

## از اینجا شروع کنید

اخبار تحقیقات بیماری هانتینگتون به زبان ساده. نوشته شده توسط دانشمندان. برای جامعه جهانی هانتینگتون.

توسط [Professor Ed Wild](#), [Dr Leora Fox](#), [Dr Rachel Harding](#), [Dr Sarah](#)



[Dr Jeff Carroll](#) و [Hernandez](#)

ترجمه شده توسط [Hamze Rahmani](#)

ویراستاری شده توسط [Dr Jeff Carroll](#)

9 ژوئن  
2023

در ابتدا در تاریخ 1 نوامبر 2012 منتشر شده است

به HDBuzz خوش آمدید! این صفحه-ی ویژه، برای افرادی است که تازه با بیماری هانتینگتون آشنا شده-اند یا تازه وارد دنیای تحقیقات هانتینگتون شده-اند.

خواندن مقاله‌های پیوند شده در اینجا به شما کمک می‌کند تا اصول اولیه بیماری هانتینگتون را بشناسید و با برخی از امیدوارکننده‌ترین کارهایی که دانشمندان برای دستیابی به درمان‌های موثر برای هانتینگتون انجام می‌دهند، آشنا شوید.

## بیماری هانتینگتون - موارد ضروری

**Science FAQ\*** اصول اولیه بیماری هانتینگتون را پوشش می‌دهد و ایده‌هایی را در مورد اینکه چرا برای یافتن درمان‌ها به تحقیق نیاز داریم، معرفی می‌کند.

## درباره HDBuzz

- [HDBuzz FAQ](#) و [People Page](#) توضیح می‌دهند که HDBuzz چیست، و چه افرادی پشت آن هستند.
- و صفحه [Funding](#) توضیح می‌دهد که از کجا پول خود را دریافت می‌کنیم و چگونه مطمئن می‌شویم که HDBuzz بی-طرف و قابل اعتماد است.

## امیدوارکننده ترین درمان‌های ممکن

برخی از دانشمندان برتر جهان به طور شبانه روزی برای توسعه-ی درمان بیماری هانتینگتون کار می‌کنند - و پیشرفت واقعی در حال انجام است. ده‌ها درمان احتمالی در حال انجام است و هر روز، یک روز به درمان موفق نزدیک‌تر می‌شویم. در اینجا برخی از رویکردهای عمده-ای که در حال آزمایش در کلینیک هستند آورده شده است.

\*\* کاهش دهنده های هانتینگتون\*\* بیماری هانتینگتون به دلیل یک پروتئین معیوب ایجاد می‌شود و داروهای کاهش دهنده-ی هانتینگتون، به سلول‌ها می‌گویند که کمتر از آن پروتئین بسازند. کاهش هانتینگتون گاهی اوقات "خاموشی ژن" نامیده می‌شود. در حال حاضر بسیاری از دانشمندان بر این باورند که این مورد بهترین

امید ما برای درمان موثر است. در مورد آن در [Gene Silencing Primer](#) بخوانید.

- اولین کارآزمایی موفقیت آمیز کاهش هانتینگتین در دسامبر 2017 اعلام شد. پس از آن یک کارآزمایی بزرگتر و طولانی تر به نام [Generation-HD1 \(https://en.hdbuzz.net/263\)](https://en.hdbuzz.net/263) انجام شد که آزمایش کرد که آیا دارویی که بعداً به tominersen تغییر نام داده شد، می تواند پیشرفت هانتینگتون را کاهش دهد یا خیر. متأسفانه این آزمایش خیلی زود متوقف شد زیرا مزایای مورد انتظار را نداشت و ممکن بود برای برخی از شرکت کنندگان ایمن نباشد. با این حال، tominersen در آزمایشی آتی دوباره آزمایش خواهد شد (<https://en.hdbuzz.net/335>).
  - چندین رویکرد دیگر برای کاهش میزان هانتینگتین در حال توسعه و آزمایش هستند از جمله سایر داروهای ASO، وپروس‌هایی که حاوی دستورات عمل‌هایی برای تولید کمتر پروتئین هانتینگتین هستند و حتی «مولکول‌های کوچک» که می‌توان آنها را از طریق دهان و به صورت خوراکی مصرف کرد.
- رویکردهای دیگر** برای پرداختن به بیولوژی هانتینگتون و علائم هانتینگتون شامل حفظ ارتباطات بین سلول‌های عصبی، تقویت انواع خاصی از سیگنال‌ها در مغز، جلوگیری از طولانی شدن تکرار CAG و درمان مشکلات مربوط به تفکر و حرکت. درباره این رویکردها در اینجا بیشتر بخوانید.

## زندگی با هانتینگتون

برخی از محبوب ترین مقالات ما آخرین اطلاعات را در مورد مسائل روزمره ای که اعضای خانواده بیمار دارای هانتینگتون با آن مواجه هستند، ارائه می دهند.

\* **'Making Babies'** توضیح می‌دهد که چگونه افراد در معرض خطر هانتینگتون می‌توانند از روش‌های باروری کمکی برای داشتن فرزندی بدون هانتینگتون استفاده کنند - حتی اگر والدین احتمالی نخواهند خودشان آزمایش شوند. \* مقاله ما در مورد 'ناحیه خاکستری ژنتیکی بیماری هانتینگتون' موضوع اغلب گیج کننده درباره‌ی افرادی که نتیجه آزمایش ژنتیک HD آنها کاملاً مثبت یا منفی نیست بلکه جایی در میانه است را روشن می‌کند. \* بسیاری از افراد مبتلا به هانتینگتون به دلیل عدم علاقه یا عدم تخصص مراقبین سلامت ناامید هستند. به مقاله ما در مورد **یستن شکاف مراقبت** نگاهی بیندازید تا اطلاعاتی را درباره راهنمایی‌های تخصصی در دسترس مراقبین بیابید - چرا آن را به متخصصانی که از شما مراقبت می‌کنند نشان نمی‌دهید؟

## اقدام

اگر افراد بیشتری کمک کنند، درمان‌های موفقیت‌آمیز برای پیشگیری، کند کردن، معکوس کردن یا درمان بیماری هانتینگتون سریع‌تر به دست خواهند آمد. موارد پیشنهادی ما:

- در **Enroll-HD**، بزرگترین مطالعه جهانی اعضای خانواده بیماری هانتینگتون ثبت نام کنید. هر کس از اعضای خانواده بیمار دارای هانتینگتون می‌تواند ثبت نام کند و واضح است که برای انجام این کار نیازی به انجام آزمایش ژنتیکی ندارید. یک ارزیابی سالانه کوتاه شامل یکسری پرسشنامه، آزمایش‌های تفکر و نمونه خون کافی است تا به ما در درک هانتینگتون کمک کند و شما را در ردیف اول برای کارآزمایی بالینی قرار دهد.
- در ایالات متحده: به **HDSA's TrialFinder** نگاه کنید، که به شما می‌گوید چه آزمایشات دارویی و سایر مطالعات تحقیقاتی-ای در نزدیکی شما انجام می‌شود.
- در کانادا: به [صفحه مکان‌های آزمایش بالینی HSC] در (<https://www.huntingtonsociety.ca/clinical-trial-locations/>) نگاه کنید.
- در اروپا: **EHA** و **Euro-HD** را بررسی کنید.
- در استرالیا: **HDNA's Map-HD Registry** را بررسی کنید.

- اگر تحت تأثیر بیماری هانتینگتون جوانان هستید، [JOIN-HD registry](#) مربوط به HDYO را بررسی کنید.
- در جاهای دیگر، [انجمن بین المللی هانتینگتون](#) به شما کمک می کند تا در جریان قرار بگیرید.

## پشت سر گذاشتن سرفصل ها

ماموریت کلیدی HDBuzz این است که به خوانندگان کمک کنیم تا امید واقعی را از تبلیغات کاذب افتراق دهند. اخبار و داستان های وبلاگ-ها گاهی اوقات می توانند تصور نادرستی از امیدبخش بودن یک درمان خاص، یا اینکه چقدر زود می تواند برای افراد مبتلا به هانتینگتون ارائه شود، ایجاد کنند. \* [مقاله ده قانون طلایی](#) ده مرحله ساده را پیشنهاد می کند تا به شما کمک کند از یک خبر علمی امید بگیرید، بدون اینکه از وعده های غیرممکن ناامید شوید.

در همین حال، حوزه های زیادی از علم به عنوان بخشی از «مسیر تحقیقاتی بزرگ تر هانتینگتون» مورد بررسی قرار می گیرند که هنوز برای دنبال کردن در انسان آماده نیستند. گاهی اوقات اینها جالب و بالقوه مفید هستند، اما گاهی اوقات سرفصل هایی را ایجاد می کنند که لزوماً نمی توانند وعده های تبلیغاتی را برآورده کنند. در اینجا چند نمونه از مقالات اخیر در مورد موضوعات گسترده، «علم پایه» و تکنیک هایی که تحقیقات بیماری هانتینگتون (HD) را به جلو می برند، وجود دارد.

\* [Stem Cell Primer](#) ارزش واقعی سلول های بنیادی را در حال حاضر توضیح می دهد - به عنوان ابزاری برای کمک به درک بیماری هانتینگتون. \* [سیستم های جدید برای طبقه بندی مراحل هانتینگتون و فناوری های جدید](#) برای مجموعه داده های بزرگ انسانی اعمال می شوند که توسط اعضای خانواده های بیماران هانتینگتون، که در مطالعات مشاهده ای شرکت می کنند، ممکن شده است. اینها پتانسیل تسریع یا طراحی آزمایشات بالینی بهتر و بهبود دادن مراقبت را دارند. \* [ابزارهای جدید، مانند ردیاب ها برای دیدن هانتینگتین در مغز و مدل های حیوانی جدید HD](#)، مطالعه دقیق تر زیست شناسی هانتینگتون در سیستم های مختلف را برای محققان آسان تر می کنند. دانشمندان بیماری هانتینگتون به طور مداوم در حال نوآوری هستند، با [قرار دادن یک اسپین جدید در ویرایش ژن](#)، [کشف مکانیسم های جدید برای داروهای موجود](#)، یا [شناسایی راه های جدید برای ردیابی اثرات](#) هانتینگتون بر مغز و بدن.

## جدیدترین

ما به طور منظم از جلسات و کنفرانس های علمی بزرگ گزارش تهیه می کنیم. آنها راهی عالی برای دریافت یک نمای کلی از تازه ترین تحقیقات مربوط به بیماری هانتینگتون هستند. [آخرین اخبار کنفرانس را در اینجا دنبال کنید.](#)

## راحت باش! فکر کن اینجا خونه خودته!

HDBuzz طوری طراحی شده است که هر مقاله به تنهایی معنا پیدا کند و تمام اطلاعات پس زمینه مورد نیاز را در اختیار شما قرار دهد. پس از جستجو نترسید.

- هر مقاله دارای یک کادر **بیشتر بیاموزید** است که حاوی پیوندهایی به منابع اصلی و اطلاعات پس زمینه است.
- هر مقاله دارای یک کادر **موضوع** است تا بتوانید به راحتی مطالبی در مورد یک موضوع خاص پیدا کنید.
- اگر چیزی در مورد تحقیق هانتینگتون وجود دارد که مایل هستید توضیح داده شود اما نمی توانید در اینجا پیدا کنید، از کادر «پیشنهاد مقاله» در صفحه اول استفاده کنید.

و برای اینکه مطمئن شوید هیچ چیز هیجان انگیزی را از دست نمی دهید، ما را در توئیتر یا [Facebook](#) دنبال کنید، یا برای به روزرسانی ایمیل ثبت نام کنید. خوش آمدید. خوشحالیم که ما را پیدا کردید.

---

نویسندگان هیچ تضاد منافی برای اعلام ندارند. برای اطلاعات بیشتر در مورد خط مشی افشای ما، به [سوالات متداول ما](#) مراجعه کنید...

---

واژه نامه

**پروتئین هانتینگتین** پروتئین تولید شده توسط ژن هانتینگتون **هانتینگتون جوانان** بیماری هانتینگتون که علائم آن قبل از 20 سالگی شروع شود. **کارآزمایی بالینی** آزمایش‌هایی با برنامه‌ریزی بسیار دقیق برای پاسخ به سؤالاتی خاص که در مورد چگونگی تأثیر دارو بر انسان طراحی شده‌اند **سلول های بنیادی** سلول‌هایی که می‌توانند به انواع مختلفی از سلول‌ها تقسیم شوند **تکرار CAG** کشش DNA در ابتدای ژن هانتینگتون که حاوی توالی CAG است که بارها تکرار شده است و در افرادی که به هانتینگتون مبتلا می‌شوند به طور غیر طبیعی طولانی است. **خاموشی ژن** رویکردی برای درمان HD که از مولکول‌های هدفمند استفاده می‌کند تا به سلول‌ها بگوید پروتئین مضر هانتینگتین را تولید نکنند **مشاهده ای** مطالعه‌ای که در آن اندازه‌گیری‌ها در داوطلبان انسانی انجام می‌شود، اما هیچ دارو یا درمان آزمایشی داده نشده است

---

© HDBuzz 2011-2024. اشتراک‌گذاری محتوای HDBuzz تحت Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License رایگان است.

HDBuzz منبع توصیه‌های پزشکی نیست. برای اطلاعات بیشتر [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net) را ویزیت کنید در تاریخ 16 ژانویه 2024 ایجاد شده است — از <https://fa.hdbuzz.net/056> دانلود شده است