

COVID-19疫情对亨廷顿舞蹈症患者家庭和HD疾病科研意味着什么？

COVID-19疫情对亨廷顿舞蹈症患者家庭和HD疾病科研意味着什么？



Dr Sarah Hernandez 和 **Professor Ed Wild** 撰写 | 2020年4月07日

Dr Rachel Harding 编辑 | **Xi Cao** 译制 | 最早发布于2020年4月06日

C OVID-19是2019冠状病毒的简称，引发了一场世界级的风暴——出现了大面积的感染，商店里出现了抢货囤货，许多人需要待在家里隔离。但在这场疯狂风暴的背后，世界各地的科学家一直在不懈努力，以前所未有的速度推进科研，希望能够了解病毒并开发治疗手段或疫苗。今天我们来讨论一下目前的情况对HD患者社群的影响，以及COVID-19疫情的爆发对于HD研究意味着什么。

COVID-19这个病毒对HD患者和家庭意味着什么？

对于HD社群来说，目前一个迫切的问题是：HD患者是不是比普通人更容易感染这个病毒？这个问题的答案是不一定。就这个疾病本身而言，有导致HD的基因突变并不会让你比普通人容易感染这个病毒。

然而，HD患者的一些其它症状和情况，可能会导致他们更容易受到COVID-19病毒的感染。这些可能是常见的情况比如说有哮喘或者经常抽烟。那么对于HD患者，比较常见的吞咽困难或者肺部感染这些症状，包括患者判断能力的丧失，也可能让病毒给患者带来更大的风险。



保持安全和健康，每个人都应该经常洗手，对物品表面进行消毒、保持社交安全距离。

全球的HD组织也给出了一些相应的建议，可以点击链接访问：

• <https://www.hda.org.uk/getting-help/covid-19-information-advice>

• <https://hdsa.org/wp-content/uploads/2020/03/COVID-Statement-3-18-20-final.pdf>

• <https://www.huntingtonsociety.ca/novel-coronavirus-covid-19-and-huntington-disease-what-you-should-know/>

为了继续保持安全和健康，我们都应该继续做世卫组织WHO建议的事情——经常用热水洗手20秒，用消毒剂清洁物品表面，保持安全社交距离。保持安全社交距离意味着只与你的家庭成员接触，只出去做一些基本的事情，比如基本的工作，去商店买日用品等等。需要警惕COVID-19的症状，这些症状包括发烧、干咳、呼吸短促和疲劳感。

“就这个疾病本身而言，有导致HD的基因突变并不会让你比普通人容易感染这个病毒。然而，HD患者的一些其它症状和情况，可能会导致他们更容易受到COVID-19病毒的感染。”

一些高风险的HD患者可能需要采取更严格的隔离措施。如果你有担心的话，你应该向HD患者组织和医生寻求建议。

COVID-19病毒疫情对HD科研意味着什么？

许多通常整天呆在实验室研究HD的科学家们，现在由于安全的原因被要求呆在家里、保持安全社交距离。这意味着，在这次大流行期间，与HD相关的研究将在这一段短暂的时间内开始变慢。科研人员面临的一个挑战是确保实验室里的珍贵样本的安全，对于一些不得不暂停的实验，采取相应的措施来确保疫情过后试验还是可以重新启动。

虽然现在HD研究人员不能每天都去实验室，但他们仍然在努力对抗这种疾病。他们可能没有在实验室里做实验，但他们正在阅读更多的研究、钻研下一步的科研工作，整合研究数据去更好地认识HD，写HD的科研文章向世界传播这些资讯。实验室里现在可能是一片安静，然而研究人员还是在各显神通、推进HD的科研工作。

COVID-19病毒疫情对HD临床试验会有哪些影响呢？

为了应对疫情，很多国家的整个医疗保健体系的重点转向为感染病毒的患者的人提供护理，很多医生和护士也从研究工作转向疫情期间的一线护理，这对HD的临床试验的影响是不可避免的。然而，所有人都在尽他们最大的能力，努力把这些影响降到最低，继续开展HD临床试验。

在现实中，我们会看到疫情对不同的HD试验中心和不同的HD临床试验产生的影响也是不同的。一些试验中心可能会继续招募新患者，而许多试验中心将被迫暂停招募新参与者，并将重点放在继续照料已经参与的患者、接着给他们用药。许多中心可能会将试验中的随访改成电话随访，或推迟访问，直到疫情过去。



在很短的时间内，来自世界各地的科学家就已经联合起来研究这种病毒，并分享他们的发现，来造福所有人。关于COVID-19病毒的科学出版物数量每周都在增加。这些你都可以在LitCovid找到。

关于哪些临床试验活动可以开展，这些决策在很大程度上取决于当地的政策，包括医院政策以及地方政策和国家医疗管理机构的政策。试验赞助商（包括Wave、罗氏和UniQure等公司）负责资助、支持和组织试验。到目前为止，所有试验赞助商都表示，尽管疫情在全世界的传播可能造成临床的中断，他们将继续努力运行并且完成这些临床试验。

当然也可能需要在疫情过去后，对这些临床试验做出一些修改，来补偿这些意外中断的导致的影响。比如说，可以给现有的参与患者更长的治疗时间，或者招募更多的患者参与来弥补错失的这段时间。之后，像FDA美国药监局这样的监管机构可能需要更灵活地考虑疫情导致的缺失的试验数据。由于我们还没有办法确定这次疫情会持续多久，所以目前也很难去更具体地说，但是这些杰出的临床试验团队现在正全力以赴，来让这些试验继续运转。

阴霾里的一线曙光？

科学、研究，和以科学为基础而不是迷信为基础的公共政策，是让人类度过这场危机的关键。这项挑战已经在某些方面，从根本上改变了科学研究的方向，当疫情过去，这一切可能会为科学研究带来益处。

在很短的时间内，来自世界各地的科学家就已经联合起来研究这种病毒，并分享他们的发现，来造福所有人。关于COVID-19病毒的科学出版物数量每周都在增加。

“虽然现在HD研究人员不能每天都去实验室，但他们仍然在努力对抗这种疾病。”

为了加快对COVID-19的研究步伐，几乎所有相关的科学文献都是开放获取，这意味着目前每个人都可以免费获取这些研究。你可以在LitCovid上看到，为了理解和对抗COVID-19科研人员做了多少工作：<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/research/coronavirus>。

通过研究，我们已经积累了很多关于这种病毒的知识。我们知道它可以在人和人之间传播，通过直接接触感染病毒，或者飞沫传染，比如打喷嚏或咳嗽这种类似于流感的传播方式。然而，COVID-19病毒在很多方面不同于流感，它更致命，我们目前还没有针对它的疫苗，而且它是一种新病毒，所以我们还有很多要学习的地方。

接触了这种病毒后可能需要14天才能出现COVID-19的症状，这也是许多医生建议隔离14天的原因。然而，我们现在了解到一部分叫做无症状感染者。也就是他们没有出现任何症状，但确实携带病毒，并且可以将病毒传染给其他人。事实上，无症状感染者的比例可能高达20%至30%！这就是为什么尽量保持社交安全距离和呆在家里这两点对于不传播病毒至关重要的原因——如果没有大范围的病毒检测措施，我们就无法确切谁感染了或没有感染病毒，因此隔离是保持安全健康的关键。

COVID-19病毒临床试验大战

HD社群的很多人已经在了解在大规模使用之前，临床试验对于确定药物的安全性和效果有多重要这一点上有了初步的认识。这是HD患者和家庭现在直接从罗氏针对HD的全球三期临床试验中学到的东西，对于任何有潜力对抗COVID-19病毒的药物来说，这也是必须加速完成的事情。

对于COVID-19病毒，研究人员正试图将已经上市的治疗其它疾病的药物来帮助治疗COVID-19患者。因为它们已经被批准上市，已经通过了安全试验，使用起来更快。



为了尽快找到COVID-19病毒的治疗方案，科研人员正在测试一些已经通过安全测试、已经批准上市的药物

世卫组织（WHO）优先采用了4种他们认为最有潜力治疗COVID-19病毒的药物或药物组合，并建立了一项全球试验，来检测这些药物的效果，试验的名字叫SOLIDARITY（团结）——全球共同努力对抗这种病毒。

这个针对COVID-19病毒的临床试验中，第一种药物Remdesivir（瑞德西韦）是一种防止病毒复制的药物，这意味着它可以阻止病毒数量的增加。它最初是为了对抗埃博拉病毒而研发的，目前也显示治疗COVID-19的潜力。其次是在美国最受关注的对抗COVID-19病毒的药物，羟氯喹。虽然有些人对这种药物仍抱着非常乐观的态度，但它有局限性，也需要进一步的检验。第三种药物是利托那韦和洛匹那韦的联合用药，已被批准用于治疗艾滋病毒感染。最后一种药物是利托那韦和洛匹那韦加 β 干扰素的相同组合。 β -干扰素有助于调节炎症，用于治疗一种不同的病毒性疾病MERS（中东呼吸综合征）。

一切都会过去的

这种病毒无疑给世界各地都带来了非常紧张和可怕的时刻，但塞翁失马焉知非福。这种流行病最终会消失，而我们人类仍将有一线希望。在这段非常时期，在家办公的同时，我们可以享受在家里和家人的亲密时光。随着全球研究界齐心协力为打败病毒这个共同目标而奋斗，科学也在以空前的速度向前进步。另外，全世界的猫猫和狗狗们都会因为主子每天晚上都跟自己一起呆在家里而高兴，这也是个小福利吧。在疫情期间，请做好保护措施，因为这一切也终究会过去。

Wild博士是罗氏、武田制药和Triplet Therapeutics三家药企的咨询顾问，其他作者没有利益冲突。想了解更多关于本站公开制度的信息，请看常见问题解答。

HDBuzz2011-2025. HDBuzz内容在创作共享许可证下免费共享。

HDBuzz不提供医疗建议。 了解更多请访问hdbuzz.net

于2025年5月15日打印 — 从<https://zh.hdbuzz.net/284>下载