

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

## Chinesisches Huntington Netzwerk gestartet



Chinesisches Huntington Netzwerk gestartet. Gute Nachricht für China, gute Nachricht für die globale HK Gemeinschaft

Von Dr Jeff Carroll am 25. Januar 2012

Bearbeitet von Dr Ed Wild; Übersetzt von Michaela Grein

Ursprünglich veröffentlicht am 21. Dezember 2011

---

*Die Huntington Krankheit ist verhältnismäßig selten. In den westlichen Ländern liegen die Schätzungen an Anzahl der Personen mit Symptomen der Huntington Krankheit bei ungefähr 1 von 20.000 Menschen. Es wird angenommen, dass die Huntington Krankheit in China sogar seltener ist, aber natürlich ist China ein sehr großer Ort. HDBuzz nahm am Start des neuen Chinesischen Huntington Netzwerkes teil, um zu lernen, ob dem wirklich so ist und was ein Chinesisches Huntington Netzwerk für Huntington Patienten überall auf der Welt bedeuten könnte.*

## Was wissen wir über die Huntington Krankheit in China?

Es ist nicht viel darüber bekannt, wie oft es die Huntington Krankheit in China gibt. Im Allgemeinen glauben Forscher, sie sei dort weniger verbreitet als in Europa und Amerika. Aber angesichts der erheblichen Größe der chinesischen Bevölkerungszahl - selbst falls das Auftreten verhältnismäßig gering sein sollte - kann es in China eine beträchtliche Anzahl an Personen geben, die von der Huntington Krankheit beeinflusst sind.

Selbst an Orten mit fortgeschrittenen medizinischen Systemen und Jahrzehnten an Wissen über die Huntington Krankheit sind genaue Schätzungen des Auftretens schwer zu erhalten. Jüngste Ausarbeitungen im Vereinigten Königreich deuten an, dass wir die Verbreitung der Huntington Krankheit in dem Land beinahe um die Hälfte unterschätzt haben könnten.

Viele Faktoren machen es schwer, genaue Schätzungen der Verbreitung der Huntington Krankheit anzufertigen. In manchen Orten bewirken kulturelle oder soziale Faktoren, dass sich die Familien um die Huntington Patienten kümmern, mit wenig medizinischer Unterstützung. Und die Schande der neurodegenerativen Krankheit kann hoch sein, was die Isolierung der Patienten und Familien bedingen kann.



Die Menschenmenge beim Start des Chinesischen Huntington Netzwerkes. Ihr bescheidener Autor kann in der vorderen Reihe gesehen werden.

## Die Bedeutung klinischer Netzwerke

Angesichts der Seltenheit der Huntington Krankheit ist es wichtig, dass Patienten Zugang zu

Ärzten mit viel Fachwissen der Krankheit haben. Der durchschnittliche Neurologe oder Hausarzt wird sehr wenig direkte Erfahrung mit der Huntington Krankheit haben, und das macht es schwierig, Patienten und Familien gut zu beraten und zu behandeln.

Ein Weg für Familien, Fachwissen über die Huntington Krankheit zu erwerben, ist der Aufbau von Ärztenetzwerken, die Fachwissen über die Huntington Krankheit besitzen. Zentren in diesen Netzwerken können als Quellen von Behandlung und Rat der ansonsten isolierten Patienten dienen.

Viele Länder sehen ein, dass klinische Huntington Netzwerke gut sind für Huntington Familien. In den USA unterstützt das HDSA 'Kompetenzzentren' quer durch das Land. Das Europäische Huntington Netzwerk dient einer ähnlichen Rolle in Europa. Und 2011 startete ein neues lateinamerikanisches Netzwerk - das Red Latinoamericana de Huntington (RLAH). Diese Netzwerke unterstützen Behandlung, sowie die Bereitstellung und das Organisieren wichtiger Forschungsbemühungen.

## Das Chinesische Huntington Netzwerk

Es wurden Fälle der Huntington Krankheit in China berichtet, aber bisher waren die Ärzte, die sich um diese Patienten kümmern, auf keine formale Art miteinander verbunden worden.

”

Alle Huntington Familien verdienen Hoffnung, unabhängig von Sprache, Kultur oder Nationalität

“

Jean-Marc Burgunder, ein Arzt und Wissenschaftler mit Arbeitsstellen in der Schweiz und in China, sagt, dass bis vor kurzem in Kliniken nur ungefähr 300 chinesische Huntington Patienten behandelt wurden. Darüber hinaus sagte er aus,

“diese Zahlen werden sich vermutlich im Laufe der Zeit ändern” aufgrund des zunehmenden Bewusstseins der Huntington Krankheit unter Ärzten und Familien.

Um diese Bemühungen weiter zu beschleunigen, wurde am 10. Dezember 2011 das **Chinesische Huntington Netzwerk** bei einem Treffen von Wissenschaftlern und Ärzten in Shanghai gestartet. Professor Burgunder, Zhong Pei, Shang Huifang und chinesische Forscher hoffen, das Bewusstsein über die Huntington Krankheit in China zu erhöhen und die Qualität der Behandlung zu verbessern, die dort für Familien vorhanden ist.

## Chinesische Huntington Familien

Der Vertreter der Patienten Ken To aus Hong Kong hielt im Rahmen des Start-Treffens eine Rede im Namen der Patienten und Familien. Kens Mutter leidet an der Huntington Krankheit, und er selbst hat das Risiko, die Genveränderung zu haben, welche die Krankheit verursacht.

Ken sprach wortgewandt darüber, was er als die zwei großen Herausforderungen, ein Huntington Familienmitglied zu sein, sieht. Zuerst die Belastungen durch die Fürsorge für einen betroffenen Verwandten und die Gefühle der “Angst, Schuld und Machtlosigkeit”, die den

Patienten genauso wie die Familienmitglieder treffen. Dem liegt eine weitere Angst zugrunde - das Risiko die Veränderung von einem betroffenen Elternteil zu erben.

Die Herausforderungen, die von Ken To hervorgehoben wurden, sind bei den Huntington Familien unabhängig von ihrer geographischen Lage erkennbar. Es ist klar, dass diese Herausforderungen in den Ländern mit weniger entwickeltem Bewusstsein der Huntington Krankheit durch Isolierung entstehen. Ken arbeitet mit dem Chinesischen Huntington Netzwerk, um Familien miteinander zu verbinden und die Belastung des Kampfes gegen diese Krankheit zu teilen.

## Globaler Nutzen

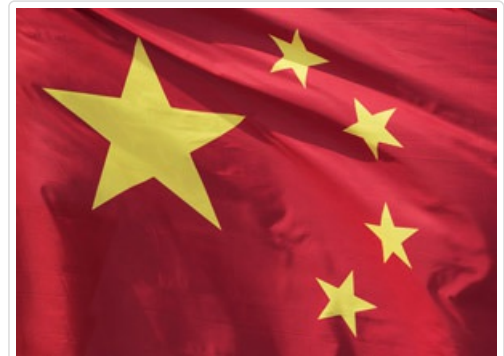
Die Fachkliniken, welche die Huntington Patienten in China versorgen, miteinander zu verbinden, wäre ein enormer Nutzen für alle Beteiligten. Aber könnte es darüber hinaus Auswirkungen auf die Huntington Familien anderswo in der Welt haben?

Ein globaler Nutzen des Aufbaus eines Chinesischen Huntington Netzwerkes ist ein Anstieg der Patientenzahlen, die an klinischer Forschung teilzunehmen. Behandlungen für die Huntington Krankheit zu erproben erfordert viele Probanden, und es ist wahrscheinlich, dass in naher Zukunft mehr Medikamente gleichzeitig geprüft werden müssen. Zugang zu mehr Patienten zu haben, die gewillt sind, an den therapeutischen Studien teilzunehmen, hilft der gesamten Gemeinschaft, die Studien schneller auszuführen.

Weniger offensichtlich aber dennoch wichtig ist, dass wir mehr über die Vielfalt der Huntington Krankheit lernen, um sie besser zu verstehen. Wir vermuten, dass viele der Variationen der Huntington Symptome durch Klimafaktoren - wie Ernährung und Lebensstil - bedingt werden und dass weitere Gene außer dem Gen, das die Huntington Krankheit verursacht, die Krankheit beeinflussen. Wenn sich die Huntington Krankheit in China anders verhält, könnte uns das wichtige Anhaltspunkte zu beiden dieser Faktoren geben.

Aber welche dieser Faktoren sind wichtig und kann auf sie Einfluß genommen werden, um den Verlauf der Krankheit zu verändern? Bis jetzt wissen wir es nicht. Eine mannigfaltige Population an Patienten zu haben, ermöglicht Wissenschaftlern einen umfassenderen Bereich an Faktoren zu betrachten, wenn diese Arten von Fragen auftreten.

HDBuzz glaubt, dass alle Huntington Familien Hoffnung verdienen, unabhängig von Sprache, Kultur oder Nationalität. Wir sind erfreut über den Start des Chinesischen Huntington Netzwerkes und freuen uns darauf mit dem Netzwerk zu arbeiten, um Chinesisch zur wachsenden Liste der Sprachen hinzuzufügen, in denen der HDBuzz Inhalt verfügbar ist.



Das Chinesische Huntington Netzwerk wird den Huntington Familien in China zu Gute kommen und stärkt die globale Forschungsbemühung, wirkungsvolle Behandlungen zu finden

---

*Die Autoren haben keinen Interessenkonflikt offenzulegen. Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...*

---

## **Glossar**

**Verbreitung** Eine Zahl, die schätzt, wie viele Menschen einer bestimmten Bevölkerung eine spezifische medizinische Voraussetzung haben.

---

© 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](http://hdbuzz.net)

Erstellt am 24. Juli 2017 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/064>