

Forskningsnyheter om Huntingtons sykdom. I et lettfattelig språk. Skrevet av forskere. Til det globale HS-fellesskapet.

EuroBuzz nyhetene: Dag 3



EuroBuzz nyhetene: Dag 3. Ed og Jeff rapporterer fra European Huntington's Disease Network 2012 møtet i Stockholm

Av Dr Jeff Carroll den 16. september 2012

Redigert av Dr Ed Wild; Oversatt av Dr Jan Frich

Vår tredje og siste daglige rapport fra European Huntington's Disease Network møtet i 2012 i Stockholm. Video av både EuroBuzz sine kveldsesjoner vil være tilgjengelige på HDBuzz.net neste uke.

Søndag, 16. September 2012

10:47 - Velkommen til dag 3 av det europeiske HS-møtet i Stockholm.

10:51 - **Ed:** Rachael Scahill (UCL, London) og Andrea Varrone (Stockholm) presenterer en oversikt over teknikker for å avbilde hjernen, og som er til hjelp for å få innsikt om HS. Hjernescanning har hatt en formidabel utvikling det siste tiåret. De forteller oss fortsatt nye og overraskende ting om HS.

10:54 - **Ed:** Sarah Tabrizi (UCL, London) leder TRACK-HD studien som har fortalt oss mye om tidlige tegn ved HS og som er til hjelp når man skal planlegge fremtidige kliniske studier. Selv om man ser at hjernens volum reduseres før sykdommen starter rent klinisk, så forblir folk velfungerende - dette betyr at det er mye å redd.

11:04 - **Jeff:** Folk har mange problemer med tenkning og minne som følge av HS - men dette kan være vanskelig å måle i klinikken. Julie Stout (Monash, Melbourne) er på jakt etter de beste testene å bruke når man skal studere kognitiv funksjon hos personer med HS. Stout sier at selve måten testene utføres på i kliniske studier kan ha stor betydning - noe som kan hjelpe oss å planlegge fremtidige studier på en bedre måte.

11:18 - **Jeff:** Anne-Catherine Bachoud-Levi (Henri-Mondor, Créteil) er også interessert i å forstå hvordan tankeprosesser endres ved HS. Hun studerer ulike måter å spørre pasienter med HS på, for å forstå mer om hvordan tankeprosesser endrer seg over tid. Det å velge ut hvilke tester som skal brukes er svært viktig - mer sensitive tester kan gjøre det mulig å gjennomføre kliniske studier med færre deltakere, og med en større sjanse for å lykkes. Bachoud-Levi jobber med nye oppgaver, inkludert så enkle ting som å spørre HS-pasienter om å gjøre mentale regneøvelser.



Video av Ed og Jeff som intervjuer forskere i EuroBuzz vil snart bli tilgjengelig.

11:26 - **Jeff:** Olivia Handley (UCL, London) beskriver REGISTRY databasen over HS pasienter i Europa - hun er daglig leder av prosjektet. REGISTRY er en stor ressurs - det er 9.982 HS-pasienter og kontroller i databasen, og alle deltar frivillig for å dele informasjon om seg selv, som forskere kan studere. REGISTRY databasen gjør det mulig for forskere å stille spørsmål om hvordan HS utvikler seg - Handley forteller at 25 studier alt er gjennomført.

11:31 - **Jeff:** REGISTRY-studien skal slås sammen med COHORT-HD, en annen observasjonsstudie av HS pasienter, slik at man får en stor studie kalt "ENROLL-HD" ENROLL-HD vil være åpen for alle medlemmer av familier med HS, som ønsker å bidra i forskningen. De vil være 60 studiesteder i Nord-Amerika, 14 studiesteder i Latin-Amerika, 146 studiesteder i Europa, 2 studiesteder i Asia og 7 studiesteder i Australia/New Zealand. ENROLL databasen vil gjøre det mulig for alle kvalifiserte forskere å utforske spørsmål om HS, uten at identiteten til deltakerne avsløres.

« ENROLL-HD vil være åpen for alle medlemmer i familier med HS som ønsker å bidra til forskningen



11:55 - **Jeff:** Nå endtrer Charles Sabine scenen for det avsluttende foredraget på EHDN-møtet. Han er fra en familie med HS og talsperson, og deler sitt personlige perspektiv på HS-forskningen.

12:42 - Møtet er nå slutt - det har vært mye god utveksling av ideer og stor entusiasme. Følg med på EuroBuzz for videoer.

Forfatterne har ingen interessekonflikter. For mer informasjon om våre publiseringsregler, se FAQ...

Ordliste

observasjonsstudie En studie der man tester frivillige personer, men uten at legemidler eller annen behandling er gitt

© HDBuzz 2011-2017. Innhold fra HDBuzz kan deles fritt under Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz er ikke en kilde for medisinsk rådgivning. Ytterligere informasjon er tilgjengelig på hdbuzz.net

Oppdatert 22. juli 2017 — Lastet ned fra <https://no.hdbuzz.net/096>