

Enroll HD – A worldwide observational study for Huntington's Disease Families

Enroll HD הוא שמו של מחקר תצפיתי הגדול ביותר בעולם שעוסק בחולי הנטינגטון, בני משפחה בסיכון, נשאי הגן המוטנטי, בני משפחה שאינם נשאים ובני זוג של חולים. מטרתו למפות את המהלך הטבעי של המחלה, לאורך זמן ובתנאי הסביבה הטבעיים של המשפחה. מדובר במעקב אחר חולים ובני משפחה מארצות רבות. כיום משתתפים במחקר מרוב היבשות: צפון ודרום אמריקה, אסיה, אירופה, ניו זילנד ואוסטרליה. השאיפה היא להגיע בשנת 2023 ל-30,000 משתתפים (כיום יש כ-20,000 וישראל עדיין לא כלולה) התצפית או המעקב אחר המשתתפים הוא לא במבט לאחור (רטרוספקטיבי), אלא בזמן אמת ובסביבה הטבעית של האדם.

אחת ממטרות פלטפורמת נתונים זו, היא להאיץ ולעודד מחקרים שיעסקו בפיתוח תרופות חדשות למחלת הנטינגטון.

חוקרים ואנשי מקצוע מוזמנים (בתהליך מבוקר ומפוקח), להשתמש במאגר הנתונים הגדול הזה להשגת 3 מטרות:

1. מהי ההתפתחות הטבעית של מהלך המחלה לאורך זמן.
2. שיפור העיצוב של מחקרים קליניים כדי שיגיעו ביתר יעילות ובפחות זמן לתרופות בעלות השפעה חיובית על המחלה.
3. שיפור הטיפול בחולי הנטינגטון וחיידוד הסוגייה של סטנדרט לטיפול בכל תחומי החיים.

חשוב לציין שכל מי שמשתתף במחקר זה, ולא משנה היכן הוא חי או מה מרכז המחקר שמבצע את האבחון הבדיקות והמעקבים התקופתיים – כלי ההערכה בכל אתר ואתר הם זהים (אם כי כמובן מתורגמים לשפה הרלבנטית). זה מאפשר לחוקר הפוטנציאלי בניית מחקר עם מדגמים גדולים בכלי הערכה שעברו סטנדרטיזציה על אלפי אנשים, דבר שמגדיל את משמעות וחיוביות תוצאות המחקרים.

חלק גדול מהמשתתפים בבסיס מחקר זה, כבר נתנו הסכמתם בכתב להתנדב כעת או בעתיד למחקרים קליניים על מחלת הנטינגטון וזה אומר שהם "מגיעים למחקר" כאשר הרבה מהמידע הנחוץ לחוקרים כבר קיים.

ההשתתפות ב- ENROLLHD היא לבני 18 ומעלה (להוציא חולי הנטינגטון של גיל הילדות) וללא מגבלת זמן. בכל נקודה בזמן ניתן לסיים את ההשתתפות בתוכנית.

מה נכלל בהשתתפות במחקר?

פעם בשנה ביקור במרכז מחקר מוכר ע"י ENROLL. הביקור כולל הערכה של תפקוד מוטורי, מצב רגשי וקוגניטיבי, הערכת איכות חיים. מי שמסכים עובר גם בדיקות דם. ההשתתפות היא באנונימיות מוחלטת.

מימון הפלטפורמה: CHDI Foundation Inc

המחקר נפתח ביולי 2012 ומועד משוער לסימו ינואר 2062 .

מקור: [Enroll Newsletter](#) 25/4/2020

למעוניינת/ת בהרחבה ניתן למצוא מאמר שפורסם ב- 17.3.2020 ע"י LARRY LUXNER

Global Enroll HD Study Aims for up to 30000 Patients by 2023 . in: huntingtondiseasenews.com