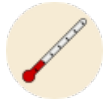


Novità dalla ricerca sulla Malattia di Huntington In un linguaggio semplice. Scritto da ricercatori. Per la comunità mondiale MH.

La Malattia di Huntington è due volte più comune di quanto pensavamo?



Nuovi dati indicano che le persone con MH potrebbero essere il doppio di quanto stimato—e ancor di più quelle a rischio

Di Dr Ed Wild su 31 Agosto 2011

A cura di Dr Jeff Carroll; Tradotto da Dr. Immacolata Carriero

Articolo pubblicato per la prima volta 27 Novembre 2010

In un articolo sulla rivista medica The Lancet, Michael Rawlins sostiene che le stime tradizionali di prevalenza della Malattia di Huntington potrebbero essere drammaticamente sottostimate. Perché potrebbe essere così e cosa significa per la comunità MH e per la ricerca di trattamenti efficaci?

Due volte più comune?

I ricercatori e gli esperti di statistica usano la parola “prevalenza” per descrivere quante sono le persone con una particolare malattia in un dato momento.

Per lungo tempo, la prevalenza delle persone “con sintomi” di MH è stata riportata come 4 -10 su 100.000. Questo significa che in Inghilterra o in Galles, ad esempio, dove la popolazione complessiva ammonta a 53 milioni, ci dovrebbero essere tra le 2.120 e le 5.300 persone con MH.

Ma Rawlins rivela i dati dell'Huntington's Disease Association of England and Wales (HDA), dai quali si evidenzia che essa fornisce assistenza precisamente a 6.702 individui con i sintomi della MH. Anche se essi fossero tutti i pazienti di Inghilterra e Galles, questo si tradurrebbe in una prevalenza di 12.4 su 100.000 - superiore al limite più alto dell'intervallo accettato in precedenza.

In realtà, è probabile che anche questa nuova valutazione più alta sia una sottostima. Ci sono zone che non sono coperte dai servizi dell'ADA, e molte persone con MH che non hanno mai fatto riferimento all'Associazione.

Di più, c'è ogni ragione per credere che queste sottostime si siano verificate in tutto il mondo, non solo nel Regno Unito.

Perché le vecchie cifre sono sbagliate?



La cifre tradizionali di prevalenza sono sbagliata, suggerisce Rawlins, per una serie di motivi.

In primo luogo, la maggior parte degli studi che hanno portato a quelle stime sono stati fatti molto tempo fa, i più ben prima che il test genetico per MH diventasse disponibile nel 1993. In quei giorni c'era spesso incertezza o ritardo nel raggiungere una diagnosi definitiva. Attualmente il test genetico permette frequentemente ai medici di fare una diagnosi di MH prima, e in persone con forme insolite della malattia che prima sarebbero andate perse.

Secondo, e forse più importante, è lo stigma che ha da sempre circondato la Malattia di Huntington. Molti familiari conosceranno bene storie di parenti della cui malattia non si poteva parlare, o che sono stati inviati in istituti psichiatrici e di cui non si è parlato mai più. Molti pazienti, ricevuta una diagnosi di MH, l'hanno mantenuta segreta a parenti, medici e assicuratori o hanno impedito che la MH fosse menzionata come causa ufficiale di morte.

Ovviamente, ci sono molte ragioni perché una tale segretezza circondasse la MH, ma nel corso degli anni ciò ha contribuito ad uno stigma che ha impedito lo svolgimento di uno dei compiti basilari per i ricercatori sulla MH - il conteggio del numero delle persone affette dalla malattia.

Se valutazioni accurate sono ancora da ottenere, è necessaria e urgente una nuova ricerca con nuovi metodi in grado di superare alcuni di questi problemi. Ciò non sarà facile, ma Rawlins sta lavorando con esperti di statistica e clinici che si occupano di MH per attivare questo tipo di studio.

L'articolo di Rawlins ha stimolato una serie di risposte nella letteratura scientifica. Un gruppo di ricercatori Australiani, guidati da Clement Loy, ha indicato un'altra possibile ragione per la sottostima: l'aumento della popolazione del 'baby boom', che significa che in questo momento ci sono più persone che in passato nei loro 50 e 60 anni, un periodo della vita in cui la MH spesso si manifesta.

Patrick Morrison di Belfast, che contribuì a produrre alcune delle cifre di prevalenza originali, ha sottolineato che, grazie ai miglioramenti nel controllo dei sintomi e nell'assistenza clinica, i pazienti con MH vivono più a lungo rispetto al passato, il che ha probabilmente contribuito all'aumento della prevalenza. La sua analisi dei dati più recenti suggerisce una prevalenza nel Regno Unito di 14-16 su 100.000 - circa il doppio delle cifre attuali, come Rawlins aveva sospettato.

Perché è importante la prevalenza ?

Questo articolo, e le cifre più accurate che si spera derivino da esso, è importante perché i dati della prevalenza sono tra le cose usate dai governi, dalle organizzazioni sanitarie e dagli organismi di finanziamento della ricerca, per decidere quanto spendere per le differenti malattie.



Centinaia di membri di famiglie con MH hanno partecipato ad una manifestazione a Londra nel giugno 2010, per evidenziare le necessità dei pazienti MH e le cifre di aumentata prevalenza

Se la prevalenza di MH è più alta di quanto si pensasse in precedenza, è probabile che queste organizzazioni abbiano destinato alla MH meno denaro di quello che si sarebbe dovuto ricevere.

Ma, come sottolinea Rawlins, la MH non riguarda soltanto coloro che ne manifestano i sintomi. Si stima che per ogni persona sintomatica per MH ce ne siano altre 5 a rischio - per non parlare di tutti coloro che non sono a rischio genetico - amici, partners, mogli, mariti e quelli che hanno ricevuto un esito negativo al test genetico. Se la prevalenza della MH è maggiore di quanto si pensasse, esistono anche molte di queste persone in più.

Un appello all'azione.

L'uscita di questo articolo ha coinciso con la creazione di una Commissione Parlamentare bipartisan sulla MH - un gruppo di politici del Regno Unito, con la consulenza di esperti sulla MH, che si sono impegnati a sradicare lo stigma e a promuovere la ricerca e l'assistenza. La nascita della Commissione è stata accompagnata da un grande raduno di membri delle famiglie con MH davanti alla sede del Parlamento sotto lo striscione “Mai più Nascosti” : <http://hiddenmore.co.uk> - che riflette un nuovo desiderio della comunità MH di lavorare insieme per rimuovere lo stigma della malattia-a partire dall'essere accuratamente contattati.

L'autore è membro del comitato consultivo del nuovo APPG sulla MH. Per ottenere più della informazione riguarda la nostra norma di divulgazione, leggi il nostro FAQ...

Glossario

Prevalenza Formula che misura quante persone ci sono in una particolare popolazione che hanno una certa condizione medica.

© HDBuzz 2011-2017. Il contenuto di HDBuzz è condivisibile sotto Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz non è una fonte di consigli medici. Ulteriori informazioni disponibili a hdbuzz.net

Creato al 12 Luglio 2017 — Scaricato da <https://it.hdbuzz.net/006>