



Ogóln światowe badanie obserwacyjne rodzin osób z **chorobą Huntingtona**

Serdecznie dziękujemy za udział w badaniu obserwacyjnym dotyczącym choroby Huntingtona (HD), w którym zbierano dane kliniczne i próbki biologiczne. Przyczynił(a) się Pan(-i) do rozwoju badań zmierzających do lepszego zrozumienia charakteru choroby i udoskonalenia terapii na HD, w tym opracowania leków, które mogą opóźnić postęp choroby

Zapraszamy do kontynuacji rozpoczętych działań i wzięcia udziału w ogóln światowym badaniu obserwacyjnym Enroll-HD dla członków rodzin osób z HD. W badaniu uczestniczą rodziny z następujących regionów/krajów:



Dokonaj zmiany mającej znaczenie dla całego świata

Aby uzyskać więcej informacji
proszę skontaktować się ze swoim lekarzem lub wejść na stronę www.enroll-hd.org

Co należy zrobić, aby wziąć udział w badaniu:

- poinformować personel swojego ośrodka o zainteresowaniu udziałem w badaniu Enroll-HD
- wyrazić zgodę na udział w badaniu

Czas trwania badania

Badanie Enroll-HD jest badaniem bezterminowym, nie ma określonego ostatecznego terminu jego zakończenia, jednak można się z niego w każdej chwili wycofać. Uczestnicy będą odbywali jedną wizytę rocznie.

Procedury badania

Podczas każdej wizyty uczestnicy przejdą serię badań ruchów i testów behawioralnych. Testy funkcjonalne przeprowadzane będą w celu określenia jakości samodzielnego wykonywania przez uczestnika pewnych zadań. Uczestnicy odpowiedzą również na pytania oceniające ich stan emocjonalny i jakość życia. W czasie każdej wizyty ochotnicy będą mogli oddać małą ilość krwi, aby pomóc lekarzom:

- zrozumieć dlaczego i kiedy pojawiają się pewne objawy
- określić możliwości opracowywania nowych i skutecznych leków

Enroll-HD nie jest badaniem klinicznym i nie są w nim testowane ewentualne nowe metody leczenia. Jednak biorąc w nim udział można uzyskać informacje o nadchodzących badaniach klinicznych.

Zachowanie poufności danych pacjenta

Aby zapewnić ochronę prywatności, dane takie jak imię i nazwisko, adres, numer telefonu i inne informacje identyfikujące pacjentów nie będą ujawniane nikomu poza lokalnymi koordynatorami badania.



Motywacja do wytrwania

Kiedy będzie Pan(i) zastanawiał(a) się, czy warto uczestniczyć w badaniu Enroll-HD, proszę wziąć pod uwagę następujące kwestie:

- Uczestnicząc w badaniu przystępuje Pan(i) do ogólnościatowej społeczności starającej się znaleźć skuteczne metody leczenia na HD.
- Jest Pan(i) objęty(-a) opieką i wsparciem zespołu Enroll-HD.
- Nie jest Pan(i) sam(a).
- Będzie Pan(i) mógł(mogła) uzyskać więcej informacji na temat HD i potencjalnych nowych sposobów leczenia.

Aby uzyskać więcej informacji

proszę skontaktować się ze swoim lekarzem lub wejść na stronę www.enroll-hd.org