

E' stato lanciato il Network Cinese della Malattia di Huntington

Lanciato il Network MH Cinese. Buone notizie per la Cina, buone notizie per la comunità globale MH



Di Dr Jeff Carroll

22 febbraio 2012

A cura di Professor Ed Wild

Tradotto da Panel Traduttori Volontari di AICH-Roma ONLUS

Articolo pubblicato per la prima volta 21 dicembre 2011

La malattia di Huntington è relativamente rara. Nei paesi occidentali, si stima che il numero di persone con i sintomi della MH sia di circa di 1 su 20.000 persone . E' stato suggerito che la MH sia persino più rara in Cina, ma la Cina è ovviamente un paese immenso. HDBuzz ha assistito al lancio del nuovo Network MH Cinese per scoprire se questo è vero e cosa questo network potrebbe significare per i pazienti di tutto il mondo.

Cosa sappiamo della MH in Cina?

Non si sa molto a proposito della diffusione della MH in Cina. In generale, i ricercatori ritengono sia meno comune che in Europa e in America. Tuttavia, data l'ampiezza della popolazione cinese, anche se l'incidenza è relativamente bassa, può esserci un gran numero di persone affette dalla MH che vivono in Cina. Persino in luoghi con avanzati sistemi medici e decenni di conoscenze sulla MH, stime accurate sull'incidenza sono difficili da ottenere. Un recente lavoro nel Regno Unito suggerisce che potremmo avere una sottostima dell'incidenza della MH in quel paese di circa la metà.



Il pubblico al lancio del Network MH Cinese. Il vostro umile autore può essere visto in prima fila

Molti fattori rendono difficile ottenere stime accurate dell'incidenza della MH. In alcuni luoghi, fattori culturali o sociali portano le famiglie a prendersi cura dei pazienti MH con scarso supporto medico. E la stigmatizzazione per le malattie neurodegenerative può essere così forte da peggiorare l'isolamento di pazienti e familiari.

L'importanza di network clinici

Data la rarità della MH, è importante che i pazienti abbiano accesso a medici con una certa competenza sulla malattia. Il neurologo medio o il medico di famiglia può avere poca esperienza diretta con la MH rendendo così difficile per loro dare buoni consigli e prendersi cura dei pazienti e dei famigliari.

Un modo per creare competenze per le famiglie con MH è di creare network di medici con competenze sulla MH. I centri di questi network possono essere delle risorse di cura e di consigli per pazienti altrimenti isolati.

Molti paesi riconoscono l'utilità dei network clinici sulla MH per le famiglie con la malattia. Negli Stati Uniti, la HDSA supporta 'centri di eccellenza' nel paese. Il Network Europeo della Malattia di Huntington ha in Europa un ruolo simile. E nel 2011 si è assistito al lancio di un nuovo Network Latino Americano - il Red Latinoamericana de Huntington (RLAH). Questi network oltre a supportare le cure, organizzano e finanziano importanti sforzi della ricerca.

Il Network HD Cinese

Casi di MH in Cina sono stati riportati, ma fino ad ora i medici che hanno visitato tali pazienti non sono stati collegati tra loro in maniera formale.

«Tutte le famiglie con MH meritano speranza a prescindere dalla lingua, cultura o nazionalità »

Jean-Marc Burgunder, un medico e ricercatore con incarichi di lavoro in Svizzera e Cina, afferma che recentemente circa 300 pazienti con MH sono stati visitati nelle cliniche cinesi. Inoltre, egli suggerisce che "questi numeri probabilmente cambieranno con il passare del tempo" grazie alla crescente consapevolezza sulla MH dei medici e delle famiglie.

Per velocizzare questo processo, il * Network MH Cinese* è stato lanciato il 10 Dicembre 2011 durante un incontro di scienziati e medici a Shanghai. Il Professor Burgunder, Zhong Pei, Shang Huifang e i ricercatori cinesi sperano di far accrescere la conoscenza della MH in Cina e di migliorare la qualità della cure lì disponibili per le famiglie.

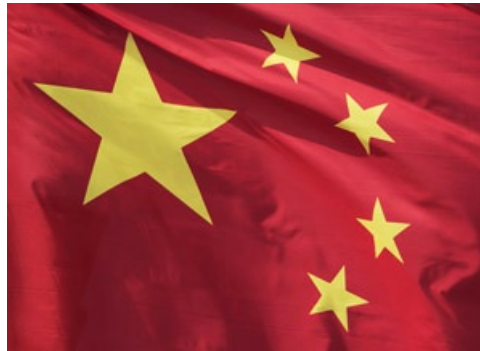
Le famiglie MH Cinesi

Il rappresentante dei pazienti Ken To, di Hong Kong, ha organizzato l'incontro per il lancio per conto dei pazienti e delle famiglie. La madre di Ken è affetta da MH ed è lui stesso a rischio di avere la mutazione che causa la malattia.

Ken ha parlato con chiarezza di quelle che ha chiamato le due grandi sfide di essere membro di una famiglia con MH. Per primo, le difficoltà di accudire un familiare ammalato e i sentimenti di “paura, colpa e impotenza” che colpiscono sia i pazienti che i familiari. Sottostante c'è un'altra paura- il rischio di ereditare la mutazione da un parente malato.

Le sfide evidenziate da Ken To sono riconoscibili nelle famiglie MH a prescindere dalla loro collocazione geografica. E' chiaro che queste sfide sono aggravate dall'isolamento in paesi con minore consapevolezza sulla MH. Ken lavorerà con il Network MH Cinese per mettere in contatto le famiglie e condividere le fatiche della lotta contro questa malattia.

Benefici globali



Il Network MH cinese porterà benefici alle famiglie MH in Cina e promuoverà gli sforzi di ricerca globali per trovare dei trattamenti efficaci

Collegare assieme centri specialistici che si prendono cura di pazienti con MH in Cina potrebbe chiaramente essere un enorme beneficio per loro e per i loro familiari. Ma potrebbe avere un più largo impatto sulle altre famiglie MH sparse per il mondo?

Un beneficio globale della costruzione di un Network MH Cinese è quello di trovare più pazienti da coinvolgere nella ricerca clinica. Testare trattamenti per la MH richiederà un enorme numero di soggetti ed è probabile che nel prossimo futuro diversi farmaci avranno bisogno di essere testati nello stesso momento. Avere accesso a più pazienti desiderosi di partecipare a sperimentazioni terapeutiche aiuterà l'intera comunità a condurre sperimentazioni più velocemente.

Meno evidente è quanto importante sia quello che impariamo sulla varietà della MH per comprenderla più a fondo. Sospettiamo che un grosso numero di variazioni dei sintomi della MH sia causato da fattori ambientali- come dieta e stile di vita- e da altri geni oltre a quello MH che possono influenzare la malattia. Se la MH si comporta diversamente in Cina, ciò potrebbe darci importanti informazioni su entrambi questi fattori.

Quali di questi fattori sono importanti e possono essere questi modificati per cambiare il corso della malattia? Al momento, non lo sappiamo. Aver una popolazione diversa di pazienti permette agli scienziati di osservare di osservare un più vasto insieme di fattori nel prendere in considerazione questo tipo di domande.

HDBuzz ritiene che tutte le famiglie MH meritino speranza a prescindere dalla lingua, cultura

o nazionalità. Ci fa piacere assistere al lancio del network MH Cinese e speriamo di lavorare con loro per aggiungere il cinese alla crescente lista di lingue in cui i contenuti di HDBuzz sono disponibili.

Tradotto da Stefano Paoloni

Membro del Panel di Traduttori Volontari di AICH-Roma Onlus

Gli autori non hanno conflitti di interesse da dichiarare Per ottenere più della informazione riguarda la nostra norma di divulgazione, leggi il nostro FAQ...

© HDBuzz 2011-2021. 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 19 aprile 2021 — Scaricato da <https://it.hdbuzz.net/064>

Alcune parti di testo in questa pagina non sono ancora state tradotte. Sono mostrate in lingua originale. Stiamo lavorando per tradurre tutti i contenuti prima possibile.