

Kinesisk Huntingtons Chorea-netværk lanceret



Kinesisk HC-netværk er blevet lanceret. En god nyhed for Kina, og en god nyhed for det globale HC-fællesskab

Skrevet af Dr Jeff Carroll den 2. januar 2012

Redigeret af Dr Ed Wild; Oversat af Mette Gilling Nielsen

Oprindeligt offentliggjort 21. december 2011

Huntingtons chorea er relativt sjælden. I de vestlige lande skønnes det, at antallet af personer med HC-symptomer er omkring 1 ud af 20.000. Nogle mener, at HC kan være endnu sjældnere i Kina, men Kina er selvfølgelig et kæmpe land. HDBuzz deltog i lanceringen af det nye kinesiske HC-netværk for at finde ud af om dette er sandt, og hvad et kinesisk HC-netværk kunne have af betydning for HC-patienter rundt om i verden.

Hvad ved vi om HC i Kina?

Det er uvist hvor mange tilfælde af Huntingtons chorea der er i Kina, men mange forskere mener, at sygdommen er mindre udbredt i Kina end i Europa og Amerika. Men tager man i betragtning, hvor stor den kinesiske befolkning er, kan der dog være et stort antal mennesker, der lider af Huntingtons chorea selv om forekomsten er relativt lav.

Selv i lande med avancerede medicinske systemer og årtiers viden om HC, er det svært at give nøjagtige skøn over forekomsten. Ny forskning fra Storbritannien indikerer, at vi her kan have undervurderet forekomsten af HC med op til 50%.

Mange faktorer gør det svært at lave nøjagtige skøn over forekomsten af HC. Grundet kulturelle eller sociale faktorer er der nogle steder familier, der passer HC-patienter med begrænset medicinsk støtte. Ydermere kan stigmatiseringen omkring neurodegenerative sygdomme være stærk, hvilket kan forværre isolation af patienter og familier.



Personer, der var til stede ved lanceringen af det kinesiske HC-netværk. Jeres ydmyge forfatter kan ses i forreste række.

Betydningen af kliniske netværk

Når man tager i betragtning hvor sjælden HC er, er det vigtigt, at patienter har adgang til læger med ekspertise i sygdommen. Den gennemsnitlige neurolog eller praktiserende læge vil have meget lidt direkte erfaring med HC, hvilket gør det vanskeligt for dem at give gode råd og pleje til patienter og familier.

En måde at udvikle ekspertise til HC-familier er at oprette netværk af læger, der har ekspertise i HC. Centre i disse netværk kan hjælpe med pleje og rådgivning af ellers isolerede patienter.

Mange lande erkender, at kliniske HC-netværk er værdifulde for HC-familier. I USA understøtter HDSA 'centres of excellence' i hele landet. I Europa har 'European Huntington's Disease Network' en tilsvarende rolle, og i 2011 blev der lanceret et nyt latinamerikansk netværk: 'Red Latinoamericana de Huntington' (RLAH). Disse netværk understøtter pleje, samt faciliterer og organiserer forskning.

Det kinesiske HC-netværk

Der har været rapporteret tilfælde af HC i Kina, men indtil nu har de læger, der ser disse patienter ikke været kædet sammen på en formel måde.

Ifølge Jean-Marc Burgunder, der er læge og forsker og ansat både i Schweiz og Kina, er cirka 300 kinesiske HC-patienter for nyligt blevet tilset på forskellige klinikker i Kina. Desuden forudsiger han, at disse tal sandsynligvis vil ændre sig som tiden går, takket være stigende bevidsthed om HC både blandt læger og familier.

For at fremskynde dette blev det **Kinesiske HC-Netværk** lanceret d. 10. december 2011 på et møde mellem forskere og læger i Shanghai. Professor Burgunder, Zhong Pei, Shang Huifang og kinesiske forskere håber på at øge bevidstheden om HC i Kina, og at forbedre kvaliteten af pleje for kinesiske HC-familier.

Kinesiske HC-familier

Patientrepræsentant Ken To fra Hong Kong, talte på vegne af patienter og familier ved netværkets lanceringsmøde. Kens mor lider af HC, og han har selv risiko for at bære den mutation, der forårsager sygdommen.

Ken talte velformuleret om, hvad han kaldte de to store udfordringer ved at være et HC-familiemedlem. For det første, byrden ved at tage sig af et familiemedlem med HC, og de følelser af "frygt, skyld og afmagt", der rammer både patienten og familiemedlemmer. Tilgrundliggende for dette er en anden frygt - risikoen for at arve mutationen fra en berørt forælder.

De udfordringer som Ken To fremhævede, er genkendelige for HC-familier uanset deres geografiske placering. Det er klart, at disse udfordringer er værre, hvis man er isoleret i lande med mindre udviklet bevidsthed om HC. Ken vil samarbejde med det kinesiske HC-netværk for at skabe forbindelse imellem HC-familier, så de kan dele den byrde, det er at kæmpe imod denne sygdom.

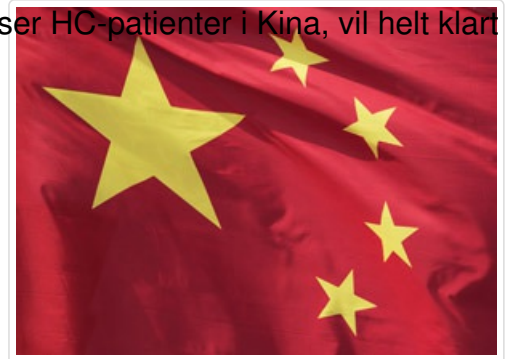
Globale fordele



Alle HC-familier fortjener håb, uanset sprog, kultur eller nationalitet



At skabe forbindelse mellem de specialiserede klinikker, der ser HC-patienter i Kina, vil helt klart være en stor fordel for patienterne og deres familier. Men kunne det tænkes også at have en effekt for HC-familier andre steder i verden?



Det kinesiske HC-netværk vil gavne HC-familier i Kina, og sætte skub i den globale forskningsindsats for at finde effektive behandlinger

En global fordel ved at opbygge et kinesisk HC-netværk er at finde flere patienter til at deltage i klinisk forskning. At teste behandlinger for HC vil kræve et stort antal personer, og det er sandsynligt, at flere forskellige slags medicin skal testes samtidig i den nærmeste fremtid. Hvis man har adgang til flere patienter, der er ivrige efter at deltage i kliniske studier, hjælper det hele HC-fællesskabet til hurtigere at gennemføre afprøvninger af medicin.

Mindre selvfølgelig er det, at det er vigtigt, at vi lærer om mangfoldigheden af HC for at forstå sygdommen bedre. Vi formoder, at en stor del af variationen i HC-symptomer er forårsaget af miljøfaktorer - såsom kost og livsstil - og andre gener end HC-genet, der kunne påvirke sygdommen. Hvis HC opfører sig anderledes i Kina, kunne det give os vigtig information om begge typer af faktorer.

Men hvilke af disse faktorer er vigtige, og kan nogen af dem påvirkes til at ændre forløbet af sygdommen? Indtil videre ved vi det ikke. At have en mangfoldig population af patienter gør det muligt for forskerne at se på en bredere vifte af faktorer, når de overvejer disse typer spørgsmål.

HDBuzz mener, at alle HC-familier fortjener håb, uanset sprog, kultur eller nationalitet. Vi er glade for lanceringen af det kinesiske HC-netværk, og ser frem til at arbejde sammen med dem, så kinesisk kan tilføjes til den voksende liste af sprog, som HDBuzz tilbydes på.

Forfatterne har ingen interessekonflikter. For mere information om vores offentliggørelsespraksis kig under FAQ...

Ordliste

Chorea Ufrivillige, uregelmæssige 'urolige' bevægelser, der er almindelige ved HS

Effekt et mål for om en behandling virker eller ej

© HDBuzz 2011-2017. Indholdet på HDBuzz kan frit deles under en Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz er ikke en kilde til lægefaglige råd. For mere information besøg hdbuzz.net

Dannet 8. juli 2017 — Downloaded fra <https://da.hdbuzz.net/064>