

Une nouvelle ère pour HDBuzz

Depuis 14 ans ,HDBuzz a donné des informations vraies sur la recherche et les essais dans la maladie de Huntington .Vu la démission de nos chers Ed et Jeff ,Rachel , Sarah et Leora vont reprendre le flambeau de HDBuzz is



Par Dr Sarah Hernandez, Dr Leora Fox et Dr Rachel Harding

11 mai 2024 | Edité par Dr Leora Fox et Dr Rachel Harding

Traduit par Pr Christine Verellen-Dumoulin | Initialement publié le 1 mai 2024

HDBuzz s'efforce d'être une source d'information honnête et neutre afin que les familles touchées par la maladie de Huntington (HD) puissent se diriger vers des comptes rendus ,fiables , non biaisés de la recherche et des nouvelles concernant les essais cliniques. Nous avons l'honneur d'être devenu une ressource mondiale pour la communauté HD avec les années (14!) et nous nous réjouissons déjà de continuer selon la mission originale de HDBuzz en entrant dans une nouvelle ère. Continuez à lire pour en apprendre plus sur les nouveaux éditeurs-en-chef et nos plans de transition .

Le besoin d'information

Alors que nous savons que c'est difficile à imaginer , il y avait un monde avant Google. Dans ces temps anciens, l'information était difficile à obtenir. C'était particulièrement vrai pour HD.



Hier et aujourd'hui: Ed et Jeff en 2011 lors d'une de leurs premières présentations de HDBuzz (gauche)et plus tard en 2023 lors d'une présentation au congrès HDSA(droite)

Souvent, ce que les gens savaient sur HD était limité tout au plus à un petit paragraphe dans un livre , signalant simplement que HD était une maladie qui se transmettait de génération en génération et qu'ils avaient une risque de 50% de l'hériter si leur parent était atteint .Ce tableau succin était particulièrement décourageant pour les familles HD en recherche d'information. Chercher des réponses. Se demander quelle recherche était faite pour trouver un traitement pour cette maladie dévastatrice .

L'arrivée massive d'internet a changé la façon dont l'information a été partagée. Elle a permis un plus grand accès à la recherche de pointe. Elle a fourni une plateforme qui peut être utilisée pour partager l'information d'un coin du monde à un autre-de la table de laboratoire aux familles HD . Mais ce que l'on pouvait en tirer était souvent difficile à trouver , rempli de jargon ,et semé d'informations fausses .

L'arrivée de HDBuzz

«Après 4 ans de participation de Rachel, Sarah, et Leora à l'équipe HDBuzz, Ed et Jeff passent officiellement le flambeau et deviennent émérites. »

Deux chercheurs HD ont vu le fossé existant entre le fait d'obtenir une information précise des chercheurs et les gens les plus intéressés par les mises à jour au sujet de HD-les familles HD. En 2010, les Drs. Ed Wild et Jeff Carroll ont créé HDBuzz pour disséminer rapidement des informations de grande qualité concernant la recherche sur HD à la communauté mondiale , écrites en langage simple et accessible , par des cliniciens et scientifiques HD.

HDBuzz s'est engagé entièrement à être impartial dans ses rapports

- Nous n'acceptons des fonds d'aucune compagnie pharmaceutique ni d'organisation investie dans un traitement ou une technologie spécifique
- Aucune organisation de financement n'a de contrôle éditorial sur le contenu de HDBuzz
- Des conseillers externes indépendants donnent leur avis sur le contenu pour s'assurer qu'il est impartial ,scientifiquement exact et compréhensible
- Tous nos auteurs font des déclarations de transparence où ils examinent s'ils ont contribué au nouveau contenu pour s'assurer que tout possible conflit d'intérêt soit clairement déclaré .



Rachel, Sarah et Leora vous ont apporté du contenu dans HDBuzz depuis 2020 et elles sont enthousiastes de reprendre le flambeau comme nouvelles Editrices en Chef pour continuer la mission de HDBuzz

Nouveaux Editeurs d'HDBuzz

Comme Ed et Jeff progressent dans leurs carrières , leur recherche et leurs responsabilités de consultance augmentent .Ceci leur laisse moins de temps pour assumer la mission vitale d'HDBuzz. Pour permettre au familles HD de continuer à compter sur HDBuzz comme une source fiable pour les nouvelles sur HD , l'équipe s'est étoffée.

En 2020, une décennie après la création de HDBuzz , Ed et Jeff s'adjoignent 3 nouveaux éditeurs: Dr Rachel Harding, Dr Sarah Hernandez an Dr Leora Fox .Si vous avez lu les articles de HDBuzz ces 4 dernières années , vous avez probablement vu ces noms en ligne.

«En tant que nouveaux éditeurs en chef de HDBuzz, nous remercions très chaleureusement et très cordialement Ed et Jeff pour ce qu'ils ont créé avec HDBuzz . »

Quatre ans après la participation de Rachel, Sarah et Leora à l'équipe HDBuzz, Ed et Jeff passent officiellement le relais et se retirent avec un statut d'émérite.Ceci leur permettra de cibler leurs efforts sur la recherche et le soin HD, progressant dans des idées prometteuses et des traitements expérimentaux pour HD orientés vers la clinique et en donnant à la nouvelle équipe l'occasion de faire croître et développer HDBuzz encore plus.

Rencontrez vos “nouvelles ” Editrices -en - Chef

Comme les nouvelles éditrices en chef de HDBuzz , nous donnons notre plus chaleureux , notre plus cordial merci à Ed et Jeff pour ce qu'ils ont réalisé avec HDBuzz . Vous avez créé pour la communauté une ressource inestimable qui a façonné la manière dont les familles HD reçoivent les nouvelles concernant les recherches et les essais en cours .Nous avons hâte de continuer votre mission lorsque que nous serons les garants de HDBuzz le futur !

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt [Pour plus d'informations sur notre politique d'information voir notre FAQ ...](#)

© HDBuzz 2011-2025. 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](https://fr.hdbuzz.net)

Cré le 18 février 2025 — Téléchargé à partir de <https://fr.hdbuzz.net/364>