



Helpen Sie mit bei dieser weltweiten Bemühung, die HK-Forschung zu beschleunigen und zu verbessern!

Weitere Informationen erhalten Sie von Ihrem behandelnden Arzt oder unter www.enroll-hd.org

Wo kann ich weitere Informationen zu Enroll-HD erhalten?

Wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt oder besuchen Sie uns unter www.enroll-hd.org



Eine weltweite Beobachtungsstudie
Für Familien mit der

Huntington-Krankheit

**Haben Sie die Huntington-Krankheit (HK)?
Sind Sie mit jemandem verwandt, der von der HK betroffen ist?**

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt nach der Teilnahme an Enroll-HD, einer weltweiten Beobachtungsstudie für Familien mit der HK. Wir sammeln Daten von Familien, die von der HK betroffen sind, um unser Verständnis und die Behandlungsmöglichkeiten der HK zu verbessern. Im Rahmen dieser Studie erhalten Teilnehmer keine potentiellen oder invasiven Therapien.

Warum sollte ich teilnehmen?

- Machen Sie bei der weltweiten Suche nach wirksamen Behandlungsmöglichkeiten für die HK mit. Studienteilnehmer kommen aus: Nordamerika, Lateinamerika, Europa, Asien und Australien/Neuseeland.
- Sie können Informationen über bevorstehende Beobachtungs- und Medikamentenstudien sowie über mögliche Therapien erhalten.
- Bringen Sie sich ein – helfen Sie beim Voranbringen der HK-Forschung mit.

Wer kann teilnehmen?

Jedes Familienmitglied von HK-Erkrankten kann teilnehmen. Hierzu gehören:

- Personen, die wissen, dass sie Träger der HK-Genmutation sind, unabhängig davon, ob die Krankheit ausgebrochen ist
- Personen mit einem Erkrankungsrisiko (die sich keinem genetischen Test unterzogen haben)
- Personen, bei denen die HK in der Familie aufgetreten ist, die aber wissen, dass sie nicht von der HK-Genmutation betroffen sind
- Ehepartner oder Lebensgefährten (keine Blutsverwandten) deren Angehörige von der HK betroffen sind

Personen unter 18 Jahren mit klinisch diagnostizierten Merkmalen der juvenilen Form der HK können mit Zustimmung der Eltern in die Studie aufgenommen werden.

Wie lange wird die Studie dauern?

Enroll-HD ist eine zeitlich unbegrenzt fortlaufende Studie, das heißt, es gibt keinen festgelegten Abschlusszeitpunkt, aber Sie können jederzeit ausscheiden, wenn Sie das wünschen. Sie werden einmal im Jahr zu einem Besuchstermin eingeladen.

Was passiert bei den Studienbesuchen?

Bei jedem Studienbesuch wird eine Reihe von Bewegungs- und Verhaltenstests durchgeführt. Des Weiteren sollen Funktionstests zeigen, wie gut Sie Aufgaben selbstständig ausführen. Außerdem werden Ihnen Fragen gestellt, um Ihren seelischen Zustand und Ihre Lebensqualität beurteilen zu können. Und wenn Sie das möchten, können Sie bei jedem Besuch eine kleine Menge Blut spenden, um dem Studienteam bei Folgendem zu helfen:

- Zu verstehen, warum und wann bestimmte Symptome auftreten
- Um Möglichkeiten zur Entwicklung neuer, besserer Medikamente zu erkennen



Welche Sicherheitsvorkehrungen werden für Sie als Studienteilnehmer getroffen?

Zum Schutz Ihrer Privatsphäre werden Angaben wie Name, Anschrift, Telefon und weitere Daten, mit denen Sie identifiziert werden können, nicht an andere Personen, außer an das für Sie zuständige Studienteam weitergegeben. Um die Sicherheit und Vertraulichkeit Ihrer Daten zu schützen, gibt es strikte Regeln für die Durchführung von Medikamentenstudien, darunter auch für Beobachtungsstudien. Hierzu gehört, dass Ihre Daten und Proben unter einer Ihnen zugeordneten speziellen Kennzahl gespeichert werden.

Vor Ihrer Aufnahme in die Studie werden Ihnen sämtliche Fakten zur Studienteilnahme erläutert. Wenn Sie sich für die Teilnahme entscheiden, erhalten Sie zur Einwilligung eine Einverständniserklärung.

Dieses Dokument ist nicht bindend. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zurückziehen. Sie können vor dem Ausscheiden aus der Studie gebeten werden, sich zu Ihrer Sicherheit einer abschließenden Beurteilung zu unterziehen.

Wir möchten Sie bitten, vor der Teilnahme an dieser oder einer anderen Studie mit Ihren Familienangehörigen zu sprechen. Es empfiehlt sich, dass Angehörige Sie zu den Studienbesuchen begleiten, oder Sie während Ihrer Teilnahme anderweitig unterstützen.

Wo kann ich weitere Informationen zu Enroll-HD erhalten?

Wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt oder besuchen Sie uns unter www.enroll-hd.org.