

## WEBINAR

### “Hoe kan jij belangrijk zijn in onderzoek naar de Ziekte van Huntington”

Online bijeenkomst op maandag 22 november van 19.00 - 20.00 uur  
in het Nederlands

Registreer hier al direct voor de Webinar: <https://bit.ly/3uzlR5h>

Ben jij bekend met de ziekte van Huntington? Kom jij uit een zogenoemde “huntingtonfamilie”? Als familielid hoeven wij je vast niet uit te leggen hoe belangrijk het is dat er onderzoek wordt gedaan naar het beter begrijpen van de ziekte van Huntington. En misschien vraag jij jezelf wel eens af of jij hier ook een bijdrage aan kan leveren? Het antwoord hierop is volmondig: JA!

Voor het onderzoek ENROLL is men nog op zoek naar

- mensen die getest zijn en die het verlengde gen hebben maar geen symptomen
- mensen die getest zijn en die geen verlengd gen hebben
- mensen die risicodragers zijn maar niet getest zijn.

De afgelopen jaren is er veel vooruitgang geboekt in het onderzoek naar de ziekte. Maar we zijn er nog niet! Want er is nog heel veel onderzoek nodig. Er is vooral een tekort aan mensen die uit een “huntingtonfamilie” komen en zelf (nog) geen symptomen hebben.

#### ***Welke studies lopen op dit moment?***

Wereldwijd is Enroll-HD het grootste onderzoek naar de ziekte van Huntington. Het is een zogeheten “observatieel” onderzoek waarbij mensen uit huntingtonfamilies elk jaar komen vertellen hoe het met hen gaat en er een aantal testen en vragenlijsten worden afgenomen. “Observatieel” betekent dat we kijken hoe de ziekte zich ontwikkelt, het is dus geen behandelstudie. Echter, voor lopende behandelstudies zoals Proof-HD en Fitness to Drive zijn wel deelnemers via Enroll-HD benaderd. De Enroll-HD studie heeft al een grote bijdrage geleverd aan onze huidige kennis over de ziekte. Ons doel is om meer te leren over het beloop van de ziekte en aanknopingspunten te vinden voor behandeling. Zodat “huntingtonfamilies” van nu in de toekomst weer gewone families mogen en kunnen zijn!

#### ***Wie nemen deel?***


Tijdens dit webinar zullen deelnemers en klinici die betrokken zijn bij de Enroll-HD studie je alles vertellen over dit onderzoek. Over het doel, welke testen worden afgenomen, hoe je je kunt aanmelden en waarom het zo belangrijk is dat mensen uit een huntingtonfamilie zonder symptomen deelnemen aan deze studie. Daarnaast bieden we de mogelijkheid om in kleine groepjes te praten met de mensen die de onderzoeken afnemen bij jou in de regio, maar ook met deelnemers. Er is dus voldoende ruimte voor al je vragen!

***Voor meer informatie en vragen:***

Voor meer informatie kun je alvast een kijkje nemen op [www.enroll-hd.org](http://www.enroll-hd.org). Bij vragen kun je een mail sturen voor Nederland naar Rob Haselberg (bestuurslid van de Vereniging van Huntington): [rob@huntington.nl](mailto:rob@huntington.nl) of voor België naar Bea De Schepper of Andrea Boogeaerts (bestuursleden van de Huntington Liga): [bea@eurohuntington.org](mailto:bea@eurohuntington.org), [andreaboogaerts@hotmail.com](mailto:andreaboogaerts@hotmail.com) of [socialedienst@huntingtonliga.be](mailto:socialedienst@huntingtonliga.be).

---

Wil jij bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek naar de Ziekte van Huntington? Hoor meer over hoe dit kan tijdens onze webinar.

 14 Maandag 22 november van 19.00-20.00 uur

 Registreer hier  <https://bit.ly/3uzlR5h>

De Webinar zal in het Nederlands zijn

Tijdens deze webinar zullen deelnemers en clinici betrokken bij de Enroll-HD studie je alles vertellen over Enroll-HD, wat het is, wat van jou gevraagd wordt en wat het jou oplevert. Ook is er voldoende ruimte voor al je vragen.