

Начала работу Китайская ассоциация по изучению болезни Гентингтона

Начала работу Китайская ассоциация по изучению БГ. Хорошая весть для Китая и мирового сообщества, занимающегося БГ



Публикация [Dr Jeff Carroll](#) | 1 февраля 2012 | Под редакцией [Dr Ed Wild](#)

Перевод [Dr Yury Seliverstov](#) | Первоначально опубликовано 21 декабря 2011

Блезнь Гентингтона (БГ) является относительно редким заболеванием. В западных странах предположительное число людей с симптомами БГ составляет около 1 на 20 000 человек. Было высказано предположение, что, несмотря на обширные территории, в Китае БГ встречается ещё реже. HDBuzz посетили церемонию открытия Китайской ассоциации по изучению БГ с целью выяснить, так ли это на самом деле и что данное событие может означать для пациентов с БГ по всему миру.

Что мы знаем о БГ в Китае?

О распространённости БГ в Китае известно не очень много. В общем, по мнению учёных, она несколько меньше, чем в Европе и Америке. Однако учитывая большой размер китайской популяции, даже при небольшом проценте распространённости абсолютное число людей с БГ, проживающих в Китае, может быть велико.



Группа на открытии Китайской ассоциации по изучению БГ. Ваш покорный слуга находится в первом ряду.

Даже в местах с развитой системой здравоохранения и хорошей информированностью о БГ сложно точно оценить распространённость данного заболевания. Результаты недавно проведённых работ в Великобритании свидетельствуют, что, возможно, распространённость БГ в этой стране в два раза больше, чем считается.

Точно оценить распространённость БГ достаточно трудно по причине влияния многих факторов. В некоторых местах вследствие культурных и социальных особенностей за

пациентами с БГ ухаживают преимущественно их семьи, а оказание собственно медицинской помощи сводится к минимуму. Более того, факт наличия в семье нейродегенеративного заболевания может приводить к отчуждению пациентов и их семей.

Значение клинических ассоциаций

Редкость БГ делает ещё более необходимой возможность для пациентов обратиться к врачам, специализирующимся на данном заболевании. Обычный невролог или семейный доктор имеют крайне малый опыт работы с БГ, что не позволяет им полноценно оказывать помощь пациентам и членам их семей.

Один из путей повышения качества оказания помощи семьям с БГ - создание объединений врачей, специализирующихся на данной проблеме. Представительства этих объединений могут служить источником дополнительной помощи и консультаций для изолированных вследствие различных причин пациентов.

Во многих странах осознали преимущества создания подобных клинических объединений для семей с БГ. В США Американское общество по болезни Гентингтона (HDSA) поддерживает работу так называемых “центров усовершенствования” по всей стране. Европейская сеть по изучению болезни Гентингтона служит реализации подобных целей в Европе. В 2011 году открылась Латиноамериканская ассоциация - Red Latinoamericana de Huntington (RLAH). Эти объединения поддерживают оказание помощи, а также финансирование и организацию важных исследовательских проектов.

Китайская ассоциация по изучению БГ

«Все семьи с БГ имеют право на надежду, независимо от языка, культуры или национальности »

В Китае уже регистрировались случаи БГ, однако, это ограничивалось врачебным осмотром, а попыток систематизировать клинические наблюдения не предпринималось.

Жан-Марк Бюргундер (Jean-Marc Burgunder), врач и учёный, работающий как в Швейцарии, так и в Китае, отмечает, что уже около 300 жителей Китая с БГ прошли там обследование. Более того, он полагает, что со временем число выявленных пациентов будет увеличиваться благодаря повышению информированности врачей и населения в отношении БГ.

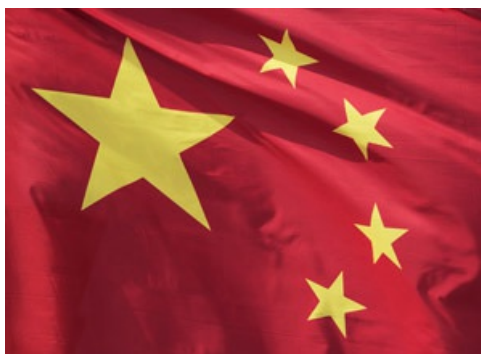
С целью ускорения этого процесса начала работу **Китайская ассоциация по изучению БГ**, о чём было сообщено 10 декабря 2011 года на встрече учёных и врачей в Шанхае. Профессор Бюргундер, Жонг Пэй (Zhong Pei), Шэнг Хуифэнг (Shang Huifang) и другие китайские исследователи надеются, что повышение информированности в отношении БГ в Китае будет способствовать улучшению качества оказываемой помощи семьям с БГ.

Семьи с БГ в Китае

Правозащитник пациентов Кен То (Ken To) из Гонконга присутствовал на церемонии открытия от лица пациентов и их семей. Мать Кена страдает БГ, а сам он находится в группе риска по носительству мутации, которая приводит к развитию этого заболевания.

Кен подробно рассказал, с какими двумя большими, по его мнению, проблемами сталкивается член семьи с БГ. Во-первых, это нагрузка по уходу за больным родственником и чувство “страха, вины и беспомощности” как у самого пациента, так и у членов его семьи. Во-вторых, это лежащий в основе всего страх риска унаследовать мутацию от родителей с БГ.

Выделенные Кеном проблемы знакомы всем семьям с БГ независимо от их географического расположения. Понятно, что в странах с малой информированностью о БГ к этим проблемам присоединяется ещё и изоляция. Кен будет участвовать в работе Китайской ассоциации по изучению БГ с целью объединить семьи и присоединиться к борьбе против этого заболевания.



Китайская ассоциация по изучению БГ будет помогать семьям с БГ в Китае, а также способствовать мировому научному прогрессу в поиске эффективных методов лечения

Глобальные преимущества

Объединение клиницистов в Китае, специализирующихся на пациентах с БГ, несомненно, создаёт преимущества как для самих больных, так и для их семей. Но может ли это как-то помочь семьям с БГ по всему миру?

С одной стороны, одним из преимуществ создания Китайской сети по изучению БГ является возможность включения большего числа пациентов в клинические исследования.

Испытание лекарственных препаратов для лечения БГ будет требовать большого числа участников исследования, и вполне возможно, что в ближайшем будущем необходимо будет проводить испытание сразу нескольких препаратов одновременно. Обширная база данных пациентов, желающих принимать участие в исследованиях лекарственных препаратов, будет способствовать их более быстрому проведению.

С другой стороны, изучение многообразия БГ необходимо для более полного её понимания. По нашему мнению, разнообразие клинических проявлений БГ связано с экспрессией не только самого гена БГ, но и других генов, влияющих на течение этого заболевания, а также

с влиянием различных факторов окружающей среды, таких как диета и образ жизни. Если обнаружится, что течение БГ в популяции в Китае имеет свои особенности, это может дать ключ к пониманию степени влияния каждого из факторов.

Но какие факторы являются значимыми, и можно ли на них повлиять с целью изменить течение заболевания? Пока это неизвестно. Чтобы ответить на эти вопросы учёным необходимо изучить широкий спектр возможных факторов на разнородной по своему составу популяции.

HDBuzz считает, что все семьи с БГ имеют право на надежду, независимо от языка, особенностей культуры или национальности. Мы очень рады, что начала работу Китайская ассоциация по изучению БГ и с нетерпением ждём сотрудничества с ними по открытию сайта HDBuzz на китайском языке.

Авторы не сообщают о конфликте интересов. [Для получения более подробной информации о политике распространения информации перейдите в наш раздел ЧаВо...](#)

© HDBuzz 2011-2018. Вся информация с HDBuzz может распространяться бесплатно с ссылкой на источник, согласно Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz не является источником медицинских рекомендаций. Подробная информация - на сайте hdbuzz.net

Сформировано 20 июня 2018 — Загружено с <https://ru.hdbuzz.net/064>

Некоторая информация на этой странице до сих пор не переведена. Она отображается ниже на языке оригинала. Мы работаем над тем, чтобы перевести весь текст как можно скорее.