



*Maak een verschil  
– draag bij aan een wereldwijde  
inspanning om HD-onderzoek vooruit  
te helpen*

Voor meer informatie kunt u contact  
opnemen met uw arts. U kunt ook kijken  
op [www.enroll-hd.org](http://www.enroll-hd.org)

### Waar vind ik meer informatie over Enroll-HD?

Neem contact op met uw zorgverlener of kijk op  
[www.enroll-hd.org](http://www.enroll-hd.org)



**Enroll-HD**



Een wereldwijde observationele  
studie voor families met de

## ziekte van Huntington

Heeft u de ziekte van Huntington (HD)?  
Of iemand in uw familie?

Vraag uw arts om meer informatie over deelname  
aan Enroll-HD, een wereldwijde observationele studie  
voor HD-patiënten en hun familieleden. Wij verzamelen  
gegevens van HD-families in een poging om zo ons  
begrip en de behandeling van HD te verbeteren. Aan  
dit onderzoek komen geen mogelijke behandelingen of  
ingrepen te pas.

## Waarom zou ik moeten deelnemen?

- Draag bij aan een wereldwijde inspanning om doeltreffende behandelingen te vinden voor HD. De deelnemers uit het onderzoek komen uit: Noord-Amerika, Latijns-Amerika, Europa, Azië, Australië en Nieuw-Zeeland.
- Krijg de kans om informatie te ontvangen over nieuwe observationele en klinische studies.
- Maak een verschil – help het onderzoek naar HD vooruit.

## Wie kan deelnemen?

Alle leden van HD-families kunnen deelnemen, met name:

- personen die weten dat ze het HD-gen dragen, ongeacht of ze tekenen en symptomen van de ziekte vertonen
- personen die risico lopen op het ontwikkelen van de ziekte, maar die nog geen genetische test hebben ondergaan
- personen met een familiegeschiedenis van HD die weten dat zij geen drager van het HD-gen zijn
- echtgeno(o)ten/partners (geen bloedverwanten) van familieleden met HD

Kinderen onder de 18 met klinisch vastgestelde kenmerken van juveniele HD mogen ook deelnemen aan de studie, mits zij toestemming hebben van een ouder of wettelijke voogd.

## Hoe lang duurt het onderzoek?

Enroll-HD is een open studie, wat betekent dat er geen einddatum is vastgelegd. U kunt echter te allen tijde stoppen met het onderzoek als u dat wenst. U komt één keer per jaar op bezoek voor het onderzoek.

## Wat gebeurt er tijdens de onderzoeksdag?

Bij elk bezoek ondergaat u een aantal bewegings- en gedragstesten. Verder omvat het onderzoek functionele testen om te bepalen in hoeverre u taken zelfstandig kunt uitvoeren. U krijgt ook vragen voorgelegd waarmee het onderzoeksteam uw gemoedstoestand en levenskwaliteit kan beoordelen. En als u wenst, kunt u bij elk bezoek een kleine hoeveelheid bloed geven om het onderzoeksteam te helpen bij:

- het begrijpen waar om en wanneer bepaalde symptomen optreden
- het vinden van mogelijke manieren om nieuwe, doeltreffende medicijnen te ontwikkelen



## Hoe worden de deelnemers van het onderzoek beschermd?

Om uw privacy te beschermen, worden uw naam, adres, telefoonnummer en andere gegevens waarmee u geïdentificeerd kunt worden alleen met de lokale onderzoekscoördinatoren gedeeld. Klinische onderzoeken, waaronder observationele studies, zijn aan strenge voorschriften onderworpen die uw veiligheid en de geheimhouding waarborgen. Zo worden bijvoorbeeld de gegevens en monsters die u inlevert geanonimiseerd met een speciale coderingsmethode.

Voordat u zich inschrijft krijgt u een zogeheten toestemmingsverklaring voorgelegd. In dit document staan alle feiten over deelname aan het onderzoek. Als u besluit om deel te nemen, tekent u een document waarin u uw toestemming geeft en bevestigt u dat u alles goed heeft begrepen. Dit document is niet bindend en u kunt te allen tijde - ongeacht de reden - stoppen met het onderzoek. Voordat u het onderzoek verlaat, kunnen we u eventueel vragen om een laatste veiligheidsbeoordeling te laten doen.

Wij adviseren u om met uw familieleden te praten alvorens aan dit of andere onderzoeken deel te nemen. Als u wilt, kunt u samen met uw familieleden naar de onderzoeksdag komen, zodat zij u gezelschap kunnen houden of u kunnen ondersteunen bij uw deelname. Er vooraf voor zorgen dat u op hun steun kunt rekenen, kan essentieel zijn.

## Waar vind ik meer informatie over Enroll-HD?

Neem contact op met uw arts of kijk op [www.enroll-hd.org](http://www.enroll-hd.org)