

Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung. In einfacher Sprache. Von Wissenschaftlern geschrieben Für die Huntington-Gemeinschaft weltweit.

Tritt die Huntington Krankheit doppelt so häufig auf wie wir bisher dachten?



Neue Daten deuten darauf hin, dass vielleicht doppelt so viele Menschen wie bisher gedacht Symptome der Huntington Kr

Von Dr Ed Wild am 22. Februar 2011

Bearbeitet von Dr Jeff Carroll; Übersetzt von Dr Hoa Nguyen

Ursprünglich veröffentlicht am 27. November 2010

In einem Artikel der medizinischen Fachzeitschrift „The Lancet“ behauptet Sir Michael Rawlins, dass die Häufigkeit der Huntington Krankheit bisher möglicherweise sehr deutlich unterschätzt wurde. Warum ist das vielleicht so, und was bedeutet das für die HD Gemeinde und für die Suche nach effektiven Therapien?

Doppelt so häufig wie bisher angenommen?

Wissenschaftler und Statistiker verwenden das Word „Prävalenz“, um zu beschreiben, wie viele Menschen es gibt, die von einer bestimmten Krankheit zu einem bestimmten Zeitpunkt betroffen sind.

Lange Zeit hat man die Prävalenz für die HD (also symptomatische Patienten) mit 4 bis 10 auf 100000 angegeben. Das bedeutet, dass z.B. in England und Wales, deren Gesamtbevölkerung 53 Millionen Menschen umfasst, es zwischen 2120 und 5300 Patienten mit HD geben sollte.

Aber Rawlins präsentiert Zahlen von der Huntington Gesellschaft (HDA) in England und Wales, aus denen hervor geht, dass sie genau 6702 Menschen mit HD Symptomen betreuen. Selbst wenn dies alle Patienten in England und Wales wären, so würde dies eine Prävalenz von 12,4 auf 100000 bedeuten - höher als die obere Grenze der zuvor anerkannten Zahlen.

In Wirklichkeit ist es wahrscheinlich, dass diese höheren Zahlen sogar eine Unterschätzung sind. Es gibt Gebiete, die nicht von den Diensten der HDA abgedeckt werden, und viele Menschen mit HD wurden nie zur HDA geschickt.

Darüber hinaus muss angenommen werden, dass diese Unterschätzungen nicht nur im Vereinigten Königreich, sondern auf der ganzen Welt bestehen.

Warum sind die alten Zahlen falsch?



Die ursprünglichen Zahlen sind laut Rawlins' Vermutungen aus verschiedenen Gründen falsch.

Erstens sind die meisten Studien, die zu diesen Zahlen führten, vor langer Zeit durchgeführt worden, zumeist bevor der genetische Test 1993 verfügbar war. Damals gab es oft Ungewissheit oder eine Verzögerung bis die endgültige Diagnose gestellt wurde. Heutzutage ermöglicht der genetische Test den Ärzten, die Diagnose HD früher zu stellen, auch in Patienten mit ungewöhnlichen Formen der Krankheit, was ihnen früher vielleicht entgangen wäre.

Zweitens, und vielleicht wichtiger, ist das Stigma, das lange die Huntington Krankheit umgeben hat. Viele HD Familienmitglieder werden Geschichten von Verwandten kennen, über deren Krankheit nicht gesprochen wurde, oder die in Psychiatrische Einrichtungen eingewiesen wurden und über die nie wieder gesprochen wurde. Viele Patienten, die mit HD diagnostiziert wurden, haben es vor Verwandten, Ärzten und Versicherungen geheim gehalten und verhindert, dass HD als offizieller Todesgrund angegeben wurde.

Es gibt natürlich viele Gründe, wieso so viel Geheimnis um die HD gemacht wird. Aber über die Jahre hat dies zum Stigma beigetragen, was verhindert hat, dass eine der wichtigsten Grundaufgaben für HD Forscher korrekt durchgeführt wird, nämlich die Anzahl der Menschen, die von HD betroffen sind, zu zählen.

Wenn exakte Zahlen erhoben werden sollen, dann sind dringend neue Studien mit neuen Methoden nötig, welche die oben genannten Probleme überwinden können. Das wird nicht einfach, aber Rawlins arbeitet bereits mit Statistikern und Ärzten, die auf HD spezialisiert sind, um eine solche Studie aufzubauen.

Rawlins' Artikel hat eine Anzahl von Reaktionen in der wissenschaftlichen Literatur ausgelöst. Eine Gruppe von australischen Forschern, angeführt von Clement Loy, wies auf eine andere mögliche Ursache für die Unterschätzung der Prävalenz von HD hin: der Anstieg der Bevölkerung durch die so genannten „Baby Boomer“, d.h. es gibt jetzt mehr Menschen als zuvor, die zwischen 50 und 60 Jahre alt sind, einem Alter in dem die HD häufig ausbricht.

Patrick Morrison aus Belfast, der beteiligt war, die ursprünglichen Prävalenzzahlen zu erheben, wies darauf hin, dass durch die Verbesserung der symptomatischen Therapie und Pflege HD Patienten heute länger als früher leben, was wahrscheinlich dazu beigetragen hat, dass die Prävalenz von HD angestiegen ist. Seine Analyse von neueren Daten deutet darauf hin, dass die Prävalenz in Großbritannien ca. 14-16 auf 100000 ist - ungefähr doppelt so hoch wie die aktuellen Zahlen, genauso wie Rawlins es vermutet hat.



Hunderte von HD Familienmitgliedern nahmen an einer Kundgebung in London im Juni 2010 teil, um auf die Bedürfnisse von HD Patienten und die wahrscheinlich höheren Prävalenzzahlen aufmerksam zu machen.

Warum ist die Prävalenz wichtig?

Dieser Artikel und die hoffentlich genaueren Zahlen, die hieraus hervorgehen, sind wichtig, weil

u.a. diese Prävalenzangaben von den Regierungen, Gesundheitsorganisationen und Forschungsgesellschaften verwendet werden, um zu entscheiden, wie viel Geld für die verschiedenen Erkrankungen zur Verfügung gestellt wird. Wenn die Prävalenz von HD viel höher als bisher gedacht ist, dann ist es wahrscheinlich, dass diese Organisationen bisher zu wenig Geld zur Verfügung gestellt haben als sie es eigentlich müssten.

Aber wie Rawlins heraus stellt, betrifft HD nicht nur Menschen mit Symptomen. Es wird angenommen, dass für jede Person mit Symptomen der HD, es weitere 5 Personen gibt, die ein Risiko haben, an HD zu erkranken. Ganz zu schweigen von den Personen, die kein erhöhtes genetisches Risiko haben- Freunde, Partner, Ehefrauen, und jene, die einen negativen Gentest hatten. Wenn die Prävalenz von HD häufiger ist als bisher gedacht, dann gibt es auch viel mehr von diesen Personen.

Ein Aufruf zum Handeln

Das Erscheinen des Artikels traf zeitlich zusammen mit der Einführung einer alle Parteien des Parlaments umfassenden Gruppe für die HD (APPG on HD)- eine Gruppe von britischen Politikern, die von Experten auf dem Gebiet der HD beraten werden und die sich zum Ziel gesetzt haben, das Stigma der HD auszumerzen und die HD Forschung und Betreuung zu fördern. Die Einführung der Gruppe wurde begleitet von einer Massenkundgebung mit HD Familienmitgliedern im Parlament unter dem Banner „Nicht mehr versteckt“:

<http://hiddenmore.co.uk>. Dies spiegelt den neuen Wunsch der HD Gemeinde wider, zusammen zu arbeiten, um das Stigma der HD zu entfernen- beginnend damit genauer gezählt zu werden.

Der Autor ist im Beirat der neuen „alle Parteien des Parlaments umfassenden Gruppe für die HD“ (APPG on HD). Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...

Glossar

Therapie Behandlungen

© HDBuzz 2011-2017. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.

HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe hdbuzz.net

Erstellt am 20. Juli 2017 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/006>