

Новости об исследованиях болезни Гентингтона. На доступном языке. Написано исследователями. Для всех, интересующихся БГ.

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 от 01 февраля 2012

Под редакцией Dr Ed Wild; Перевод Dr Yury Seliverstov

Первоначально опубликовано 21 декабря 2011

Болезнь 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.

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.



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

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

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.



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



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.

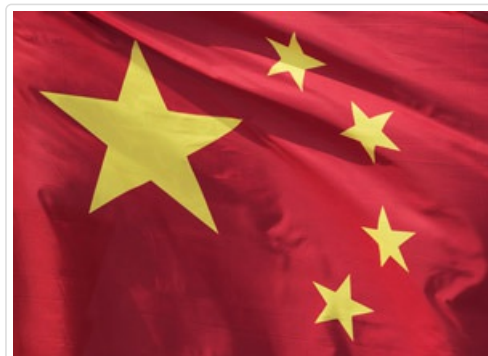
Глобальные преимущества

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.



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

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 17 января 2018 — Загружено с <https://ru.hdbuzz.net/064>