

Actualités à propos de la recherche sur la maladie de Huntington. Expliqué simplement. Écrit par des scientifiques. Pour la communauté mondiale HD.

La maladie de Huntington est elle deux fois plus courante que nos estimation?



De nouvelles données suggèrent que deux fois plus de personnes développent les symptômes de la maladie de Huntington

Par Dr Ed Wild le 12 juillet 2011

Edité par Dr Jeff Carroll; Traduit par Nicolas Casadei

Initialement publié le 27 novembre 2010

Dans un article publiée dans la revue médical The Lancet, Sir Michael Rawlins explique que nos estimations du nombre de patients atteints de la MH est probablement sous estimée. Que cela signifie-t-il, et quel est la contribution à la communauté mais aussi à la recherche de nouveaux traitements?

Deux fois plus de patients que prévu?

La prévalence est un outil qui permet aux scientifiques et aux statisticiens de décrire combien de personnes développe une maladie particulière à un moment donné.

Depuis longtemps, la prévalence de la MH était estimée à 4 - 10 pour 100 000 habitants. Cela signifie par exemple que pour l'Angleterre et le Pays de Galles, où la population combinée est de 53 millions d'habitants, qu'entre 2120 et 5300 personnes développent la MH.

Mais les chiffres révélés par Sir Rawlins et l'Association "Huntington's Disease Association of England and Wales" (HDA) montrent que 6702 personnes sont actuellement soignées pour les symptômes de la MH. Même si ce nombre représente tous les patients en Angleterre et au Pays de Galles, il signifie que la prévalence serait de 12,4 pour 100.000 - c'est à dire un nombre plus élevé que la limite supérieure de la fourchette précédemment acceptée.

En réalité, il est probable que cette nouvelle prévalence soit encore sous-estimée. En effet, certaines zones ne sont pas couverts par les services de la HDA, et donc beaucoup de personnes vivant avec la MH n'ont jamais été déclaré à la HDA.

Nous pouvons alors penser que cette sous-estimation est probablement mondial, et non pas seulement spécifique au Royaume-Uni.



Par rapport aux prédictions, il y aurait deux fois plus de personnes vivant avec des symptômes de la MH, et peut-être même plus!

Pourquoi les anciens chiffres sont ils faux?

Rawlins suggère un certain nombre de raisons expliquant pourquoi les chiffres de la prévalence sont erronés.

Tout d'abord, la plupart des études qui ont conduit aux chiffres de la prévalence ont été réalisées il y a longtemps, et la plupart avant même le test génétique pour la MH (disponible en 1993). À cette époque, il existait une incertitude ou un retard avant de réaliser un diagnostic précis. Mais aujourd'hui, le test génétique permet aux médecins de diagnostiquer de la MH plus tôt, mais aussi de diagnostiquer les personnes développant des formes inhabituelles de la maladie qui auparavant n'auraient pu être diagnostiqués.

De plus, une stigmatisation a longtemps entouré les patients atteints de la maladie de Huntington, provoquant chez les familles de patient une volonté de cacher la maladie. Ils existent de nombreux cas de familles dont un parent a développé la MH mais qui n'ont jamais été mentionnés. De même, un grand nombre de patients après avoir été diagnostiqué pour la MH, l'ont gardé secret envers leurs proches, les médecins et les assureurs, empêchant la mention MH comme cause officielle du décès.

Il existe plusieurs raisons qui expliquent un tel secret entouré de la MH, mais au fil des années ce secret a empêché le décompte précis du nombre de personnes touchées par la MH, l'un des travaux de bases des chercheurs.

Si le chiffre doit être actualisé, il est urgent de trouver de nouvelles méthodes capables de surmonter les problèmes de comptage. Cette tâche ne sera pas facile, mais Rawlins, en collaboration avec des statisticiens et cliniciens tentent de mettre en place cette étude.

L'article de Rawlins a déclenché un certain nombre de réactions dans la littérature scientifique. Un groupe de chercheurs australiens dirigée par Clément Loy, a même souligné une autre raison possible de la sous-estimation: l'essor démographique du "baby boom", qui explique pourquoi de nos jours il y aurait plus de personnes touchées par la MH.

Patrick Morrison, travaillant à Belfast et qui a travaillé sur le chiffre de prévalence original, a fait remarquer que grâce à l'amélioration des symptômes et des soins cliniques, les patients vivent plus longtemps qu'auparavant, ce qui a aussi contribué probablement à l'augmentation de la prévalence. Son analyse de données actuelle suggèrent une prévalence au Royaume-Uni de 14-16 pour 100 000 - soit environ deux fois les chiffres actuels, comme Rawlins l'avait suspectée.

Pourquoi tant d'intérêt concernant la prévalence?



Des centaines de membres des familles de patients touchés par la MH ont participé à un rassemblement à Londres en Juin 2010, afin de manifester les besoins des patients, mais aussi de réviser les chiffres de la prévalence.

La révision du nombre de patients est important car ces chiffres de prévalence sont un outil utilisés par les gouvernements, les organisations de santé, et les organismes de financement de la recherche, pour décider les budgets. Si la prévalence de la MH est plus élevé qu'on ne le pensait, il est probable que les organisations ont reçu moins d'argent pour la MH qu'elles auraient dû recevoir.

Mais comme Rawlins le souligne, la MH n'affecte pas seulement les personnes développant des symptômes. Et on estime que pour chaque personne présentant des symptômes, il existe 5 personnes à risque.

Un appel à l'action

La publication de cet article a coïncidé avec le lancement d'un groupe parlementaire sur la MH - un groupe de politiciens britanniques, conseillé par des experts, et qui se sont engagés à éradiquer la stigmatisation afin de promouvoir la recherche et les soins. Le lancement a été accompagné par un rassemblement de masse des familles de personne touchées par la MH à la Maison du Parlement, sous le slogan 'Hidden no more' (plus jamais caché):

<http://hiddennomore.co.uk> - reflétant le désir de supprimer les stigmatisations autour de la MH, et en commençant par un meilleur référencement.

L'auteur est membre du comité consultatif du parlement anglais (APPG) sur la MH. Pour plus d'informations sur notre politique d'information voir notre FAQ ...

Glossaire

Prévalence Estimation du nombre de personnes atteintes par une maladie

© HDBuzz 2011-2017. Le contenu de HDBuzz est libre d'être partagé, sous la licence Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz n'est pas une source de conseils médicaux. Pour plus d'informations, visitez le site web [site_address hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Cré le 25 juillet 2017 — Téléchargé à partir de <https://fr.hdbuzz.net/006>