

## EuroBuzz: Nyheter dag 3



EuroBuzz: Dag 3. Ed och Jeff rapporterar från European Huntington's Disease Network:s årsmöte i Stockholm

Av Dr Jeff Carroll på 16 september 2012

Redigerad av Dr Ed Wild ; Översatt av Dr Jimmy Sundblom

---

*Den tredje och sista dagens rapport från EHDN 2012. Video från EuroBuzz-kvälls-sessioner kommer att ligga uppe på HDBuzz.net under nästa vecka.*

## Söndag, 16 september 2012

Välkommen till rapporteringen från EHDN 2012 - Dag 3!

**Rachel Scahill** från UCL i London och **Andrea Varrone** (KI, Stockholm) ger oss en översikt av de avancerade utbildningsmetoder som hjälper oss att förstå Huntingtons sjukdom. Dessa har utvecklats på ett dramatiskt sätt de senaste tio åren, och de fortsätter att berätta nya spännande och överraskande saker om HS.

**Sarah Tabrizi**, också från UCL, leder TRACK-HD-studien som gett oss massor med nya fakta om tidig HS och som hjälper oss att designa kommande studier. Folk är friska trots synliga tecken på hjärnnedbrytning före sjukdomsdebuten - alltså finns det en hel del att rädda.

Många har stora problem med tänkande och minne vid HS, men detta kan vara svårt att mäta kliniskt. **Julie Stout** från Monash-universitetet i Melbourne studerar vilka test som är bäst för att undersöka tankeförmågan hos patienter med HS. Hon berättar att sättet som test används på i studier spelar stor roll - och kan hjälpa oss att planera framtida behandlingsstudier bättre.

**Anne-Catherine Bachoud-Levi** (Henri-Mondor, Créteil) är också intresserad av hur tankeförmågan ändras vid HS. Hon studerar olika sätt att fråga ut patienter för att förstå hur de kognitiva funktionerna ändras över tid. Att välja rätt test är väldigt viktigt - känsligare test hjälper oss att göra försök med färre personer, och ger oss bättre chans att lyckas. Bachoud-Levi jobbar på nya test, bland annat så enkla saker som att be patienter utföra enkla huvudräkningar.

**Olivia Handley** (UCL, London) beskriver databasen REGISTRY, som innehåller data från HS-patienter i Europa - hon är projektledare. REGISTRY är en jättelik resurs - just nu finns det 9982 patienter och kontroller i den, och alla lämnar frivilligt information om sig själva för att forskare ska kunna studera sjukdomen bättre. REGISTRY låter vetenskapskvinnor och män undersöka hur HS utvecklas - Handley rapporterar att 25 studier redan har genomförst utifrån materialet.



Videointervjuer med forskare kommer snart!

REGISTRY ska nu gå samman med COHORT-HD, en annan observationsstudie av HS, till en enda stor studie kallad "ENROLL-HD". ENROLL kommer att vara öppen för varje medlem av en HS-familj som vill delta i forskning. Den ska genomföras på 60 platser i Nordamerika, 14 i Latinamerika, 146 i Europa, 2 i Asien och 7 i Australien och Nya Zeeland. ENROLL-databasen kommer att ge alla kvalificerade HS-forskare möjlighet att undersöka sjukdomen, utan att avslöja identiteten på personerna som deltar.

” ENROLL-HD kommer att vara öppen för varje medlem av en Huntingtonfamilj som vill vara delaktig i forskningen. ”

Avslutningsvis kliver **Charles Sabine**, medlem av en HS-familj och aktivist, upp på scenen för att dela med sig av sin personliga syn på forskningen.

Charles gripande tal avslutar mötet - ett fantastiskt utbyte av tankar och idéer. Håll utkik efter videos från EuroBuzz - de kommer snart!

---

*Författarna har inga intressekonflikter att uppge. För mer information om vår informationspolicy se våra FAQ*

---

© HDBuzz 2011-2018. Innehållet på HDBuzz är fritt att dela, under en licens Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz är inte en källa för medicinska råd. Mer information tillgänglig från [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Skapad 20 januari 2018 — Nedladdad från <https://sv.hdbuzz.net/096>