Hvad betyder COVID-19 for familier med Huntingtons Sygdom og HS-forskning?

COVID-19 update: Hvad betyder det for HS-familier, hvordan påvirker det HS-forskning og hvordan har det ændret, hvordan videnskab fungerer?

Skrevet af Dr Sarah Hernandez og Professor Ed Wild | **16. april 2020**

Redigeret af Dr Rachel Harding | **Oversat af Cecilie Bornakke**

Oprindelig offentliggjort 6. april 2020

COVID-19, en forkortelse for Coronavirussygdom 2019, har taget verden med storm på nærmest alle områder - mange personer er blevet smittet med SARS-CoV-2-virus, det har skabt tumult i butikkerne, og mange mennesker er isolerede derhjemme. Men bag den vilde storm har forskere over hele verden arbejdet utrætteligt med at skubbe forskningen fremad med en hidtil uset hastighed, så vi kan forstå virussen og udvikle en behandling eller vaccine. Hvordan påvirker denne situation familier med HS? Og hvad betyder COVID-19 for HS-forskning?

Hvad betyder COVID-19 for HS-patienter og familier?

Et centralt spørgsmål for mange i HS-samfundet lige nu er: Er jeg, eller er min elskede, i større risiko for COVID-19 på grund af HS? Svaret på det er - det afhænger. At bære den genetiske mutation, der forårsager HS, gør ikke alene at en person er mere eller mindre modtagelige for COVID-19 end en uden HS.

Det der kan gøre personer med HS mere modtagelige for COVID-19 er, hvis de har underliggende sygdomme, der sætter dem i kategorien “højrisiko”. Det kan være så indlysende som at have astma eller at være ryger. Men det kan også omfatte personer med HS, der har symptomer, fordi vi ved, at synkning, fjernelse af sekret fra lungerne og egen forståelse af begrænsninger kan være forringede på grund af HS.

For at forblive sikker og rask skal alle vaske deres hænder ofte, disinficere overflader og holde afstand.

Rådgivning fra forskellige globale HS-organisationer kan findes her:

•https://www.hda.org.uk/getting-help/covid-19-information-advice

•https://hdsa.org/wp-content/uploads/2020/03/COVID-Statement-3-18-20-final.pdf

•https://www.huntingtonsociety.ca/novel-coronavirus-covid-19-and-huntington-disease-what-you-should-know/

> **»At have den genetiske mutation, der forårsager HS, gør ikke i sig selv nogen mere eller mindre modtagelige for COVID-19. Det der kan gøre en HS-person mere modtagelig for COVID-19 er, hvis personen har underliggende tilstande, der placerer dem i kategorien "højrisiko". «**

For at forblive sikre og raske skal vi alle fortsætte med at gøre, som WHO anbefaler - vaske vores hænder regelmæssigt i 20 sekunder med varmt vand, rengøre overflader med et desinfektionsmiddel og holde fysisk afstand. Fysisk afstand betyder kun at komme i kontakt med medlemmer af din husstand og kun gå ud for vigtige ting, som et nødvendigt arbejde, handle eller hente medicin fra apoteket. Alle skal også være opmærksomme på symptomerne på COVID-19, som inkluderer feber, tør hoste, åndenød og træthed.

Nogle HS-patienter i særlig høj risiko er muligvis nødt til at isolere sig endnu mere. Du bør søge råd hos ovenstående kilder og sundhedsmyndighederne, hvis du er bekymret.

Hvad betyder COVID-19 for HS-forskning?

Mange forskere som normalt tilbringer hele dagen med at studere HS i laboratoriet, er blevet bedt om at blive hjemme, så de kan holde afstand og være i sikkerhed. Det betyder at HS-relateret forskning vil gå langsommere i den tid pandemien varer. En stor bekymring er at sikre, at dyrebare prøver opbevares sikkert, og eksperimenter, der måtte lukkes ned, blev sat på pause på en måde, så de bevares og kan blive genstartet, når det er sikkert at hænge ud i laboratoriet igen.

Mens HS-forskere muligvis ikke kommer i laboratoriet hver dag, arbejder de stadig hårdt for at bekæmpe denne sygdom. De laver måske ikke forsøg, men de læser artikler for at udvikle deres næste idé, samler data for bedre at forstå HS og skriver artikler for at formidle det, de har lært til resten af verden. Laboratorierne er måske mere stille, men HS-forskere er stadig på hårdt arbejde i deres kamp mod HS.

Et hidtil uset globalt samarbejde er opstået for hurtigt at fremme COVID-19-relateret forskning med flere publikationer dag for dag. Den dramatiske stigning i COVID-19-litteratur er vist på LitCovid, hvor relaterede publikationer i øjeblikket er gratis tilgængelige!

Hvad med kliniske forsøg?

Da hele sundhedsvæsener i mange lande begyndte at tage sig af mennesker med COVID-sygdom, og mange læger og sygeplejersker blev flyttet fra forskning til pleje i frontlinjen, er det uundgåeligt, at det vil få indflydelse på kliniske forsøg med Huntingtons Sygdom. Dog gør alle involverede alt, hvad de kan for at minimere virkningen og fortsætte med de forsøgsaktiviteter som de kan.

I praksis vil indvirkningen variere ganske meget fra sted til sted og fra forsøg til forsøg. Nogle steder inkluderer man måske stadig nye patienter, mens mange er tvunget til at sætte rekruttering af nye deltagere på pause og fokusere på fortsat pleje og behandling af patienter, der allerede er involverede. Mange steder vil man sandsynligvis ændre fysiske besøg til telefonopkald eller udsætte besøg, indtil det er mere sikkert at udføre dem med fremmøde.

Beslutninger om, hvilken aktivitet der kan fortsætte, bestemmes hovedsageligt af hospitaler samt regionale og nationale enheder, der styrer sundhedsvæsenets ressourcer. Sponsorer af forsøg (virksomheder som Wave, Roche og UniQure) finansierer, støtter og organiserer

forsøgene. Indtil videre har alle forsøgsponsorer, vi har hørt fra, givet udtryk for, at de fortsat vil køre og afslutte forsøgene, på trods af den afbrydelse, som den virale pandemi måske forårsager.

Det kan være, at der senere må laves ændringer for at kompensere for forsøg, der uventet blev afbrudt. For eksempel kan de være nødt til at behandle eksisterende patienter i længere tid eller rekruttere yderligere patienter for at kompensere for tabt tid. Og senere skal de regulerende enheder som FDA (eller Lægemiddelstyrelsen i Danmark) muligvis være mere fleksible, når man vurderer data fra forsøg med flere manglende data end normalt. Med så meget ukendt om, hvor længe COVID vil påvirke tingene, er det svært at være mere konkret. Men de kloge mennesker, der har opfundet denne vigtige generation af HS-medicin og har bragt dem til forsøgsfasen, arbejder nu på fuld tid for at holde forsøgene kørende som det er menneskeligt muligt.

> **»Mens HS-forskere måske ikke kommer i laboratoriet hver dag, så arbejder de stadig hårdt for at bekæmpe denne sygdom. «**

Kan det være godt for noget?

Ikke overtro, men derimod videnskab og forskning samt offentlig politik med information fra videnskaben er nøglen til at få menneskeheden gennem denne krise. Udfordringen har allerede ændret videnskabelig forskning til det bedre, på nogle ret grundlæggende måder, der kan gøre gavn længe efter at COVID-19 er et ulykkeligt minde.

På meget kort tid har forskere fra hele verden forenet sig for at studere virussen og dele deres fund til gavn for alle. Antallet af videnskabelige publikationer om COVID-19 stiger dramatisk uge efter uge.

I et forsøg på at øge tempoet i forskningen om COVID-19, er næsten al relevant videnskabelig litteratur gjort åbent tilgængeligt, hvilket betyder, at den nu er tilgængelig gratis for alle - indtil videre i hvert fald. Du kan se, hvor meget arbejde der gøres for at forstå og bekæmpe COVID-19 på LitCovid (og læse så meget, som du vil!): Https://www.ncbi.nlm.nih.gov/research/coronavirus/

Forskning har allerede lært os meget om virussen. Vi ved, at det kan spredes fra person til person, enten gennem direkte kontakt med en anden, der har virussen, eller ved at komme i kontakt med dråber fra en, der har virussen, som ved nys eller hoste - på samme måde som influenza overføres. COVID-19 er imidlertid forskellig fra influenzaen på mange områder - den er meget mere dødelig, vi har i øjeblikket ingen vaccine mod den, og det er en ny virus, så vi har stadig meget at lære.

For at få et forspring med at finde lægemidler, der kan behandle COVID-19, tester forskere medicin, som de tror kan virke og som allerede er sikkerhedsgodkendt.

Det kan tage op til 14 dage efter man er blevet udsat for SARS-CoV-2 til man får COVID-19-symptomer, hvorfor mange læger anbefaler en 14-dages isoleringsperiode. Vi oplever imidlertid nu, at en del af befolkningen kan forblive asymptomatiske. Det betyder, at de ikke har nogen symptomer, men har virussen og kan videregive den til andre mennesker. Faktisk kan den asymptomatiske del af befolkningen være helt op til 20 til 30 %! Det er grunden til, at fysisk afstand og at holde sig hjemme, når det er muligt, er nødvendigt for ikke at sprede virussen - uden omfattende testning ved vi ikke med sikkerhed, hvem der har eller ikke har virussen, så isolering er nøglen til at forblive rask.

Dramatisk udrulning af medicinske forsøg

Mange medlemmer af HS-samfundet har allerede et forspring i at forstå, hvor vigtige kliniske forsøg er for at afklare lægemidlers sikkerhed og funktion, inden de distribueres bredt. Det er noget HS-patienter og familier oplever lige nu med Roche Fase III Tominersen-forsøgene (tidligere Ionis-HTTRx og RG6042), og på en fremskyndet måde, er det noget, der også skal gøres for ethvert lægemiddel til at bekæmpe COVID-19.

I forbindelse med COVID-19 forsøger forskere at starte på et andet niveau ved at genbruge lægemidler, der allerede er godkendt af FDA til noget andet, men som kan have en alternativ brug og hjælpe COVID-19-patienter. Fordi de allerede er godkendt og er på markedet, har de allerede gennemgået sikkerhedsforsøg, hvilket gør at de hurtigere kommer i brug.

WHO (Verdenssundhedsorganisationen) prioriterede 4 sådanne lægemidler eller kombinationer af lægemidler, som de mener, har den bedste chance for at kunne virke mod COVID-19. WHO har etableret et globalt forsøg for at afgøre, hvor godt disse lægemidler fungerer, kaldet SOLIDARITY - et passende navn for den globale indsats, der har samlet sig i arbejdet mod denne virus.

Remdesivir er et lægemiddel, der forhindrer viral replikation, hvilket betyder, at det stopper virussen i at stige i antal. Det blev oprindeligt designet til at bekæmpe ebolavirus og har vist sig lovende over for COVID-19. Det stof, der har fået mest opmærksomhed, i hvert fald i USA, er chlorokin, en variant der kaldes hydroxychlorokin. Mens nogle personer forbliver optimistiske i forhold til dette lægemiddel, så har det også begrænsninger og mangler stadig at blive testet. Det tredje lægemiddel er en kombination af ritonavir og lopinavir, som er godkendt til behandling af HIV-infektioner. Det sidste lægemiddel er den samme kombination af ritonavir og lopinavir med tilføjelse af interferon-beta. Interferon-beta hjælper med at regulere betændelse og har vist sig lovende i behandlingen af en anden virussygdom, MERS (Middle East Respiratory Syndrome).

Også dette vil gå over

Denne virus har utvivlsomt bragt stressende og skræmmende tider for hele verden, men der har været et par lyspunkter. Og mens pandemien med tiden vil forsvinde, står vi tilbage med lyspunkterne. Mange har kunne tilbringe ekstra tid derhjemme med kære, selvom det indebærer at have en computer i skøddet. Videnskabelige opdagelser bliver gjort i en halsbrækkende hastighed, ved at det globale forskersamfund står sammen for at bekæmpe et fælles mål. Og sidst, men ikke mindst, glæder hunde over hele verdenen sig over, at deres 2-benede venner tilbringer hver aften derhjemme. Så forbliv sikre og forbliv raske, for også dette vil gå over.

Dr Wild er klinisk forsker og/eller betalt rådgiver for flere virksomheder, der kører kliniske HS-forsøgsprogrammer, herunder Roche, Takeda og Triplet Therapeutics. De andre forfattere og redaktører har ingen interessekonflikter. For mere information om vores offentliggørelsespraksis kig under FAQ...

ORDLISTE

Fase III Den fase i udviklingen af et nyt lægemiddel, hvor klinisk afprøvning udføres på mange patienter for at afgøre om behandlingen er effektiv.

© HDBuzz 2011-2024. 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 besøghdbuzz.net
Dannet 27. januar 2024 — Downloaded fra https://da.hdbuzz.net/284

Noget af teksten på denne side er endnu ikke blevet oversat. Det vises derfor nedenfor på originalsproget. Vi arbejder på at oversætte alt materiale så hurtigt som muligt.