

## Co oznacza COVID-19 dla rodzin z chorobą Huntingtona oraz badań nad HD?

COVID-19: co oznacza dla rodzin z HD, jaki ma wpływ na badania nad HD oraz jak zmienił sposób funkcjonowania nauki?



Napisany przez Dr Sarah Hernandez i Professor Ed Wild

wrzesień 09, 2020

Zredagowany przez Dr Rachel Harding

Przetłumaczony przez Helena Perenc

Po raz pierwszy opublikowany kwiecień 06, 2020

**C** OVID-19, czyli Coronavirus Disease 2019 - choroba układu oddechowego wywołana koronawirusem opanowała świat w każdym aspekcie - wiele osób zostało zakażonych wirusem SARS-CoV-2, spowodował on również chaos w sklepach, a także zmusił ludzi do izolacji w ich domach. Jednak w tym zamieszaniu naukowcy z całego świata nieustrudzenie pracują nad tym, by bezprecedensowo przyspieszyć badania - aby jak najszybciej można było zrozumieć, jak działa wirus oraz stworzyć lek bądź szczepionkę. Jak ta sytuacja wpływa na społeczność dotkniętą HD? I co epidemia COVID-19 oznacza dla badań nad HD?

## Co znaczy COVID-19 dla pacjentów z HD oraz ich rodzin?

Kluczowym pytaniem dla wielu osób z tej społeczności jest: "Czy jestem (bądź czy ktoś mi bliski jest) obciążony większym ryzykiem zachorowania na COVID-19 z powodu HD?" Odpowiedź brzmi - to zależy. Mutacja genetyczna powodująca HD sama w sobie nie czyni nikogo bardziej lub mniej podatnym na COVID-19 niż osoby bez HD.



*Celem zadbania o zdrowie i bezpieczeństwo, każdy powinien często myć ręce, dezynfekować powierzchnie i wprowadzać w życie zasady dystansu społecznego.*

To, co czyni osobę z HD bardziej narażoną na COVID-19, to występowanie innych chorób, które decydują o przynależności do grupy "zwiększonego ryzyka". Mogą być to czynniki tak oczywiste jak astma bądź palenie papierosów. Jednak problem może dotyczyć też pacjentów z chorobą Huntingtona, którzy rozwinęli takie objawy jak zaburzenia połykania lub trudności w odkrztuszaniu wydzieliny z układu oddechowego, a także mają problemy z samoświadomością (w kontekście konieczności stosowania się do ograniczeń).

Porady od organizacji zajmujących się HD można znaleźć: [tutaj](#), [tutaj](#) oraz [tutaj](#).

W celu zachowania bezpieczeństwa i zdrowia powinniśmy podążać za instrukcjami WHO - często myć ręce przez 30 sekund ciepłą wodą, dezynfekować powierzchnie oraz zachowywać dystans społeczny. Zachowanie dystansu społecznego oznacza kontaktowanie się wyłącznie z członkami gospodarstwa domowego oraz wychodzenie z domu tylko w sytuacjach, gdy jest to konieczne - jak praca zawodowa, której nie można wykonywać zdalnie, zakupy spożywcze bądź zakup leków w aptece. Każdy powinien również być wyczulony na objawy COVID-19, do których zaliczamy gorączkę, suchy kaszel, duszność i zmęczenie.

Niektórzy pacjenci z HD o bardzo wysokim ryzyku zachorowania powinni stosować się do bardziej rygorystycznych reguł izolacji. Jeśli ktoś jest zaniepokojony, powinien skorzystać ze źródeł wymienionych powyżej oraz z porady lekarskiej.

## **Co epidemia COVID-19 oznacza dla badań nad HD?**

**„Mutacja genetyczna powodująca HD sama w sobie nie czyni nikogo bardziej lub mniej podatnym na COVID-19 w porównaniu do osób bez HD. To, co czyni osobę z HD bardziej narażoną na COVID-19, to występowanie innych chorób, które decydują o przynależności do grupy "zwiększonego ryzyka". ”**

Wielu naukowców, którzy zazwyczaj spędzają całe dni w laboratorium prowadząc badania nad HD, zostało poproszonych o pozostanie w domach celem zwiększenia bezpieczeństwa oraz zachowania dystansu społecznego. Oznacza to, że na pewien czas badania związane z chorobą Huntingtona zostaną spowolnione w wyniku tej pandemii. Istotne jest upewnienie się, że próby badawcze pozostają bezpieczne oraz że w przypadku konieczności przerwania eksperymentu jest on tak zabezpieczony, by można było wrócić do niego, gdy przebywanie w laboratorium będzie mniej ryzykowne.

Chociaż naukowcy badający HD nie pojawiają się codziennie w laboratoriach, wciąż ciężko pracują nad pokonaniem choroby Huntingtona. Być może nie przeprowadzają eksperymentów, ale czytają bieżące wiadomości i artykuły podsuwające im nowe pomysły,

zbierają dane, które pomagają lepiej zrozumieć HD oraz piszą artykuły, aby przekazać światu to, co udało im się odkryć i czego sami się dowiedzieli. Mimo że laboratoria nie działają, naukowcy wciąż szukają sposobów na walkę z chorobą Huntingtona.

## Co z badaniami klinicznymi?

Niestety, obecna sytuacja będzie mieć nieunikniony wpływ na badania kliniczne z udziałem pacjentów z HD, ponieważ systemy opieki zdrowotnej w wielu krajach skupiły się na zapewnieniu pomocy pacjentom z COVID-19, a także dlatego, że rola personelu - lekarzy i pielęgniarek - w licznych przypadkach się zmieniła - zamiast udziału w badaniach musieli podjąć się opieki nad pilnie potrzebującymi pacjentami. Jednak wszyscy zaangażowani uprzednio w programy robią co mogą, by wpływ tej sytuacji na ich przebieg był jak najmniejszy i starają się kontynuować każdą możliwą procedurę.

W praktyce, wpływ sytuacji epidemiologicznej na badania kliniczne będzie odmienny dla poszczególnych programów oraz w zależności od miejsca ich prowadzenia. Do niektórych badań klinicznych wciąż będą przyjmowani nowi pacjenci, podczas gdy w przypadku innych rekrutacja będzie musiała zostać wstrzymana celem skupienia się na zapewnieniu nadzoru i odpowiednim dawkowaniu leków pacjentom już uczestniczącym w programach. Wiele badań zostanie prawdopodobnie przekształconych w taki sposób, by wizyty na miejscu zastąpić konsultacjami telefonicznymi bądź przenieść spotkania na taki moment, by ich zrealizowanie było bezpieczne.



*Współpraca na skalę globalną została podjęta bezprecedensowo celem przyspieszenia badań nad COVID-19, dzięki czemu codziennie pojawiają się nowe publikacje. Literatury na ten temat jest coraz więcej, a dostęp do niej jest obecnie darmowy za pośrednictwem LitCovid!*

Decyzje o tym, jakie aktywności mogą być kontynuowane, są silnie zależne od czynników lokalnych i podejmowane przez szpitale oraz organy zarządzające ochroną zdrowia w danym miejscu. Sponsorzy badań klinicznych (firmy takie jak Wave, Roche czy UniQure) fundują, wspierają i organizują badania. Jak dotąd wszyscy sponsorzy, którzy wypowiedali się na ten temat, deklarują, że będą starali się przeprowadzić programy kliniczne do końca, pomimo faktu, że pandemia w tym przeszkadza.

Być może będzie konieczne wprowadzenie modyfikacji ze względu na to, że obecna sytuacja ma wpływ na przebieg badań. Na przykład możliwe jest, że pacjenci już zaangażowani będą musieli dłużej przyjmować leki albo konieczna będzie rekrutacja nowych pacjentów. Na późniejszych etapach organy regulujące badania, jak FDA - Organizacja Żywności i Leków, będą musiały wykazać się większą elastycznością i zaakceptować fakt, że braki w danych będą większe niż zazwyczaj. Ciężko o bardziej szczegółowe przypuszczenia, ponieważ nie mamy wiedzy o tym, jak długo epidemia koronawirusa będzie wpływać na rzeczywistość; jednak ludzie, którzy stworzyli nową generację leków na HD i doprowadzili je do etapu badań klinicznych, starają się obecnie jak mogą, by kontynuować te działania.

## Czy jest nadzieja w tej sytuacji?

Badania naukowe oraz dostarczanie ogółowi informacji opartych na nauce, a nie przesądach, są kluczowe dla wyjścia z tego kryzysu. Obecne wyzwanie wpłynęło już na zmianę podejścia do badań naukowych na lepsze w fundamentalnych aspektach, co może zapewnić korzyści na długo, po tym, gdy COVID-19 będzie już tylko przykrym wspomnieniem.

W bardzo krótkim czasie, naukowcy z całego świata zjednoczyli się, by zbadać wirusa oraz dzielić się odkryciami z korzyścią dla wszystkich. Z tygodnia na tydzień liczba publikacji dotyczących COVID-19 znacznie się zwiększa.

**„Chociaż naukowcy badający HD nie pojawiają się codziennie w laboratorium, wciąż ciężko pracują nad przeciwdziałaniem chorobie Huntingtona. ”**

W celu przyspieszenia tempa badań nad COVID-19, najbardziej znacząca literatura naukowa została udostępniona prawie w całości w sposób otwarty, co oznacza, że każdy ma do niej obecnie dostęp za darmo - przynajmniej na ten moment. By zobaczyć i zrozumieć, jak wiele pracy wkładanej jest w zbadanie i pokonanie wirusa, dzięki LitCovid można [kliknąć tutaj i poczytać](#).

Jak dotąd badania naukowe wiele ujawniły na temat wirusa. Wiemy, że może być przenoszony z człowieka na człowieka, albo przez bezpośredni kontakt z osobą zakażoną, albo drogą kropelkową poprzez katar bądź kichanie - podobnie jak w przypadku grypy.

COVID-19 różni się jednak od grypy w wielu aspektach - śmiertelność w przebiegu COVID-19 jest znacznie wyższa, obecnie nie ma jeszcze dostępnej szczepionki, a ponieważ wirus jest tak nowy, wiele jeszcze musimy się o nim dowiedzieć.

Do 14 dni po ekspozycji na SARS-CoV-2 może dojść do rozwinięcia objawów COVID-19, dlatego wielu lekarzy rekomenduje, by izolacja trwała właśnie 14 dni. Jednak obecnie dowiadujemy się, że u części populacji zakażenie może przebiegać bezobjawowo. Oznacza to, że u danej osoby objawy nie wystąpią, ale wirus jest obecny w organizmie i istnieje możliwość zakażenia innych. Odsetek osób, u których infekcja przeszłaby bezobjawowo, w populacji może wynosić nawet 20-30%! Jest to powód, dla którego utrzymywanie dystansu społecznego i pozostanie w domu, gdy jest to możliwe, są kluczowe dla zatrzymania rozprzestrzeniania się wirusa - bez powszechnych testów tak naprawdę nie wiemy, kto ma wirusa, a kto nie, stąd izolacja jest tak ważna dla zachowania zdrowia.

## Natychmiastowe rozpoczęcie nowych badań nad lekami

Wielu członków społeczności HD wie już dobrze, jak istotne są badania kliniczne dla określenia bezpieczeństwa oraz skuteczności działania leków, nim zostaną one szeroko rozpowszechnione. Pacjenci z HD oraz ich rodziny przekonują się o tym sami, uczestnicząc w Fazie III badań firmy Roche nad Tominersenem (wcześniej zwanym Ionis-HTTRx i RG6042); podobny proces będzie musiał zostać przeprowadzony w trybie przyspieszonym celem przetestowania leków przeciwko COVID-19.



*By zyskać przewagę na drodze do znalezienia leku na COVID-19, naukowcy testują leki, których bezpieczeństwo zostało już potwierdzone i istnieje możliwość, że zadziałają.*

Jeśli chodzi o COVID-19, badacze zaczynają od prób wykorzystania leków, które już zostały zatwierdzone przez FDA dla innych wskazań, ale mogłyby pomóc również pacjentom zakażonym koronawirusem. Takie leki mogą zostać szybciej zastosowane, ponieważ są już na rynku i przeszły wszystkie testy bezpieczeństwa.

WHO (Światowa Organizacja Zdrowia) traktuje priorytetowo 4 takie leki bądź kombinacje leków, które mogłyby z największym prawdopodobieństwem zadziałać przeciwko COVID-

19; by sprawdzić ich działanie, rozpoczęto globalne badanie kliniczne o nazwie SOLIDARITY (Solidarność) - nazwa ta nawiązuje do globalnych wysiłków, które mają na celu zwalczenie wirusa.

Remdesiwir to lek, który zapobiega replikacji wirusa, co oznacza, że zatrzymuje jego namnażanie. Został on stworzony przeciwko wirusowi Ebola i wydaje się być obiecujący także w przypadku COVID-19. Lekiem, który budzi największe zainteresowanie, przynajmniej w USA, jest chlorochina, a dokładnie jej pochodna, hydroksychlorochina. Mimo optymizmu w stosunku do tego leku, ma on swoje ograniczenia i wciąż musi być dokładnie zbadany. Trzeci lek to kombinacja ritonawiru oraz lopinawiru, która służy również do leczenia zakażeń wirusem HIV. Ostatni z leków to także kombinacja ritonawiru z lopinawirem, jednak z dodatkiem interferonu-beta. Interferon-beta pomaga w ograniczaniu stanu zapalnego i jest przydatny w leczeniu innej choroby wirusowej - MERS (Middle East Respiratory Syndrome - Bliskowschodniego zespołu niewydolności oddechowej).

## Wszystko to także przeminie

Pojawienie się koronawirusa niewątpliwie jest przyczyną stresu i strachu dla całego świata, jednak są w tej sytuacji iskierki nadziei. Kiedy pandemia przeminie, będziemy doceniać jej dobre strony. Wielu z nas ma szansę spędzić więcej czasu w domu z bliskimi, nawet jeśli dzieje się to w towarzystwie komputera. Odkrycia naukowe postępują zadziwiająco szybko dzięki współpracy społeczności badaczy, których łączy wspólny cel. A w dodatku psy z całego świata cieszą się tym, że ich dwunożni przyjaciele każdą noc spędzają w domu!

Trzymajcie się zatem zdrowo i dbajcie o swoje bezpieczeństwo, nie zapominając, że ten ciężki czas także minie.

---

*Dr Wild nadzoruje badania i/lub jest opłacany jako doradca przez firmy prowadzące badania kliniczne nad HD, w tym Roche, Takeda, Triplet Therapeutics. Pozostali autorzy nie zgłosili konfliktu interesów. [Aby uzyskać więcej informacji na temat naszej polityki informacyjnej zobacz FAQ...](#)*

---

### SŁOWNIK

**badanie kliniczne** dokładnie zaplanowane eksperymenty mające na celu ustalenie jak lek działa na ludzi

HDBuzz nie jest źródłem porad medycznych. Aby dowiedzieć się więcej zobacz [hdbuzz.net](https://hdbuzz.net)  
Wygenerowano maj 17, 2025 — Pobrany z <https://pl.hdbuzz.net/284>