



Une étude observationnelle mondiale

pour les familles avec la
Maladie de Huntington

Est-ce que vous avez la maladie de Huntington (HD) ?

Etes-vous apparenté à quelqu'un qui l'a ?

Demandez à votre médecin de participer à Enroll-HD, une étude observationnelle mondiale pour les membres d'une famille touchée par HD. Nous collectons les données des familles affectées par HD dans un effort pour améliorer notre compréhension et notre traitement de la maladie. Cette étude ne comporte pas de traitement potentiel, ni de procédure invasive.

POURQUOI PARTICIPER ?

- Contribuer à l'effort mondial pour trouver des traitements efficaces pour HD. Les participants à l'étude proviennent de : l'Amérique du Nord, l'Amérique latine, l'Europe, l'Asie, l'Australie et la Nouvelle-Zélande
- Etre en position de connaître les études observationnelles innovantes et la recherche clinique.
- Faire la différence - contribuer à faire avancer la recherche HD.

QUI PEUT PARTICIPER ?

Tout membre d'une famille touchée par HD peut participer. Ceci inclut :

- Les sujets qui savent qu'ils portent le gène avec l'expansion, qu'ils présentent ou non des signes et des symptômes de la maladie
- Les sujets qui sont à risque de développer la maladie (mais qui n'ont pas réalisé un test génétique).
- Les sujets qui ont une histoire familiale de HD mais qui ne portent pas le gène avec une expansion.
- Les époux/cohabitants (non reliés par le sang) de membres de la famille avec HD.

Les enfants en dessous de l'âge de 18 ans qui sont cliniquement diagnostiqués avec une forme juvénile de la maladie de Huntington peuvent être inclus dans cette étude avec le consentement d'un parent ou du gardien légal.

COMBIEN DE TEMPS DURERA L'ETUDE ?

Enroll-HD est une étude ouverte, ce qui signifie qu'il n'y a pas de temps limite déterminé mais vous pouvez quitter quand vous voulez. Vous participerez à une visite d'étude chaque année.

QUE VA-T-IL SE PASSER DURANT LES VISITES D'ETUDE ?

Durant chaque visite d'étude, vous passerez une série de tests moteurs et comportementaux. Les études fonctionnelles seront réalisées pour déterminer comment vous réalisez les tâches par vous-mêmes. Vous répondrez aussi à des questions pour aider le groupe d'étude à évaluer votre état émotionnel et votre qualité de vie. De plus, si vous le souhaitez, vous pouvez choisir de donner un petit peu de sang à chaque visite pour aider l'équipe à :

- Comprendre pourquoi et comment certains symptômes apparaissent.
- Identifier les voies possibles pour développer des médicaments nouveaux et efficaces.



QUELLES PROTECTIONS SONT MISES EN PLACE POUR LES PARTICIPANTS A L'ETUDE ?

Pour protéger votre vie privée, votre nom, adresse, n° de téléphone et autres informations qui vous identifient ne seront partagés avec personne en dehors des coordinateurs de l'étude locale.

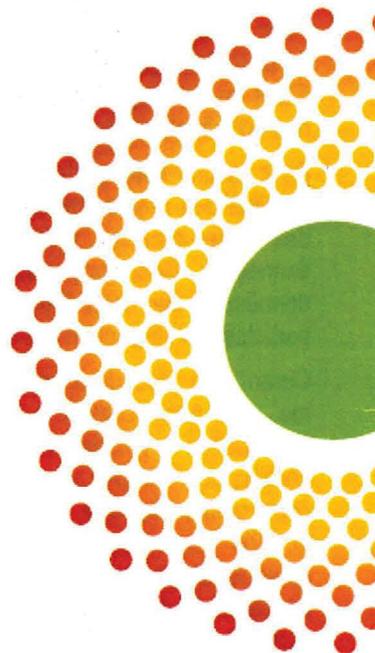
Pour assurer votre protection et votre confidentialité, il existe des règles strictes qui régulent la conduite des études cliniques, y compris les études observationnelles. Ceci comprend la dé-identification des données et des échantillons auxquels vous pourriez participer en utilisant un système de codage spécial.

Durant une procédure appelée consentement informé, vous allez recevoir tous les faits concernant la participation à l'étude avant l'enrôlement. Si vous décidez de participer, vous signerez un document de consentement informé. Ce document ne vous lie pas et vous pouvez quitter l'étude à tout moment pour quelque raison que ce soit. On peut vous demander de participer à une évaluation finale de sauvegarde avant de quitter l'étude.

Nous vous encourageons à parler avec votre famille avant de participer à cette étude ou à toute autre personne. Vous pourriez souhaiter que des membres de la famille vous accompagnent lors des visites d'étude ou vous aident d'une autre façon. Obtenir leur collaboration au préalable peut être essentiel.

PUIS-JE AVOIR PLUS D'INFORMATIONS A PROPOS D'ENROLL-HD ?

Contactez votre médecin ou visitez www.enroll-hd.org



Faites la différence

- participez à l'effort mondial pour faire avancer la recherche HD

Pour plus d'information, contactez votre médecin ou visitez www.enroll-hd.org

Contacts :

- Prof. Ch. Verellen - Dumoulin
- Mme C. Minet

Tél. : 071/447 130

Institut de Pathologie et de Génétique
Centre de Génétique Humaine

Avenue Georges Lemaître, 25

6041 Charleroi (Gosselies)

<http://www.ipg.be>

Où puis-je avoir plus d'informations concernant Enroll-HD ?

Contactez votre médecin
ou visitez www.enroll-hd.org

