Nacimiento del Grupo Chino para la Enfermedad de Huntington

Ha nacido el Grupo Chino para la Enfermedad de Huntington. Buenas noticias para China y para toda la comunidad EH.

Por Dr Jeff Carroll | **23 de marzo de 2012** | **Editado por Professor Ed Wild**

Traducido por Asunción Martínez | **Publicado originalmente el 21 de diciembre de 2011**

La enfermedad de Huntington es bastante rara. En los paises occidentales el número estimado de personas con síntomas de la EH es de 1 cada 20.000 habitantes. Se ha dicho que en China es todavía más rara, pero obviamente China es un país muy grande. HDBuzz presenció el nacimiento del nuevo Grupo Chino de EH que averiguará hasta qué punto esto es cierto y cómo el Grupo Chino de EH puede ayudar a los pacientes de todo el mundo.

¿Qué sabemos de la EH en China?

Se sabe poco sobre el número de casos de enfermedad de Huntington que hay en China. En general, los investigadores creen que es menos prevalente que en Europa y en América. Pero dado el gran número de la población china, aunque la incidencia sea relativamente baja, puede haber un gran número de personas afectadas en China.

La multitud en el nacimiento del Grupo Chino de EH. Pueden ver al autor de este artículo en primera línea.

Incluso en países con avanzados sistemas médicos y en los que llevan décadas estudiando la EH, es difícil conseguir una estimación exacta de la incidencia. Un reciente trabajo llevado a cabo en el Reino Unido sugiere que la incidencia de EH puede estar subestimada en un 50% en ese país.

Hay muchos factores que hacen que sea difícil obtener una estimación exacta de la incidencia de la EH. En algunos sitios los factores culturales o sociales hacen que el cuidado de los pacientes con EH por parte de las familias, se realice con poco apoyo médico. Además el estigma de las enfermedades neurodegenerativas suele ser grande, lo cual puede empeorar el aislamiento de los pacientes y sus familias.

La importancia de las redes clínicas

Dado lo rara que es la EH, es importante que los pacientes tengan acceso a médicos con cierta experiencia en la enfermedad. En general los neurólogos o los médicos de cabecera tienen muy poca experiencia directa en la EH, por lo que es difícil para ellos dar buenos consejos y atención a pacientes y familiares.

Una forma de tener expertos que ayuden a las familias con EH es la creación de grupos médicos con experiencia en la EH. Los centros que formen parte de estas redes pueden servir como fuentes de atención y asesoramiento a los pacientes que, sino, estarían aislados.

Muchos países reconocen que los grupos clínicos de EH son buenos para las familias con EH. En los EE.UU., la Asociación Americana de Huntington tiene 'centros de excelencia' por todo el país. El Grupo Europeo de Huntington juega un papel similar en Europa. Y el año 2011 vio el lanzamiento de una nueva Red Latinoamericana - la Red Latinoamericana de Huntington (RLAH). Estos grupos proporcionan atención y apoyo, y sirven como combustible para la organización de importantes trabajos de investigación.

La red china de EH

> **«Todas las familias con EH se merecen esperanza independientemente de su idioma, cultura o nacionalidad. »**

Conocemos casos de EH en China, pero hasta ahora los médicos que atiendan a estos pacientes no se habían unido entre sí de manera formal.

Jean-Marc Burgunder, un médico y científico tanto en Suiza como en China, dice que recientemente se han visto alrededor de 300 pacientes con EH chinos en las clínicas de ese país. Por otra parte, sugiere, que "esta cifra probablemente cambiará a medida que pase el tiempo", gracias al aumento de la sensibilización por la EH entre los médicos y las familias.

Para ayudar a acelerar esto, se puso en marcha el **Grupo Chino de EH** el 10 de diciembre de 2011 en una reunión de investigadores y médicos en Shanghai. Los profesores Burgunder, Pei Zhong, Huifang Shang y los investigadores chinos esperan mejorar la concienciación sobre la EH en China y la calidad de la atención a las familias allí.

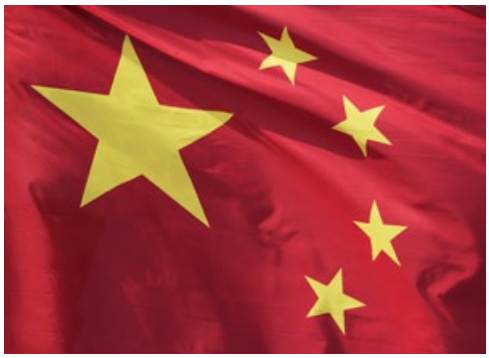
Las familias chinas con EH

Un representante de los pacientes, Ken de Hong Kong, estuvo presente en la reunión en

nombre de los pacientes y sus familias. La madre de Ken padece EH y él es una persona con riesgo de tener la mutación que causa la enfermedad.

Ken habló con elocuencia acerca de lo que él llamó los dos grandes retos de ser miembro de una familia con EH. En primer lugar, el peso del cuidado de un familiar afectado, y los sentimientos de “miedo, culpa e impotencia” que afecta tanto al paciente, como a los demás miembros de la familia. Detrás hay otro temor - el riesgo de heredar la mutación de un progenitor afectado.

Los problemas señalados por Ken To los afrontan las familias con EH sin importar su ubicación geográfica. Está claro que estos problemas se agravan con el aislamiento existente en países con menos concienciación hacia la EH. Ken trabajará con la Red china de EH para servir de enlace entre las familias y compartir el peso de la lucha contra esta enfermedad.



El Grupo Chino de EH ayudará a las familias en China e impulsará el esfuerzo global de investigación para encontrar tratamientos efectivos

Beneficios globales

La unión de clínicas especializadas al servicio de los pacientes con EH en China es un claro beneficio para ellos y sus familias. Pero, ¿podría tener un impacto más amplio para las familias con EH del resto del mundo?

Uno de los beneficios generales de la creación de una red china de EH es simplemente encontrar más pacientes que deseen participar en la investigación clínica. Para poder probar el efecto de los tratamientos en la EH se requiere un gran número de sujetos y es probable que en un futuro próximo, dispongamos de más fármacos que será necesario probar al mismo tiempo. El tener acceso a un mayor número de pacientes dispuestos a participar en los ensayos clínicos ayuda a toda la comunidad a realizar las pruebas con mayor rapidez.

También es importante aunque menos obvio, que aprendamos acerca de la diversidad de la EH para comprenderla mejor. Creemos que una gran parte de la variación de los síntomas de la EH es debida a factores ambientales - como la dieta y el estilo de vida - y a otros

genes distintos del gen de la EH, que pueden influir en la enfermedad. Si las características de la EH en China son diferentes podríamos encontrar pistas importantes sobre ambos tipos de factores.

Pero, ¿cuál de estos factores es importante y alguna puede ser modificada para alterar el curso de la enfermedad? De momento no lo sabemos. Tener diversidad de poblaciones permite a los científicos buscar una gama más amplia de factores para contestar este tipo de preguntas.

HDBuzz cree que todas las familias con EH se merecen tener esperanza, sin importar el idioma, la cultura o la nacionalidad. Estamos encantados de presenciar el nacimiento de la Red China de EH y esperamos trabajar codo con codo para poder añadir el chino a la creciente lista de idiomas en los que el contenido de HDBuzz está disponible.

Los autores no tienen ningún conflicto de intereses que declarar *Más información sobre nuestra política de privacidad en las Preguntas frecuentes*

© HDBuzz 2011-2024. El contenido de HDBuzz se puede compartir gratuitamente, bajo una Licencia Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported.
HDBuzz no proporciona consejo médico. Para más información visite hdbuzz.net
Generado el 11 de enero de 2024 — Descargado desde https://es.hdbuzz.net/064

Algunas partes de esta página todavía no han sido traducidas. Se muestran a continuación en el idioma original. Estamos trabajando para traducirlo todo lo antes posible.