



Eine neue Ära für HDBuzz

Seit über einem Jahrzehnt berichtet HDBuzz unvoreingenommen über Forschung und Studien zur Huntington-Krankheit. Während sich unsere geliebten Ed und Jeff zurückziehen, freuen sich Rachel, Sarah und Leora darauf, die Mission von HDBuzz weiterzuführen



Von Dr Sarah Hernandez, Dr Leora Fox und Dr Rachel Harding

2. Mai 2024

Bearbeitet von Dr Leora Fox und Dr Rachel Harding

Übersetzt von Rebecca

Ursprünglich veröffentlicht am 1. Mai 2024

HDBuzz ist bestrebt, eine ehrliche und neutrale Informationsquelle zu sein, an die sich Familien mit Chorea Huntington (HD) wenden können, um vertrauenswürdige, unvoreingenommene Berichte über Forschung und klinische Studien zu erhalten. Wir fühlen uns geehrt, dass wir im Laufe der Jahre (14!) zu einer globalen Quelle für die HD-Gemeinschaft geworden sind, und wir freuen uns darauf, auf der ursprünglichen Mission von HDBuzz aufzubauen, während wir in eine neue Ära eintreten. Lesen Sie weiter, um mehr über die neuen Chefredakteure und unsere Pläne für den Übergang zu erfahren.

Das Bedürfnis nach Informationen

Wir wissen, dass es heute schwer vorstellbar ist, aber es gab einmal eine Welt vor Google. In diesen dunklen Zeiten war es schwieriger, an Informationen heranzukommen. Das galt vor allem für HD.



Damals und heute: Ed und Jeff im Jahr 2011 bei einer ihrer ersten Präsentationen als HDBuzz (links) und später im Jahr 2023 bei einer Präsentation auf einem HDSA-Kongress (rechts).

Oft beschränkte sich das meiste, was man über die Huntington-Krankheit erfuhr, auf einen kurzen Text in einem Lehrbuch, der die Krankheit auf eine von Generation zu Generation weitergegebene Krankheit reduzierte, die man mit einer 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit vererben konnte, wenn ein Elternteil betroffen war. Dieses begrenzte Bild war besonders

entmutigend für HD-Familien, die nach Informationen suchten. Sie suchten nach Antworten. Sie fragten sich, welche Forschung betrieben wurde, um eine Behandlung für diese verheerende Krankheit zu finden.

Die breite Etablierung des Internets veränderte die Art und Weise, wie Informationen ausgetauscht werden konnten. Es versprach eine bessere Zugänglichkeit von Spitzenforschung. Es bot eine Plattform, über die Informationen sofort von einer Ecke des Globus zur anderen weitergegeben werden konnten - vom Labortisch bis zu den Familien von Huntington. Aber das, was es gab, war oft schwer zu finden, voller Fachjargon und durchsetzt mit Fehlinformationen.

Die Entstehung von HDBuzz

Zwei HD-Forscher erkannten die Lücke, die darin bestand, genaue Informationen von Forschern an die Menschen weiterzugeben, die sich am meisten für wissenschaftliche Neuigkeiten über HD interessieren - HD-Familien. Im Jahr 2010 gründeten Dr. Ed Wild und Dr. Jeff Carroll HDBuzz, um qualitativ hochwertige HD-Forschungsnachrichten in einfacher und verständlicher Sprache von HD-Klinikern und -Wissenschaftlern schnell an die weltweite Gemeinschaft zu verbreiten.

HDBuzz hat sich sehr bemüht, in seiner Berichterstattung unparteiisch zu sein.

- Wir erhalten keine finanzielle Unterstützung von Arzneimittelherstellern oder Organisationen, die ein persönliches Interesse an einer bestimmten Behandlung oder Technologie haben.
- Keine finanzierende Organisation erhält redaktionelle Kontrolle über den Inhalt von HDBuzz.
- Unabhängige externe Berater liefern Input zu den Inhalten, um sicherzustellen, dass diese unparteiisch, wissenschaftlich korrekt und verständlich sind.
- Alle unsere Autoren geben eine Offenlegungserklärung ab, die sie bei jedem neuen Beitrag überprüfen, um sicherzustellen, dass mögliche Konflikte klar deklariert werden.

Neue HDBuzz-Redakteure

Als Ed und Jeff in ihrer Karriere vorankamen, nahmen ihre Aufgaben in Forschung und Beratung zu. Dadurch blieb ihnen weniger Zeit, um die wichtige Aufgabe von HDBuzz zu unterstützen. Um sicherzustellen, dass sich HD-Familien weiterhin auf HDBuzz als zuverlässige Quelle für HD-Nachrichten verlassen können, wurde das Team erweitert.

Ein Jahrzehnt nach der Gründung von HDBuzz, im Jahr 2020, holten Ed und Jeff drei neue Redakteure ins Team: Dr. Rachel Harding, Dr. Sarah Hernandez, und Dr. Leora Fox. Wenn Sie in den letzten 4 Jahren HDBuzz-Artikel gelesen haben, haben Sie diese Namen wahrscheinlich in der Fußzeile gesehen.

Nach vier Jahren, in denen Rachel, Sarah und Leora zum HDBuzz-Team gehörten, geben Ed und Jeff offiziell den Staffelstab weiter und ziehen sich in die Rolle eines Emeritus zurück. Dadurch können sie sich auf die Forschung und Pflege von Huntington konzentrieren, vielversprechende Ideen und experimentelle Behandlungen für Huntington in Richtung Klinik vorantreiben und dem neuen Team die Möglichkeit geben, HDBuzz noch weiter auszubauen und zu entwickeln.

Lernen Sie Ihre “neuen” Chefredakteure kennen

Wer genau sind die neuen Redakteure von HDBuzz und warum sollten Sie sich darauf freuen, in den kommenden Jahren ihre Ansichten zur HD-Forschung zu hören?

DR. RACHEL HARDING

Wie sind Sie zur HD-Forschung gekommen?

Ich war schon immer daran interessiert, die genauen molekularen Details der Funktionsweise von Biologie und Krankheit zu verstehen. Wie arbeiten verschiedene Proteine zusammen, um eine bestimmte biologische Funktion zu erfüllen, und welche molekularen Veränderungen treten bei einer Krankheit auf, damit etwas nicht mehr richtig funktioniert? Ich war von der Huntington-Krankheit fasziniert, da wir die genaue molekulare Veränderung kennen, die die Krankheit auslöst, nämlich eine Erhöhung der CAG-Zahl der Huntingtin-Gen-DNA, aber selbst mit diesem Wissen hat es sich als sehr schwierig erwiesen, die molekularen Details zu entschlüsseln oder herauszufinden, was genau schief läuft.

Im Jahr 2018 hatte ich das Glück, ein Berman Topper Family Career Development Fellowship der Huntington's Disease Society of America zu erhalten, mit dem ich meine Forschung über das HD-Protein und die Veränderungen dieses Moleküls bei Krankheiten finanzieren konnte. Ich wurde süchtig danach, diese Frage zu beantworten, und seither steht sie im Mittelpunkt meiner Forschung.

„Nach 4 Jahren mit Rachel, Sarah und Leora im Team HDBuzz geben Ed und Jeff offiziell den Staffelstab weiter und ziehen sich in eine emeritierte Rolle zurück.“

Es wurde sehr schnell deutlich, wie gastfreundlich und kooperativ die HD-Forschungsgemeinschaft ist, und ich schätze mich glücklich, mit so vielen fantastischen Menschen zusammenarbeiten zu können. Die beeindruckende Art und Weise, in der HD-Treffen und -Konferenzen die Sichtweise von Patienten, Updates zu klinischen Studien, bahnbrechende Durchbrüche im Labor und alles, was dazwischen liegt, umfassen, ist einfach super.

Was ist Ihr “richtiger” Job?

Ich bin Principal Investigator an einem Forschungsinstitut namens Structural Genomics

Consortium (SGC) in Toronto. Ich habe noch einen zweiten Job, denn ich bin auch Assistenzprofessor in der Abteilung für Pharmakologie und Toxikologie an der Universität von Toronto, Kanada.

Das bedeutet, dass ich eine Forschungsgruppe leite, die sich hauptsächlich auf die Untersuchung des HD-Proteins konzentriert, um besser zu verstehen, wie es funktioniert und was bei Krankheiten schief läuft. Als Teil des SGC sind wir auch an vielen Forschungsprogrammen zur Entdeckung von Arzneimitteln für Huntington und andere Krankheiten im Frühstadium beteiligt.

Die Arbeit, die wir leisten, ist in hohem Maße kooperativ, und wir haben Partnerschaften mit vielen verschiedenen HD-Labors und anderen Spezialisten auf der ganzen Welt. Offene Wissenschaft ist ein wichtiger Teil unseres Ethos und wir teilen sowohl unsere Ergebnisse als auch die Materialien, die wir im Labor herstellen und untersuchen, einschließlich des HD-Proteins, mit verschiedenen Labors auf allen Kontinenten.

Warum freuen Sie sich darauf, HDBuzz voranzubringen?

Es war mir eine große Ehre, in den letzten Jahren für HDBuzz zu schreiben, zu bearbeiten, zu präsentieren und zu berichten. Ich habe so viel über die HD-Gemeinschaft gelernt, und es hat mich in meiner Überzeugung bestärkt, dass Wissenschaft für alle da sein sollte und dass es wichtig ist, dass jeder Zugang zu den neuesten Forschungsergebnissen in einfacher Sprache hat.

In dieser nächsten Phase freue ich mich darauf, auf dem großartigen Fundament aufzubauen, das Ed und Jeff geschaffen haben, und HDBuzz weiter voranzutreiben. Ich bin besonders daran interessiert, mit noch mehr HD-Gemeinschaften aus der ganzen Welt in Kontakt zu treten und die Zugänglichkeit der HD-Forschung für alle, die sie benötigen, weiter zu verbessern.

DR. SARAH HERNANDEZ

Wie sind Sie zur HD-Forschung gekommen?

“Die Huntington-Krankheit” ist mir ein Begriff, seit ich etwa 12 Jahre alt bin. Damals erfuhr ich, dass meine Großmutter mütterlicherseits an Huntington gestorben war. Ich wuchs damit auf, dass Familienmitglieder an Huntington litten, und wusste, was es für die nächsten Generationen bedeutet, wenn nichts unternommen wird. Das hat meine Neugierde wirklich geweckt. Von da an wollte ich so viel wie möglich über die Huntington-Krankheit erfahren und wissen, wie wir dieses Problem lösen können, damit wir eine Behandlung bekommen.

Es stellte sich heraus, dass ich viel mehr Fragen hatte, als es Antworten gab! Letztendlich führte dies dazu, dass ich einen Dokortitel in Biologie erwarb, in der Hoffnung, bei der Suche nach einer Behandlung helfen zu können. Ich habe bei Dr. Leslie Thompson an der

University of California, Irvine, promoviert. Sie ist eine Pionierin in der Huntington-Forschung - sie gehörte zu dem Team, das nach Venezuela reiste, um das Gen zu identifizieren, das die Huntington-Krankheit verursacht.

Mit Leslie habe ich Stammzellen verwendet, um HD zu modellieren. Wir sind in der Lage, diese Zellen in Gehirnzellen umzuwandeln und alle möglichen Fragen darüber zu stellen und zu beantworten, wie das Gen, das die Huntington-Krankheit verursacht, speziell die Gehirnzellen beeinflusst. Ich habe auch mit Fruchtfliegen gearbeitet, die das HD-Gen tragen, um genetische Experimente durchzuführen.

Was ist Ihr "richtiger" Job?



Rachel, Sarah und Leora bringen euch seit 2020 Inhalte als HDBuzz und freuen sich darauf, als neue Chefredakteure die Mission von HDBuzz fortzusetzen.

Vor etwa 2 Jahren begann ich bei der Hereditary Disease Foundation (HDF) als Direktorin für Forschungsprogramme zu arbeiten. Die HDF wurde von der Familie Wexler gegründet, die ebenfalls von HD betroffen ist. Dr. Nancy Wexler hat das Gesicht der Huntington-Forschung wirklich verändert, indem sie eine Zusammenarbeit auf diesem Gebiet einführte, die Berge versetzte. Sie leitete die Missionen nach Venezuela, um das Gen zu finden, das HD verursacht.

Beim HDF koordiniere ich unser wissenschaftliches Programm mit Webinaren, Workshops und Konferenzen. Außerdem verwalte ich das Stipendienprogramm. Die Hauptaufgabe des HDF besteht darin, eine Behandlung für die Huntington-Krankheit zu finden, und wir glauben, dass dies durch Forschung geschehen wird. Im Jahr 2023 haben wir 85 % aller Spenden für die Forschung ausgegeben. In 7 Jahren haben wir mehr als 13 Millionen Dollar an Zuschüssen und Stipendien an über 100 Empfänger vergeben!

Ich liebe die Arbeit am HDF, weil ich dabei helfen kann, erstaunliche Forscher zu unterstützen und die neuesten Ergebnisse der HDF-Forschung zu sehen, während die Wissenschaftler sie entwickeln. Das ist der perfekte Job für mich! Mein 12-jähriges Ich wäre begeistert, wenn ich sehen könnte, wo ich heute bin.

Warum freuen Sie sich darauf, HDBuzz voranzubringen?

Die Mission von HDBuzz entspricht genau dem, was ich empfand, als ich erfuhr, dass HD in meiner Familie vorkommt. Als ich ein Kind war, wollte ich einfach nur Antworten über HD. Ich wollte über die neuesten Forschungsergebnisse informiert werden. Ich wollte wissen, was die Leute da draußen tun, um uns einer Behandlung näher zu bringen. Wenn es HDBuzz damals schon gegeben hätte, hätte es mir viel Zeit erspart (etwa eine ganze Doktorarbeit!).

Ich freue mich, HDBuzz voranzubringen, weil ich weiß, wie sich HD-Familien fühlen, die einfach wissen wollen, was los ist. Ich finde, Wissenschaftler haben die Pflicht, die Informationen, die sie finden, an die Menschen weiterzugeben, die von diesen Informationen betroffen sind. Das Forschungsprojekt ist erst dann beendet, wenn die Informationen dort ankommen, wo sie gebraucht werden. HDBuzz ist eine fantastische Ressource für die HD-Gemeinschaft, um sicherzustellen, dass dies geschieht.

Ich habe 22 Jahre in Klassenzimmern und an Labortischen verbracht, um die Werkzeuge und Fähigkeiten zu entwickeln, die es mir ermöglichen, den Menschen zu helfen, die Wissenschaft hinter den Vorgängen bei Huntington zu verstehen. Es ist mir eine Ehre, Informationen über die Forschung an die Familien mit Huntington weiterzugeben, die sie am meisten brauchen.

DR. LEORA FOX

Wie sind Sie zur Huntington-Forschung gekommen?

Ich bin damit aufgewachsen, als Freiwillige in Langzeitpflegeeinrichtungen zu arbeiten (ich habe sogar gesungen und getanzt!), wo ich auf viele neurodegenerative Krankheiten aufmerksam wurde, darunter auch Huntington. Außerdem gehörte ich zu den naturwissenschaftlichen Strebern in der High School, die in einem Labor arbeiteten, sobald man mich ließ. Diese Kombination führte dazu, dass ich am College Neurowissenschaften studierte, danach in einem Alzheimer-Labor arbeitete und schließlich an der Columbia University in New York City in Neurowissenschaften promovierte.

Ich hatte das Glück, im Labor von Ai Yamamoto zu landen, die als eine der ersten Wissenschaftlerinnen nachweisen konnte, dass das Ausschalten" des HD-Gens zu Verbesserungen bei HD-Mäusen führen kann. Sie führte mich in die HD-Forschungsgemeinschaft ein und gab mir die Möglichkeit, neben der Entwicklung von Experimenten auch zu schreiben und Vorträge zu halten.

Was ist Ihr "richtiger" Job?

Ich bin seit 2016 bei HDSA, und seit 2021 leite ich die Forschungs- und Patientenprogramme. HDSA finanziert Forschung, kommuniziert über Forschung und hilft dabei, die Stimmen der Familien in den Prozess der Arzneimittelentwicklung einzubringen. Wir sind die größte familienorientierte HD-Organisation und arbeiten hauptsächlich in den USA.

Neben der Forschung unterstützen wir mehr als 60 multidisziplinäre HD-Pflegezentren in den USA und bieten eine Vielzahl von Initiativen zur Interessenvertretung sowie Bildungsprogramme auf lokaler und nationaler Ebene an, darunter unsere jährliche HDSA Convention, die weltweit größte Zusammenkunft von HD-Familien. Über unser Netzwerk von über 100 Sozialarbeitern bieten wir viele verschiedene Arten von Sozialdiensten an.

„Als neue Chefredakteure von HDBuzz danken wir Ed und Jeff von ganzem Herzen für das, was sie mit HDBuzz geschaffen haben.“

Die Forschung fließt in viele Aspekte der Unterstützung und Pflege ein und umgekehrt, und ich lerne ständig von den Gemeindemitgliedern, mit denen ich spreche, und von meinen Kollegen in den Sozialdiensten.

Warum freuen Sie sich darauf, HDBuzz voranzubringen?

Ich sage gerne, dass es meine Leidenschaft ist, Menschen zu helfen, die Wissenschaft zu verstehen, und Wissenschaftlern zu helfen, Menschen zu verstehen. Eine Brücke zwischen den Bedürfnissen der Gemeinschaft und der Spitzenforschung zu schlagen und sie so zu präsentieren, dass jeder sie verstehen kann, ist der Schlüssel, um die Suche nach Behandlungsmöglichkeiten voranzutreiben.

Ich bin nicht mit einer persönlichen Beziehung zur Huntington-Krankheit in dieses Gebiet eingestiegen, aber diese Gemeinschaft, die Familien und die Wissenschaftler sind mir sehr ans Herz gewachsen. Ich liebe es, zu schreiben und zu redigieren, mit allen möglichen Leuten in Kontakt zu treten, den Austausch, den Zugang und die Untersuchung zu ermöglichen, den Fortschritt der Forschung zu sehen und ihre Bedeutung zu vermitteln.

In der Lage zu sein, meine hart erarbeiteten Fähigkeiten einzusetzen, um die HD-Wissenschaft innerhalb einer globalen Gemeinschaft, die mir am Herzen liegt, zugänglich und sogar unterhaltsam zu machen - was für ein Traum!

Wovon wir träumen

HDBuzz hat dank Ed und Jeff ein solides Fundament, und wir bauen auf ihren Bemühungen auf, um die HDBuzz-Mission zu stärken und zu erweitern. Hier sind einige der Schritte, die wir in Richtung dieses Ziels unternehmen:

- Einholen von Feedback aus der weltweiten HD-Gemeinschaft über Informationsbedarf, Wahrnehmungen und Ideen für HDBuzz
- Vergrößerung unseres Pools wissenschaftlicher Autoren, um eine Vielfalt von Stimmen einzubeziehen
- Integration von KI-Übersetzung für globale Zugänglichkeit, indem alle Artikel in so vielen Sprachen wie möglich zur Verfügung gestellt werden
- Planen Sie Aktualisierungen der Website und laufende Inhalte auf der Grundlage des Feedbacks der Community.

Danke an Ed und Jeff!

Als neue Chefredakteure von HDBuzz möchten wir uns bei Ed und Jeff für das, was sie mit HDBuzz geschaffen haben, von ganzem Herzen bedanken. Sie haben eine unschätzbare Ressource für die Gemeinschaft geschaffen, die die Art und Weise geprägt hat, wie HD-Familien Nachrichten über laufende Forschung und Studien erhalten. Wir freuen uns darauf, Ihre Mission fortzusetzen, während wir HDBuzz in die Zukunft führen!

Die Autoren haben keine Interessenskonflikte offenzulegen. Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...

GLOSSAR

Stammzellen Zellen, die sich in verschiedene Zelltypen teilen können

Chorea Unwillkürliche, unregelmäßig ausladende Bewegungen, die bei der Huntington-Krankheit häufig auftreten

ALS Eine fortschreitende Nervenkrankheit, bei der Bewegungsneuronen absterben.

© HDBuzz 2011-2024. 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 12. Mai 2024 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/364>