



Eine weltweite Beobachtungsstudie
für Familien mit der **Huntington-Krankheit**

Wir danken Ihnen sehr für Ihre bisherige Teilnahme an der 'REGISTRY'-Studie. Durch Ihre Mithilfe konnte die Erforschung der Huntington-Krankheit (HK) weiter vorangetrieben werden. Notwendige Schritte auf dem Weg zu einem tieferen Verständnis der HK konnten gegangen werden, insbesondere für die Entwicklung von Medikamenten, die Hoffnung geben, das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen zu können.

Wir möchten Sie darum bitten, unsere HK-Forschung weiterhin zu unterstützen, das Begonnene fortzusetzen und an Enroll-HD, einer weltweiten Beobachtungsstudie für Familien mit der HK teilzunehmen. Familien aus den folgenden Regionen werden an der Enroll-HD-Studie teilnehmen:



**Helfen 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

Wie Sie teilnehmen können

- Teilen Sie Ihrem Enroll-HD-Studienzentrum mit, dass Sie an Enroll-HD interessiert sind
- Geben Sie Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Enroll-HD-Studie

Studiendauer

Enroll-HD ist als eine zeitlich unbegrenzte, fortlaufende Studie angelegt, das heißt, es gibt zum gegenwärtigen Zeitpunkt kein festgelegtes Studienende. Sie können jedoch jederzeit ausscheiden, wenn Sie das wünschen.

Studienverfahren

Bei jedem Studienbesuch werden Sie umfassend untersucht. Ihr körperlicher Zustand (z.B. Ihre Kontrolle über Ihre Bewegungen), Ihre seelische Verfassung, Ihre Stimmung und Ihre Lebensqualität werden beurteilt. Weiter wird geklärt, wie gut Sie mit Denksportaufgaben und den Anforderungen des täglichen Lebens klarkommen, welche Behandlungen Sie gegenwärtig erhalten und welche weiteren gesundheitlichen Probleme Sie neben der HK haben. Wenn Sie möchten, können Sie zusätzlich bei jedem Besuch eine kleine Menge Blut spenden.

Durch diese jährlich wiederholten Untersuchungen und die sorgfältige Dokumentation der Daten verfolgt Enroll-HD das Ziel, unser Verständnis und die Behandlungsmöglichkeiten für die HK zu verbessern.

Enroll-HD ist keine Medikamentenprüfung, und es werden keine experimentellen Behandlungsformen getestet. Sie können allerdings Informationen über bevorstehende klinische Forschungsstudien erhalten, wenn Sie das wünschen.

Vertraulichkeit von Patientendaten

Zum Schutz Ihrer Person sind Angaben wie Name, Anschrift, Telefon und weitere Daten, mit denen Sie identifiziert werden können, nur dem zuständigen Enroll-HD-Studienteam bekannt und werden nicht an Dritte weitergegeben.



Warum Sie weiterhin teilnehmen sollten

Wenn Sie an einer Teilnahme an der Enroll-HD-Studie interessiert sind, vergessen Sie bitte nicht:

- Sie beteiligen sich an der weltweiten Suche nach wirksamen Behandlungsmöglichkeiten für die HK.
- Ihnen gilt die Aufmerksamkeit und Unterstützung des Enroll-HD-Teams.
- Sie sind nicht allein.
- Sie können mehr über die HK und potentielle neue Behandlungsmethoden erfahren.

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