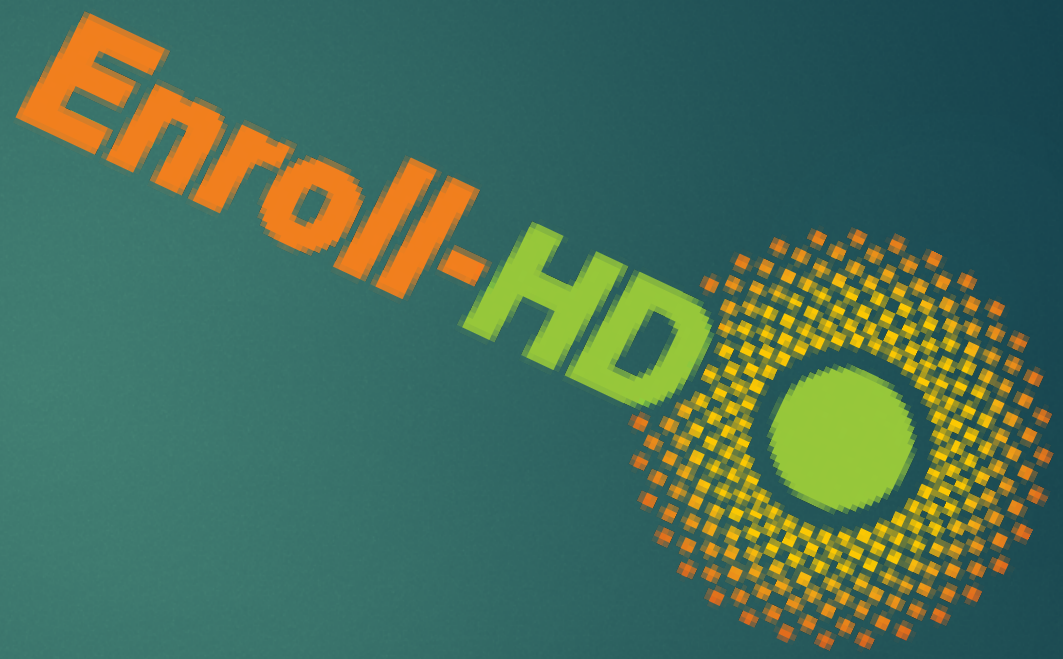
Webinar Enroll-HD

Hoe jij als gendrager belangrijk bent in het onderzoek naar Ziekte van Huntington

16-11-2020

Enroll-HD

- Wat is dat?
- Waarom ik?
- Waar kan dat?
- Wat moet ik doen?
- Wat gebeurt daarna?



Enroll-HD: wat is dat?

- HD is zeldzaam!
  - Schatting ongeveer 10 persoon met HD op 100.000
    - *Parkinson: 190 per 100.000*

Enroll-HD: wat is dat?

- Wereldwijde prospectieve observationele studie voor families waarin HD voorkomt
- Voor wie?
  - Mensen met symptomen van HD
  - Gendragers
  - Mensen die negatief getest zijn
  - Mensen die zelf niet getest zijn

  maar bij wie HD in de familie voorkomt

Enroll-HD: wat is dat?

- Wat heeft dit met behandeling te maken?
  - Hoe meer mensen meedoen, hoe meer informatie we krijgen over het beloop van de ziekte.
  - Onderzoekers met een degelijk voorstel kunnen (volledig geanonimiseerde) Enroll-HD data gebruiken voor onderzoek. Op deze manier werken veel mensen aan onderzoeken rondom HD
  - Door deelname ontstaat een grote database van mensen die wellicht geïnteresseerd zijn in toekomstige (behandel)studies. De nodige informatie is al aanwezig!

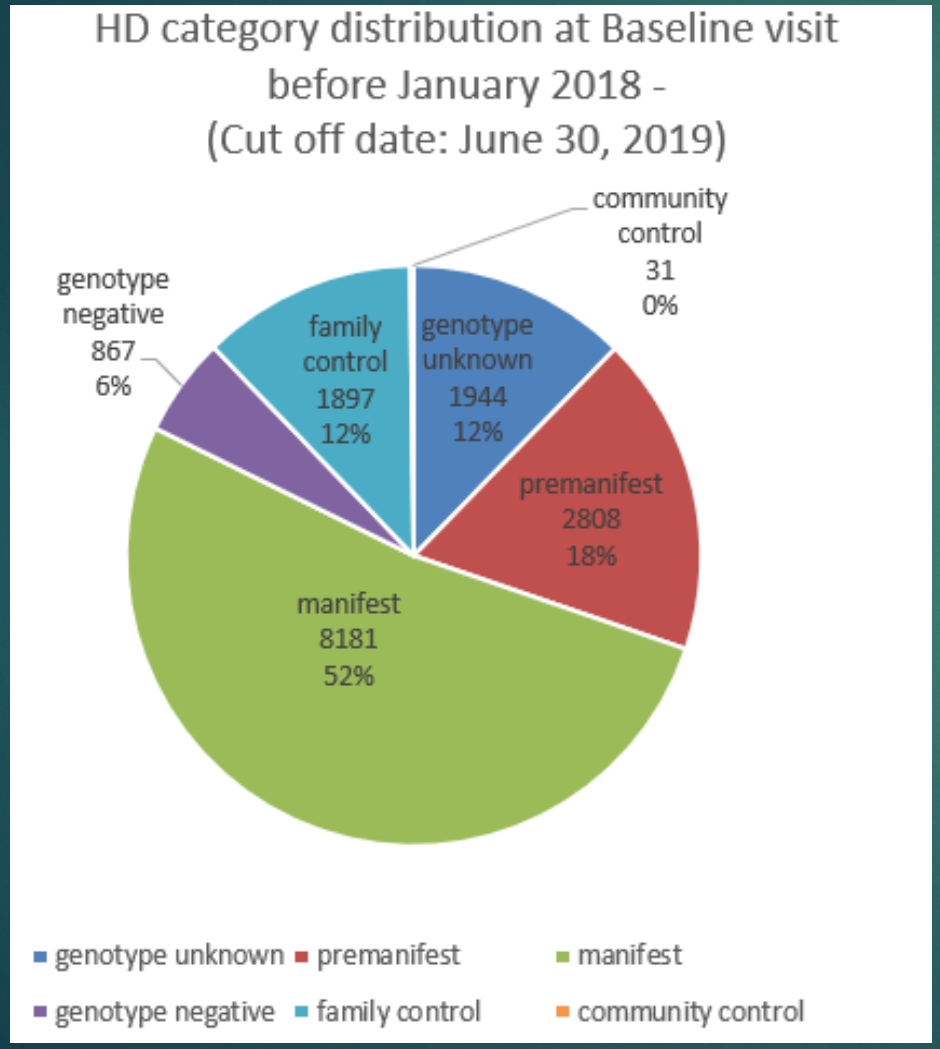
Enroll-HD: wat is dat?

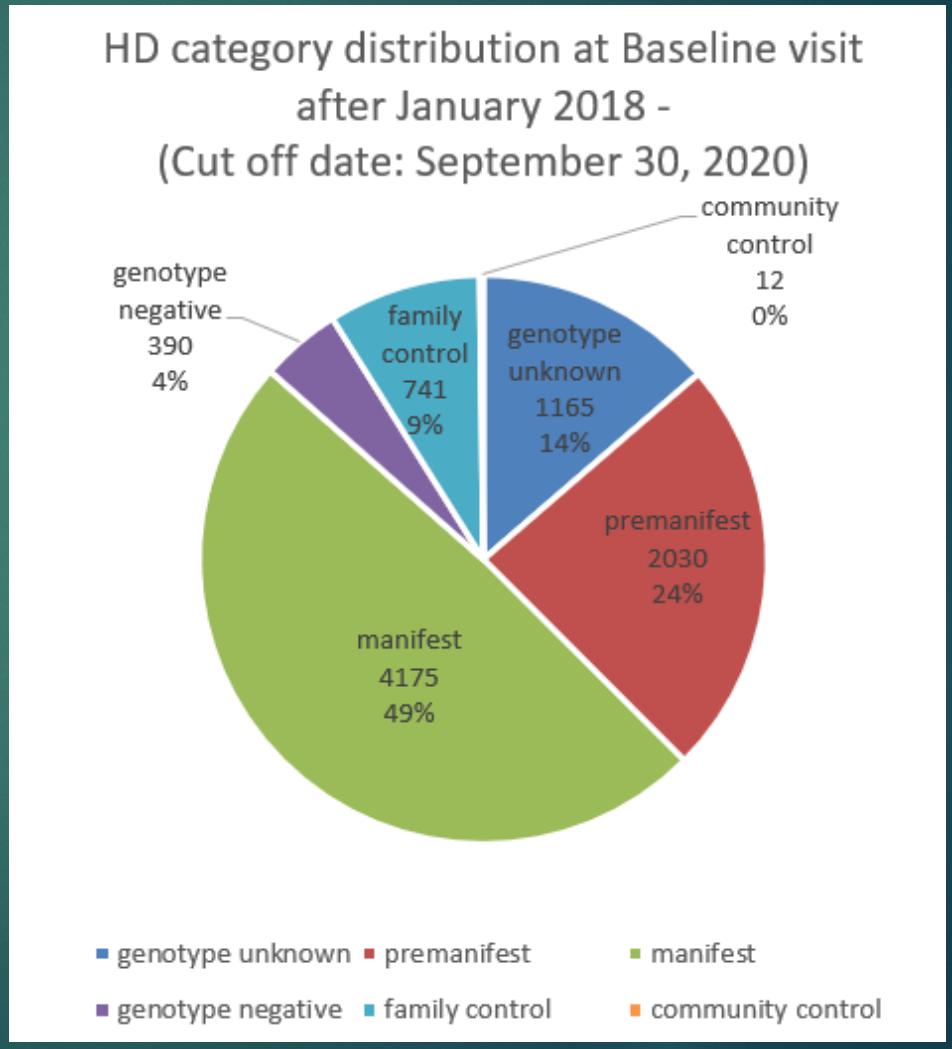
- HD beter begrijpen om behandelingen te kunnen ontwikkelen
- Zorg voor patiënten met HD verbeteren
- Design van behandelstudies verbeteren om zo snel mogelijk resultaten te krijgen

Enroll-HD: pre-symptomatisch?

- Wat is het belang van pre-symptomatische deelnemers?
  - Merendeel van Enroll-HD deelnemers zijn gendragers met symptomen
  - Gendragers zonder symptomen kunnen nieuwe inzichten geven
  - Om een volledig beloop van de ziekte in kaart te brengen

Enroll-HD: waarom ik?



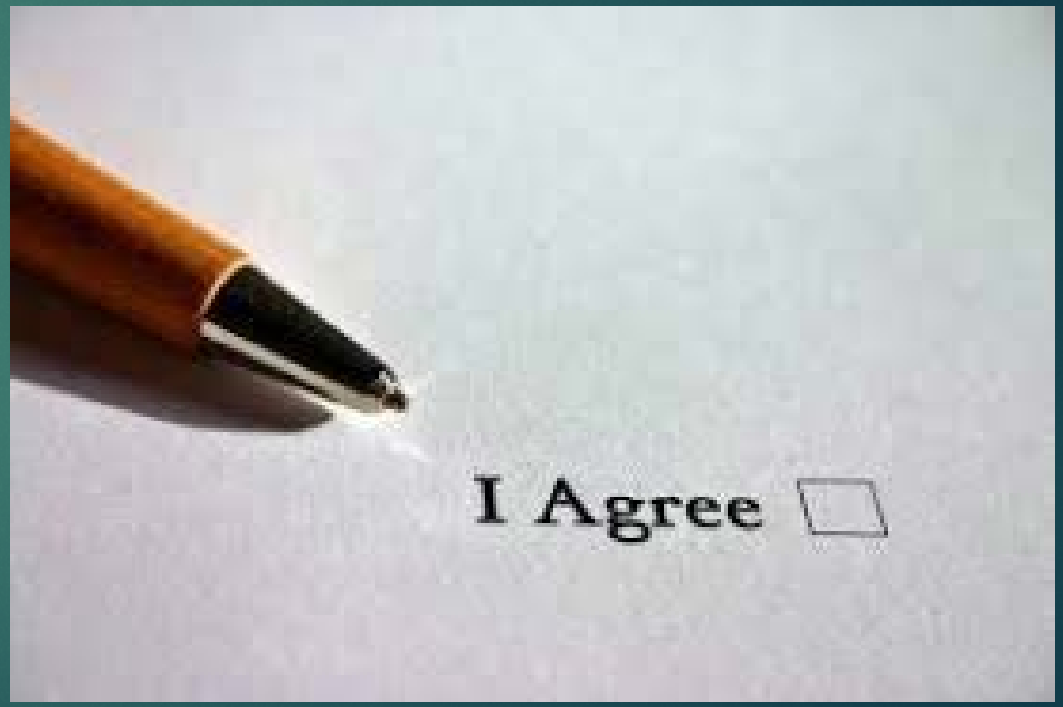


Enroll-HD: waarom ik?

- Voorbeeld: Generation HD 1 inclusie verliep snel!
- Selectie van deelnemers was efficiënt omdat ze al zo goed in beeld waren
- Toekomst van de trials?

Enroll-HD: waarom ik?

- Jij bepaalt!
  - Informed consent
  - Vrijwillige deelname
  - Je kunt op elk moment stoppen



Enroll-HD: waar kan dat?

Enroll-HD

Enroll-HD: wat moet ik doen?

- Aanmelden
- Eerste consult
- Inclusie

Enroll-HD: wat moet ik doen?

- Baseline visit

- Jaarlijkse follow-ups

Enroll-HD: wat moet ik doen?

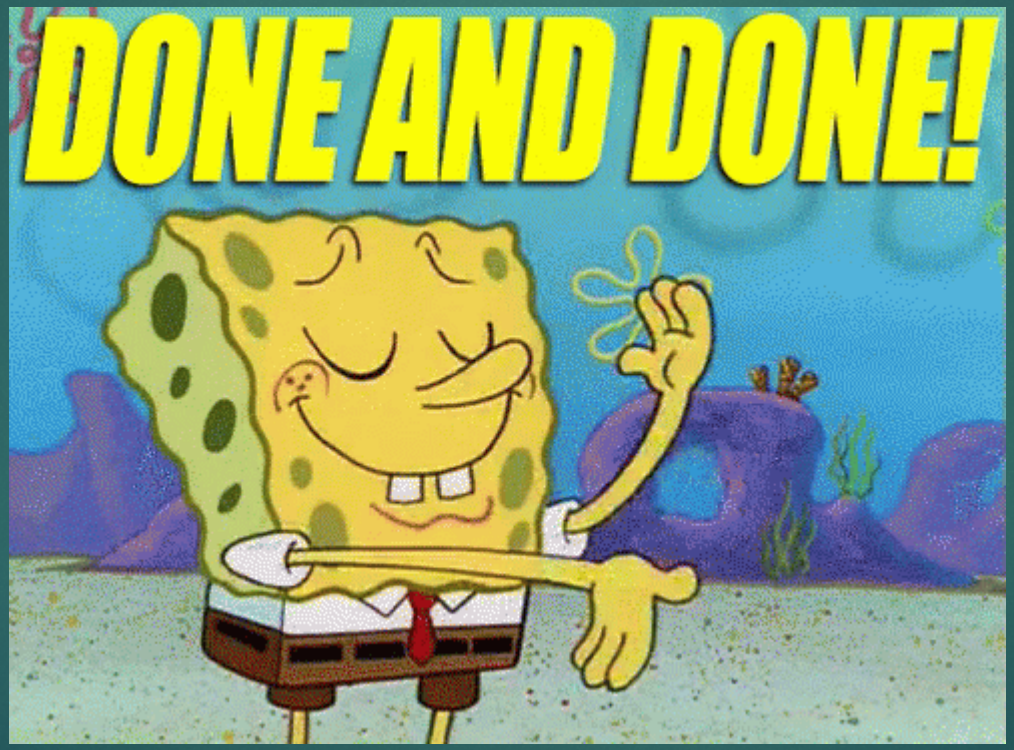
- Afspraak telefonisch ingepland

- Vragenlijsten naar huis gestuurd
  - Invloed van HD op Werk en dagelijkse activiteiten
  - Gezondheid en welzijn
  - Symptomen van angst en depressie
  - Kwaliteit van leven van een naaste

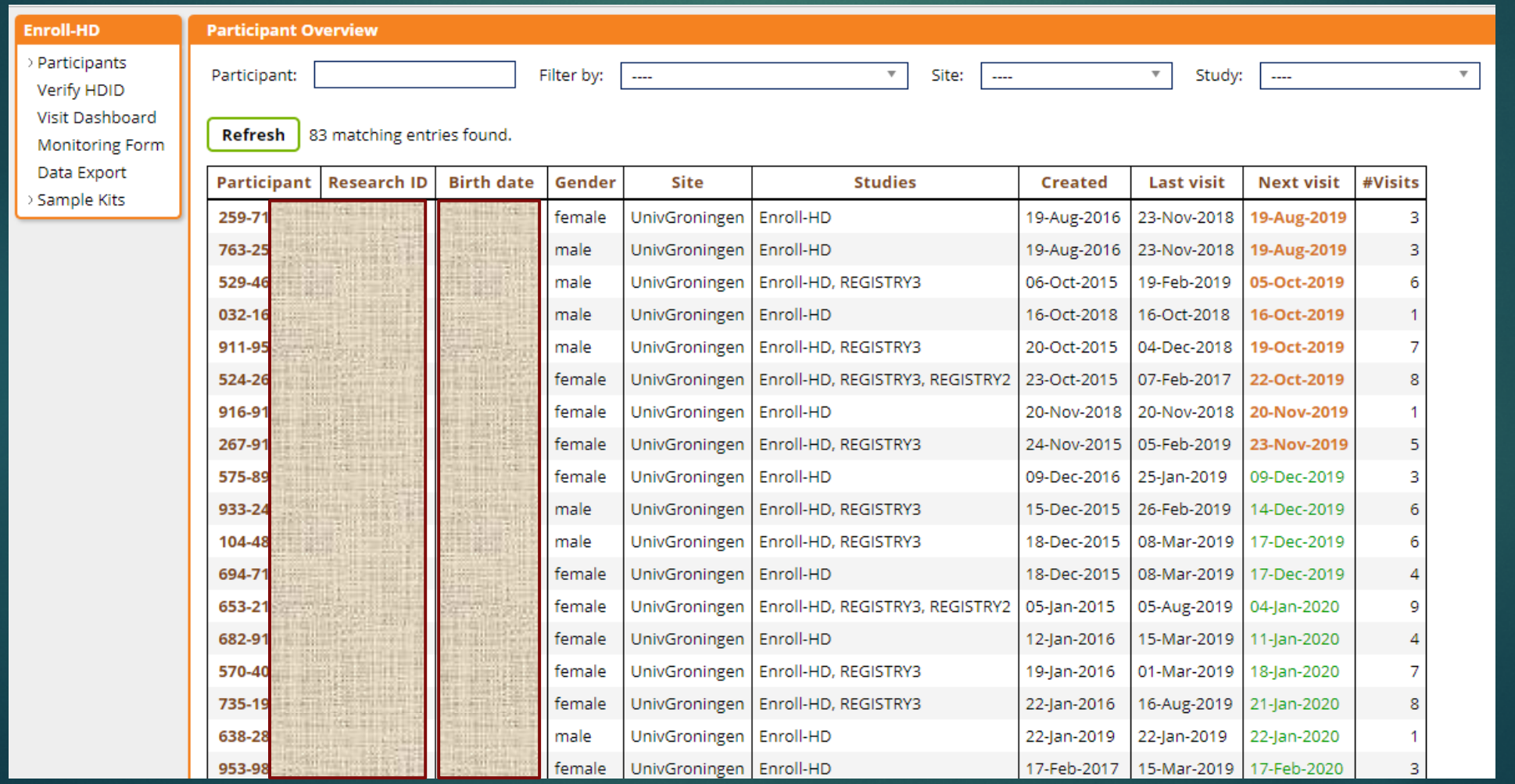
Enroll-HD: wat moet ik doen?

- Jaarlijkse follow-up
- Bezoek op de poli
  - Bloedprikken
  - Informatie updaten (veel vragen)
  - Neurologisch onderzoek
    - https://youtu.be/HzsWqlPGh_0?t=36
  - Meer vragenlijsten
    - Stemming
    - Zorg
  - Cognitieve tests
    - https://youtu.be/7dlfkxt6PRM

Dat was het!



Enroll-HD: wat gebeurt daarna?



Enroll-HD

- Participants
- Verify HDID
- Visit Dashboard
- Monitoring Form
- Data Export
- Sample Kits

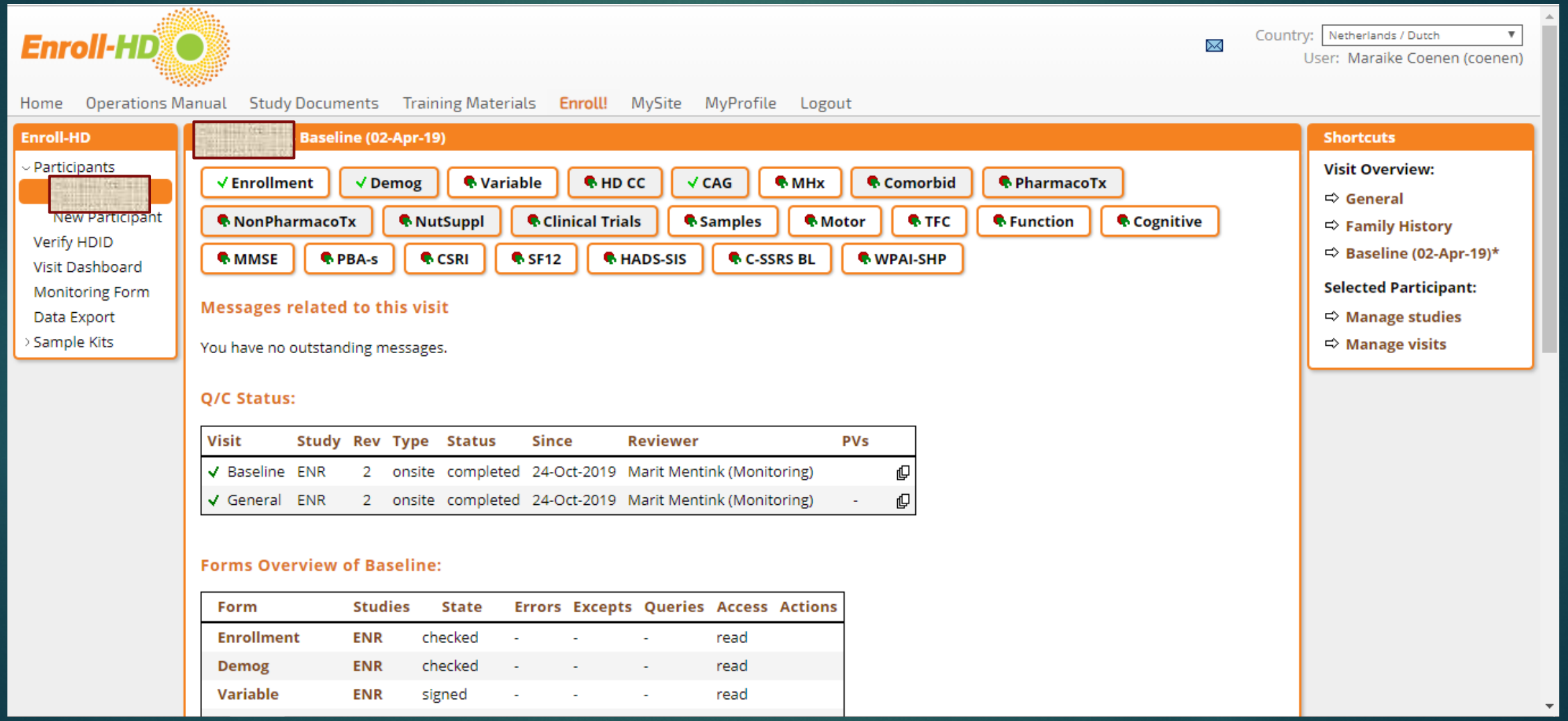
Participant Overview

Participant: | Filter by: ---- | Site: ---- | Study: ----

Refresh — 83 matching entries found.

Participant	Research ID	Birth date	Gender	Site	Studies	Created	Last visit	Next visit	#Visits
259-71			female	UnivGroningen	Enroll-HD	19-Aug-2016	23-Nov-2018	19-Aug-2019	3
763-25			male	UnivGroningen	Enroll-HD	19-Aug-2016	23-Nov-2018	19-Aug-2019	3
529-46			male	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3	06-Oct-2015	19-Feb-2019	05-Oct-2019	6
032-16			male	UnivGroningen	Enroll-HD	16-Oct-2018	16-Oct-2018	16-Oct-2019	1
911-95			male	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3	20-Oct-2015	04-Dec-2018	19-Oct-2019	7
524-26			female	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3, REGISTRY2	23-Oct-2015	07-Feb-2017	22-Oct-2019	8
916-91			female	UnivGroningen	Enroll-HD	20-Nov-2018	20-Nov-2018	20-Nov-2019	1
267-91			female	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3	24-Nov-2015	05-Feb-2019	23-Nov-2019	5
575-89			female	UnivGroningen	Enroll-HD	09-Dec-2016	25-Jan-2019	09-Dec-2019	3
933-24			male	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3	15-Dec-2015	26-Feb-2019	14-Dec-2019	6
104-48			male	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3	18-Dec-2015	08-Mar-2019	17-Dec-2019	6
694-71			female	UnivGroningen	Enroll-HD	18-Dec-2015	08-Mar-2019	17-Dec-2019	4
653-21			female	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3, REGISTRY2	05-Jan-2015	05-Aug-2019	04-Jan-2020	9
682-91			female	UnivGroningen	Enroll-HD	12-Jan-2016	15-Mar-2019	11-Jan-2020	4
570-40			female	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3	19-Jan-2016	01-Mar-2019	18-Jan-2020	7
735-19			female	UnivGroningen	Enroll-HD, REGISTRY3	22-Jan-2016	16-Aug-2019	21-Jan-2020	8
638-28			male	UnivGroningen	Enroll-HD	22-Jan-2019	22-Jan-2019	22-Jan-2020	1
953-98			female	UnivGroningen	Enroll-HD	17-Feb-2017	15-Mar-2019	17-Feb-2020	3

Enroll-HD: wat gebeurt daarna?



Take home message

- Jullie leveren een belangrijke bijdrage aan Enroll-HD
- Via Enroll-HD zitten jullie “dicht bij het vuur” en kunnen jullie snel betrokken zijn bij toekomstige (behandel)studies
- Deelname aan Enroll-HD is vrijwillig en kan op elk moment stopgezet worden (telefoontje is genoeg. Of gewoon niet meer reageren)

Meer weten?

- https://www.enroll-hd.org/
- https://www.huntington.nl/
- https://huntingtonliga.be
- https://campagneteamhuntington.nl/
- http://www.ehdn.org/nl/

- https://nl.hdbuzz.net/

  - M.a.coenen@umcg.nl

Contactgevens

Nederland

- UMCG Groningen:

  Website: https://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/Huntington/Paginas/default.aspx#

  E-mail adres: M.a.coenen@umcg.nl

  Telefoonnummer: 050-361 9727 of 050-361 2408

- LUMC Leiden:

  Website: https://www.lumc.nl/patientenzorg/ziektebeelden/huntington/contact-en-aanvullende-informatie

  E-mail adres: huntingtononderzoek@lumc.nl

  Telefoonnummer: 071-526 5442 of 071-526 1218

- UMCG Maastricht:

  Website: https://hersenenzenuwcentrum.mumc.nl/aandoeningen/huntington/huntington

  E-mail adres: expertisecentrumhuntington@mumc.nl

  Telefoonnummer: 043-387 5117

Belgie (Vlaanderen)

- UZL Leuven:

  Website: https://www.uzleuven.be/nl/ziekte-van-huntington#onderzoeken-en-diagnose

  E-mail adres: ann-julie.trippas@uzleuven.be

  Telefoonnummer: 016 34 64 51