

## Video de EuroBuzz: Día 1



Vea el video del día 1 de EuroBuzz con Jeff Carroll y Ed Wild en la Reunión del Grupo Europeo de Huntington en Estoco

Por Dr Ed Wild el 24 de septiembre de 2012

Editado por Dr Jeff Carroll; Traducido por Asunción Martínez

Publicado originalmente el 19 de septiembre de 2012

---

*Jeff Carroll y Ed Wild presentan el primer episodio de EuroBuzz - les ofrece la Reunión del Grupo Europeo de Huntington directamente a usted, en lenguaje sencillo. ¡Véalo online!*

Traducido por Juan Luis Rocha y Diana Durán

**ED:** Señoras y señores, esto es EuroBuzz. Por favor den la bienvenida a nuestros invitados Jeff Carroll y Ed Wild.

**JEFF:** Hola a todos, gracias por acompañarnos en un largo y excitante día de ciencia. Chicos, hoy sois parte de un experimento y esperamos contagiar a nuestra audiencia de la emoción que sentimos así como a las familias con EH de todo el mundo. Esto está siendo grabado y lo compartiremos con las familias a través de nuestra página web: HDBuzz, que para los que no la conozcáis, es un portal online para informar a las familias con EH tanto sobre noticias clínicas como sobre investigaciones en desarrollo. Así que hoy tenemos mucho movimiento científico, y esperamos que con esta pequeña presentación, que prometemos acabará a su hora, consigamos llegar a las familias. Así que gracias por estar aquí.

**ED:** Así que Jeff, dices que vamos a ofrecer una mezcla de ciencia y entretenimiento?...o “ciencetrenimiento” [risas]

**JEFF:** Sólo Ed Wild diría “ciencetrenimiento”, así que yo no lo haré.

**ED:** Pero lo que haremos, lo llamemos “ciencetrenimiento” o no, es entrevistar a varios de los científicos más destacados que hoy o durante estos días realizarán presentaciones, de manera que podrán explicar sus investigaciones directamente a la comunidad global de la EH y compartir un par de curiosidades sobre ellos mismos durante el proceso. Más tarde os ofreceremos también un vistazo sobre varios de los cambios que llegarán en breve a HDBuzz Pero primero, dado que ha sido un día muy largo, y hemos estado muy concentrados, queremos despertar a todo el mundo con un emocionante quiz científico. Así que todo el mundo en pie. Esto no es opcional En realidad esta es la única parte física de la que consta el asunto...

**ED:** Y en el caso de que os sintáis aletargados y desmotivados, sabed que el ganador de nuestro concurso se llevará un Alfred, la neurona mullidita de HDBuzz, con sus ramificaciones dendríticas y todo, así que ¿qué mayor motivación necesitáis? Así pues, primera pregunta Jeff

**JEFF:** Allá vamos. En honor de nuestra ciudad anfitriona vas a tener una pregunta sobre Nobel Ayer visitamos el museo Nobel, donde tienen una gran sala que no deberíais perderos en la que los premiados deben describir su trabajo ganador con una foto. Es genial. En honor a esto, pensemos en la EH. El silenciamiento del gen es una terapia de la que todos hablamos no lo digáis en voz alta, si lo sabéis pensad sin decir el nombre de la persona que fue pionera en el silenciamiento génico y que ganó el Nobel en 2006 Todos deberíais tener una respuesta, pero no la digáis. Este quiz está basado en el honor así que podéis permanecer de pie si no lo sabéis, pero os estáis haciendo trampas a vosotros mismos. Así que la respuesta correcta es, por supuesto, Craig Mello, que ganó el premio en 2006 por su trabajo sobre la interferencia del ARN. Si la sabíais, permaneced en pie. Si no, sed honestos y sentaos. Uauh! Esto sí que es separar la paja del trigo...Vale, quizá no necesitemos hacer todas las preguntas Jeff. Creo que debemos idiotizar el nivel, Quizá no necesitemos todas nuestras preguntas Jeff. Creo que debemos idiotizar un poco el nivel... Esto va a ser un auténtico reto. Esta mañana Michael Hayden, de la Universidad de British Columbia, dio tuvo conferencia muy interesante sugiriendo que la EH podría ser mucho más frecuente de lo que pensamos. Esto tiene implicaciones muy importantes, así que queremos asegurarnos de que estábais atentos. Durante su conferencia Michael llevaba una camisa que era: ¿a cuadros, a rayas o lisa? Recordad guardar la respuesta en vuestra cabeza sin decir nada a vuestros vecinos. Recordadla en vuestra cabeza.

**ED:** Y la respuesta correcta es -una vez más sed honestos con vosotros mismos y con los demás- una preciosa camisa azul a rayas, y aquí le tenemos mientras le ayudaban con la avería que tuvo previamente en su armario, así pues, si pensasteis <> quedaos de pie. Si pensasteis cualquier otra cosa sentaos avergonzados

**JEFF:** Esto está bien, calculamos el número correcto de preguntas. Pregunta final: recientemente en HDBuzz analizamos la investigación del profesor sueco Jan Sundquist, ... en la que se sugiere que los pacientes con EH tienen la mitad de probabilidad respecto a los que no son pacientes con EH ¿de sufrir qué? Recordad, en vuestra cabeza. ¿Todos listos?

**ED:** Entonces, ¿de qué podría protegeros la mutación de la EH? La respuesta es cáncer. Un extenso estudio epidemiológico realizado con una enorme población de Suecia, muestra que los pacientes con EH tienen un 50% menos de riesgo de padecer un cáncer a una determinada edad, tras tener en cuenta la corrección de edad correspondiente. Así que si habéis fallado la respuesta, sentaos por favor. Nos hemos quedado con un grupo de topitos empollones. Creo que es la hora del desempate.

**JEFF:** En esta ocasión el que se quede más se acerque gana. ¿Cuál es el número oficial de participantes en esta reunión? Pensad en un número concreto y contundente en vuestra cabeza. ¿Todos preparados?

**ED:** 690. 700. ¿Ninguno? ¿200?

**JEFF:** Tú ni siquiera quieres la neurona [risas]

**ED:** 640, 670, 701. Esto va a estar reñido. ¡La respuesta correcta es 694!, así que por un margen de 1, creo que el Dr. Hayden gana. Dijo 690, ¡así que gana una neurona!

**ED:** Presta mucha atención, quizá debas tenerlo en cuenta en tus próximos empleos. ¿Y qué vas a cantarnos esta noche? [risas] ¡No, no!, era una pregunta retórica... Bien hecho Michael [aplausos]

**ED:** Muy bien, vayamos a la fase 2 de nuestro programa. Es la hora de las entrevistas. Vamos a entrevistar a tres científicos. Así que volveremos gentilmente hacia los sillones, y Jeff presentará a nuestro primer invitado.

**JEFF:** Les hemos pedido a todos alguna anécdota divertida, queremos que los espectadores sepan que los científicos no son máquinas, sino personas, así que les hemos pedido anécdotas divertidas. Primero, vamos a hablar con el Dr Ray Truant, de la Universidad McMaster de Canadá. Si indagáis un poco descubriréis que Ray es muy respetado en la comunidad científica, en su casa... ¡no lo sé! El hijo de Ray, el joven Max Truant, se graduó recientemente en preescolar y le preguntaron que qué quiere ser cuando sea mayor, y él dijo <>. Muy inspirador. El profesor continuó y le preguntó que qué hace un científico a lo largo del día... A lo que el joven Max respondió: <> [risas] Ray, ¿quieres subir y darnos algo más para YouTube? [aplausos] Ray, todos hemos escuchado hoy tu conferencia científica, pero recuerda que estamos tratando de hacer esto accesible para todo el mundo. Estudias la proteína Huntingtina la proteína que está mutada en todos los enfermos de EH. ¿Qué hace normalmente la Htt (huntingtina)? ¿Por qué tenemos la proteína Htt?

**RAY:** Es una gran pregunta, quiero decir que es una pregunta que todos nos hemos hecho. Es una proteína inusualmente larga. Es unas siete veces mayor que la media de las proteínas que vemos en cada una de las células de nuestro cuerpo. Tiene muchas funciones. Creemos que una de las más críticas es el hecho de que la Htt está relacionada con la respuesta al estrés. Cuando hablo de estrés no me refiero al estrés emocional que se sufre al hablar ante un gran número de personas. ¿690?

**JEFF:** Y cuatro

**RAY:** Y cuatro. Me refiero al estrés metabólico. Esto es en realidad un goteo constante de productos químicos que entran en las neuronas, poco a poco, todos los días, minuto a minuto.

**JEFF:** Cuando dices metabolismo te refieres a...

**RAY:** Me refiero a quemar azúcar y generar energía en el cerebro. Este estrés va cambiando, y se incrementa con el envejecimiento del cerebro. Eso es realmente en lo que estamos centrándonos. Sospechamos que en un cerebro joven, la Htt tiene un papel, pero es menor del que juega conforme el cerebro va envejeciendo, haciéndose cada vez más importante. Por supuesto en aquéllos que tienen EH la Htt no puede hacerlo. Esa es la razón por la que creemos que hay la pérdida de células cerebrales.

**JEFF:** ¿Por eso crees que la EH aparece a lo largo de la vida, porque es un problema de envejecimiento del cerebro?

**RAY:** Por una parte sí.

**JEFF:** Has dado un montón de información, y una de las cosas más impactantes es que tienes toda esta bella tecnología y técnicas que básicamente te permiten seguir la Htt en su camino a hacer sus negocios en la célula. Conforme ves esos vídeos que tus estudiantes están realizando, quiero decir... quizá tú, no lo sé...

**RAY:** No, mis estudiantes.

**ED:** Él está comiendo galletas.

**RAY:** Estoy comiendo galletas en mi oficina.

**JEFF:** ¿Qué es lo más sorprendente en tu opinión? ¿Qué has visto que no esperabas ver en esa clase de vídeos?

**RAY:** Bueno, lo que nos sorprendió fue que tratándolas bien y dándoles montones de nutrientes y la temperatura y condiciones apropiadas, lo cual es completamente artificial, no ocurría nada. Lo interesante ocurrió cuando empezamos a perturbar los sistemas y a complicar la vida a esas células. Ya fuese no dándoles nutrientes, o cambiándoles la temperatura. Lo que observamos fue que la Htt se desplazó desde una zona de la célula a otra completamente diferente de la misma.

**JEFF:** ¿Y crees que estos cambios del entorno pueden ser como lo que ocurre al envejecer el cerebro?

**RAY:** Sí, eso es justo lo que pensamos que puede ocurrir. Pensamos que el movimiento de la Htt de un lugar a otro y el cambio de funciones en cada uno de ellos es lo que falla en la enfermedad.

**JEFF:** Ok, ¿piensas que el trabajo que has hecho en “¿Cómo funciona la huntingtina?” es útil para el desarrollo de terapias para la EH?

**RAY:** Si conocemos las funciones de la proteína, podemos entender cuál de esas funciones está siendo modificada en la enfermedad, y si conocemos el desarrollo molecular exacto de esas funciones, entonces podemos identificar qué industria farmacéutica es la apropiada. Por ejemplo, un objetivo óptimo sería una enzima que modifique la Htt de alguna manera y la industria farmacéutica es extremadamente buena inhibiendo enzimas o promoviendo su actividad. En nuestra búsqueda de qué está ocurriendo en todo ese desarrollo molecular, podemos resaltar esos objetivos para así dirigir a los expertos farmacológicos hacia pequeñas moléculas.

**ED:** Sólo para aclarar, ¿una enzima es una proteína que hace que una reacción química se realice más rápido en una célula?

**RAY:** Sí

**ED:** ¿Por contraposición a lo que es una proteína estructural que construye bloques?

**RAY:** Sí, por ejemplo la Htt no es una enzima.

**ED:** Y esa es una de las razones por las que es tan difícil arreglar la Htt directamente es decir, no tiene actividad enzimática que es más sencilla de detectar con un fármaco.

**RAY:** En el tratamiento de muchas enfermedades hemos tenido nuestros mejores resultados apuntando directamente a enzimas.

**ED:** Muy bien, gracias Ray. Continuemos con nuestro siguiente invitado: el Dr Mike Orth, de la Universidad de Ulm en Alemania. Mike es un neurólogo que estudia pacientes con EH para conocer más sobre la enfermedad de Huntington. La mujer de Mike es de Cataluña, así que parece que hay alguna que otra tensión étnica latente en el hogar de los Orth...Mike estaba particularmente contento cuando descubrió que su joven sobrino le había sacado un mote afectuoso. Le llama Tío Patata. Su decepción llegó cuando se enteró de lo que ese mote significa en su idioma. Así que, demos la bienvenida al Tío Patata [aplausos]

**MIKE:** Esas son las cosas con las que tienes que convivir cuando eres alemán y te casas con una familia española. Bueno, ni siquiera española, es catalana, pero no quiero entrar en política hispano-catalana...

**ED:** Vale, déjalo ahí. Así pues Mike, hace un rato has dado una interesante conferencia sobre algo llamado la “red de trabajo por defecto”. ¿Qué diantres significa red de trabajo por defecto?

**MIKE:** Es un trabalenguas. Pensad en el momento en que Bernhard nos hablaba de los barcos. Desde que Bernhard nos dijo que no debíamos perder el barco, mantuve mi cabeza ocupada con el tema: ¿cómo podría evitar perder el barco? Era lo último que quería hacer hoy, perderme

aquel barco, o alguno de esos tres o cuatro barcos. Así que no estaba haciendo gran cosa, no podía prestar atención a muchas de las conferencias. Estaba ahí sentado pensando en cómo podía ir a ese barco...[risas]

**ED:** ¿Así que la red de trabajo por defecto es la parte del cerebro relacionada con los barcos?

**MIKE:** Sí, exactamente, bueno tiene que ver con lo que se espera respecto a tu comportamiento qué va a ocurrir y cómo se espera que te comportes. En este caso tienes que llegar a uno de esos barcos. No quieres perderte el barco si puedes evitarlo. He estado pensando en los obstáculos potenciales. Uno podría ser yo mismo, pero afortunadamente hoy no me he puesto los zapatos de tacón alto [risas], así que soy perfectamente capaz de moverme, lo cual es tranquilizador, pero luego he caído en que he dejado mis cosas en la oficina que va a estar cerrada en algún momento. He estado pensando en cómo demonios voy a sacar mis cosas de esa oficina, bajar e ir a uno de esos barcos y antes tenía que estar de vuelta en uno de estos sofás...

**ED:** Así que la segunda pregunta es: ¿qué es la red de trabajo por defecto? [risas]. Vemos que estás preocupado por los barcos.

**MIKE:** Veis la parte del cerebro que he tratado de usar para ese propósito: ¿cómo no perderme el barco? ¿Cómo asegurarme de que estoy preparado y tengo todo colocado? Sé por experiencias pasadas que perderse esas cosas no es buena idea. Le das vueltas a todo esto en tu cabeza. Escuchas que tus piernas dicen que se encuentran bien, así que no hay problema en correr, y piensas que dónde estarán las puertas, que tienes que largarte de aquí.

**ED:** Vemos que estás preocupado...

**MIKE:** Este proceso mental es algo que la red de trabajo por defecto hace. El minuto en que vas a entrar en acción, yendo al barco, toda esta evaluación, imaginando qué hacer, debe parar. Si ahora empiezo a pensar, cosa que he estado tentado a hacer, en el asunto del barco, no seré capaz de responder a tus preguntas. Así que es muy importante cambiar entre estados mentales. Bien, debes hacer el mejor uso posible de tu red de trabajo por defecto para preparar algo que esperas hacer en el futuro, pero debes ser capaz de centrar tu atención en tu invitado en el momento actual.

**ED:** Y sin pensar en barcos.

**MIKE:** Sí.

**ED:** En otras palabras, la red de trabajo por defecto es aquéllo que te ayuda a planear lo siguiente, pero que debes apagar cuando se necesita entrar en acción.

**MIKE:** Sí

**ED:** ¿La has estudiado observando portadores de la mutación de EH mediante resonancia magnética? ¿Una resonancia magnética funcional, que observa la actividad cerebral en diferentes partes del cerebro?

**MIKE:** Así es, lo que haces es contrastar dos situaciones diferentes: una en la que la gente debe realizar una tarea, estar activo con algo específico, en este caso apretar un botón...

**ED:** ¡Pero sin entrar en mucho detalle porque no queremos perdernos los barcos! [risas] ¿Qué cambios funcionales encontraste en los portadores de la mutación?

**MIKE:** Bien, te das cuenta de que las mismas áreas están activas si el cerebro está en reposo, sin hacer nada, o pensando en barcos, o cualquier cosa en la que se esté pensando, las mismas áreas. Pero algunos de los jugadores de la red, que es un equipo que juega junto, algunos jugadores eran menos capaces de desconectar. Así que algunas cosas seguían adelante...

**ED:** ¿Seguían adelante respecto a los barcos?

**MIKE:** Cualquiera que fuese el equivalente de los barcos en el escáner, pero seguían ocupados, no había la desconexión total que cabía esperar y que se observa en los no portadores.

**ED:** Así que parece que se están esforzando demasiado en los pacientes con el gen.

**MIKE:** Quizá...En realidad no sé qué significa, pero la otra cosa interesante que hicimos fue estudiar el tiempo de reacción con una tarea sencilla, es decir, lo que se tarda en pulsar ese botón y era más corto en aquéllos que habían dejado más jugadores en el terreno de juego. Así que cuanto más activa es la red de trabajo por defecto, mejor es la realización de esa tarea. Eso podría significar que es algo que necesitan para optimizar la función.

**ED:** ¿Para compensar por tener el gen mutado?

**MIKE:** Posiblemente. No sé qué significa porque es un estudio transversal, y algo que hemos observado en una sola ocasión. Es algo que sólo hemos estudiado una vez, no sabemos cómo se desarrolla, y no sabemos si es algo bueno o malo, no sabemos nada de esto. Pero es algo interesante para estudiar en el futuro y ver cómo se desarrollan las cosas.

**ED:** Gracias Mike. Presentemos a nuestro último invitado.

**JEFF:** Por último, hablaremos con la jefa de Ed: la Profesora Sarah Tabrizi, de la Escuela Universitaria de Londres. Como muchos sabréis, Sarah es una mujer que frecuentemente consigue lo que quiere. Pero lo que quiere cambia a lo largo del tiempo. Hemos estado buscando una historia divertida sobre Sarah que probablemente conozcáis. Según la madre de Sarah, una vez la pilló con dos añitos desfilando por la casa con una pinza de la ropa, o pinza de tender para mis amigos americanos, agarrada firmemente en la parte delantera de sus pañales. Cuando su madre le preguntó que qué estaba haciendo, la joven Sarah respondió: Quiero ser un niño, así puedo tener un "palito", como Kenneth, el del piso de al lado. Por favor, demos la bienvenida a la vecina favorita de Kenneth, Sarah Tabrizi.

**ED:** Bien, Profesora Sarah Tabrizi, ¿qué se siente siendo la más bella e inteligente investigadora de EH del mundo?

**JEFF:** Espera, espera. Dado el pequeño conflicto de intereses que el Dr Wild podría tener,

**ED:** ¡¿Qué insinuas?! [risas]

**JEFF:** Creo que debería hacerme cargo de esto...

**JEFF:** Sarah, eres la líder del estudio Track-HD, un estudio exhaustivo de tres años de duración que observa los cambios que se puedan dar en los portadores de la mutación de la EH. Esto ya ha finalizado en cuanto a que la gente ya ha pasado la fase de estudio. ¿Qué sabemos ahora que no sabíamos cuando el estudio empezó?

**SARAH:** Bien, la investigación ha estudiado sujetos pre-sintomáticos y sujetos en estadio inicial, de manera que tenemos 120 pre-sintomáticos divididos en dos grupos: aquéllos que estaban lejos de la edad de comienzo, edad de comienzo pronosticada, y aquéllos más cercanos a la edad de comienzo pronosticada. Y 120 en estadio inicial y 120 controles. Hemos monitorizado muy detalladamente la historia natural de los cambios en ese grupo durante esos tres años. Observando fotos microscópicas del cerebro, observando cómo el cerebro cambia. Como Julie os contó, diseccionando los cambios en los pensamientos, cambios en los movimientos, cambios de humor... Es como poner un grupo de gente bajo un microscopio muy grande. Entendemos mucho más del tema, y creo que en la EH tenemos una gran ventaja con esto, pues somos capaces de identificar a la gente muchos años antes de la edad de comienzo, ahora estamos intentando elaborar un mapa de los cambios que se dan muchos años antes del comienzo de los síntomas, durante el estadio inicial de la enfermedad a lo largo de 36 meses. Ahora que tenemos los datos de esos 36 meses, podemos elaborarlo.

**JEFF:** Bueno, parte de los datos más impactantes que has mostrado, o que se han mostrado hoy, del Track-HD era la disminución de tamaño de partes muy específicas del cerebro. Es alucinante que la tecnología permita que con un potente microscopio pueda echarse un vistazo a ésto, pero puede ser un poco desesperante para la gente que porta la mutación el pensar que mi cerebro se está encogiendo. Aunque según se ha puntualizado hoy, por desgracia, el cerebro de todo el mundo se está encogiendo... ¿Qué mensaje le puedes dar a la gente? ¿Cuál es la sensación que te producen estos datos y cómo se sentirá la gente al respecto?

**SARAH:** Creo que hay que señalar el que el cerebro de todos está disminuyendo incluso mientras permanecemos sentados esperando a los barcos [risas], ¡los cuales sé que nos esperan en unos minutos! Las monitorizaciones de los cambios del cerebro son muy impactantes. Estamos trabajando muy duro para tratar de entender cómo cambian las materias gris y la blanca del cerebro, y las conexiones entre las diferentes partes del cerebro y qué significa todo ello. Y Julie mencionó que realmente necesitamos tratar de entender qué acarrear esos cambios en el cerebro, o qué está pasando y cómo afecta a los cambios en el pensamiento y en el humor de los humanos, y eso es lo que estamos tratando de hacer. Así que las pruebas de imagen del cerebro muestran cambios, algo claramente asociado con aspectos del progreso de la EH, pero lo que hemos descubierto con Track-HD, que funciona como un ensayo clínico, con un claro chequeo de datos, monitorización de datos y con un



equipo estadístico independiente, lo que hemos descubierto a través de 24 meses, y ahora de 36, a través de 24 meses el grupo de pre-sintomáticos no mostraban cambios significativos respecto de los controles en tests cognitivos, de humor, motores...

**JEFF:** ¿Realizaban los tests dentro de lo normal?

**SARAH:** Exacto, y a lo largo de 36 meses aquellos sujetos que estaban lejos de la edad de comienzo no mostraban deterioro respecto a los controles, así que a pesar de que el diagnóstico por imagen del cerebro cambie, el cerebro de la gente está funcionando muy bien. Esto está relacionado con los datos que Nellie mencionó, y los cuales Mike comentó, de los que hablaré un poco más el domingo, creo que hay más y más evidencias de que hay una compensación de la red funcional. Así, el cerebro de la gente es capaz de adaptarse y cambiar, y tiene lo que se denomina "plasticidad", cambiando la estructura y funciones.

**JEFF:** Pueden utilizar nuevas estructuras para ayudar.

**SARAH:** Y generar nuevas neuronas y dendritas, teóricamente, hay evidencias de ello y es una especie de modulación del cerebro, sabemos que la gente puede hacerlo, y creemos que la edad de comienzo podría ser la descompensación de esas redes. Hay una enorme cantidad que rescatar y un día, este es nuestro objetivo, podremos intervenir para mantener esas redes neuronales. Creo que estamos llegando a entender que la gente funciona a buen nivel a pesar de que el cerebro muestre cambios, y eso no son malas noticias...

**JEFF:** Eso es genial. Muchas gracias. Pues bien, por favor sumaos a nuestro agradecimiento a nuestros entrevistados, muchas gracias [aplausos]

**ED:** Gracias chicos, bien hecho.

**JEFF:** Habéis sido buenos jugadores.

**ED:** Ok, antes de que terminemos, quisiera invertir un par de minutos para daros en exclusiva mundial un primer vistazo a algunos de los cambios que se avecinan durante los próximos meses en HDBuzz. HDBuzz, como Jeff ha dicho, es nuestro portal online de noticias, HDBuzz.net, donde puedes encontrar en lenguaje sencillo las últimas noticias e investigaciones sobre la EH. Estamos completamente financiados por donaciones de organizaciones de enfermos de todo el mundo, y además hemos recibido recientemente una subvención de la Fundación Griffin de los Estados Unidos, que es una fundación caritativa independiente. Eso nos ha permitido embarcarnos en un emocionante programa de rediseño de HDBuzz y así hacer cambios realmente emocionantes. Así que este es el vistazo del nuevo HDBuzz, aún en letargo, pero que llegará en breve. Como podéis ver, tiene un nuevo aspecto, es mucho más elegante, es mucho más fácil de navegar de una historia a otra y saltar entre temas que te interesen. Aquí tenéis un par de cosas que nos encantan: La primera es el buzón que llegará en breve a la zona superior de la página. En ocasiones sale una historia o tema que nos lleva unos días relatar, pero queremos que la gente pueda saber que está ocurriendo algo emocionante, y eso es lo que queremos hacer y haremos en esta sección de la web. Esto es

algo que nos han pedido muchos usuarios que están impacientes por poder recopilar información sobre todas estas investigaciones pero no saben por dónde empezar. Si eres alguien completamente nuevo, la página “empiece aquí” te da las bases para conocer cómo investigamos y por qué lo hacemos, y te va introduciendo gradualmente en algunas de las más emocionantes técnicas que están siendo utilizadas de modo que estés algo mejor preparado para que des un paseo por el resto de la página. Hemos rediseñado completamente el glosario, y es el que te explica cualquier término o jerga que tengamos que usar. Es mucho más fácil de usar, permite buscar, es un glosario mucho más rápido, y esperamos que sea verdaderamente útil. Este es un avance que esperamos que nos lleve más allá en internet. Somos conscientes de que no a todo el mundo le gusta usar internet o los medios sociales. Lo que podemos hacer ahora es que cada historia esté automáticamente disponible para descargarse en PDF. Así puede ser impreso como un folleto informativo. Si llevas una clínica de enfermos de Huntington, o un grupo de apoyo, o si tienes un allegado que esté interesado pero no le gusta usar internet, puedes imprimir estos PDFs y compartirlos, escribir notas sobre ellos, forrar la bandeja de arena del gato con ellos... lo que se os ocurra. Y la siguiente es una mejora relativamente pequeña, pero importante: en la web listamos todos nuestros traductores y escritores, pero no podéis saber quién ha hecho qué, pero cuando HDBuzz 2.0 aparezca en un par de meses, podréis ver quién ha escrito determinado artículo y quién lo ha traducido, de esta manera, si os gusta la manera en que algo se ha escrito o estáis interesados en saber más, es una forma de averiguarlo. Hemos elegido a Asun porque, espero que esté entre el público, es una de las más entusiastas y prolíficas traductores al español. Con una sola página no tendríamos ni para empezar con la lista de artículos que ha traducido. Estos son los doce idiomas en que HDBuzz está ahora disponible. Apareció la página hace 18 meses. Ahora estamos teniendo entre 80.000 y 90.000 visitas al mes en todos estos doce idiomas. No sé cómo empezar a agradecer a todos nuestros traductores a cada uno de los idiomas, pero están ahí en lo alto de la página. Por favor demos un aplauso a nuestros traductores voluntarios [aplausos]. Realmente marca enormemente la diferencia el saber que escribimos en inglés, pero rápidamente se hace potencialmente accesible a millones y millones de personas. Quisiera agradecer brevemente al Grupo de Trabajo de Jóvenes del EHDN a Jamie, Adrien y muchos otros aquí y en cualquier parte que han hecho posible HDBuzz. Ya casi hemos acabado. Sigamos... ¿una pequeña ovación? [aplausos]. Soy un gran fan de los aplausos, para todos. Una última cosa antes de ir a los barcos, sospecho que Mike ya ha ido. [risas], y está nadando a través del canal hacia el Ayuntamiento. Jeff.

**JEFF:** Una pizca de diversión en la que pensar entre ahora y mañana por la noche cuando estaremos de vuelta. Para tener la oportunidad de ganar un premio muy especial que aún debemos comprar, tenemos el primer concurso inaugural de “pié de página de EuroBuzz”. Por favor, enviad vuestro más ingenioso, sucio e interesante pié de página para esta foto, a [editors@hdbuzz.net](mailto:editors@hdbuzz.net), y si os es posible explicarnos qué está susurrando Bernhard a Alexandra Durr, sería genial. Sólo las sugerencias pulcras entrarán en concurso, pero guardaremos a buen recaudo las sucias. Gracias a todos. Aquel que tenga la más ingeniosa ganará algo

precioso mañana. Gracias en nombre de Ed y en el mío propio. Os veremos mañana más o menos a la misma hora para un nuevo asalto, y ahora Bernhard me pide que metáis vuestro culo en los barcos. Gracias. [aplausos]

---

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

---

## Glosario

**silenciamiento génico** Una forma de tratar la EH que utiliza moléculas que le indican a la célula que no produzca la proteína huntingtina dañina.

**proteína huntingtina** Proteína producida por el gen de la EH

**resonancia magnética** técnica que utiliza campos magnéticos potentes para producir imágenes detalladas del cerebro en humanos y animales vivos.

**ensayo clínico** Experimentos muy bien planeados diseñados para responder determinadas preguntas sobre cómo afecta un fármaco a humanos

**metabolismo** proceso por el que las células adquieren nutrientes y los transforman en energía y en "ladrillos" para construir y reparar la célula.

**terapias** tratamientos

**neurona** Células cerebrales que almacenan y transmiten información

**ARN** compuesto químico similar al ADN, que forma las moléculas 'mensajeras' que utilizan las células, como copias de trabajo de los genes, cuando fabrican las proteínas.

**HTT** abreviación del gen que causa la enfermedad de Huntington. Al gen también se le llama EH y IT-15

---

© HDBuzz 2011-2017. 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](http://hdbuzz.net)

Generado el 23 de julio de 2017 — Descargado desde <https://es.hdbuzz.net/097>