pytania.

HDBuzz uważa, że wszystkie rodziny HD zasługują na nadzieję, niezależnie od języka, kultury czy narodowości. Jesteśmy zadowoleni z rozpoczęcia budowy chińskiej sieci HD i cieszymy się na współpracę z nimi, by chiński stał się jednym z rosnącej liczby języków, w których HDBuzz jest dostępny.

---

*Autorzy nie zgłosili konfliktu interesów. Aby uzyskać więcej informacji na temat naszej polityki informacyjnej zobacz FAQ...*

---

© HDBuzz 2011-2018. Treści HDBuzz można rozpowszechniać na warunkach Ogólnej Licencji Creative Commons: Uznanie autorstwa - Na tych samych warunkach, 3.0 .

HDBuzz nie jest źródłem porad medycznych. Aby dowiedzieć się więcej zobacz [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Wygenerowano styczeń 19, 2018 — Pobrane z <https://pl.hdbuzz.net/064>