

Du läser just nu årets sista medlemsbrev. I detta brev har vi bett två av nyckelpersonerna inom Huntington i Sverige skriva om sina verksamheter.

Vi börjar med några nyheter

I dagarna har stora framsteg presenterats om ett experimentellt läkemedel som minskar mängden av proteinet Huntingtin. Man vet ännu inte vad det innebär för sjukdomsförloppet men har förhoppningar om att det skall kunna bli en bromsmedicin. Ytterligare studier startar inom kort för att säkerställa effekten av läkemedlet. Vill du läsa mer hänvisar vi till vår hemsida <http://www.huntington.se> och <https://en.hdbuzz.net>

Redan nu vill vi att du bokar den **26'e april för 2018 års Nationella möte** i Göteborg. Mer information kommer på vår hemsida.

Vi vill också slå ett slag för utbildningen om Huntingtons sjukdom på vår hemsida. Här har vi sammanställt mängder av kunskap om sjukdomen och omvårdnad. Informationen riktar sig både till personer med diagnosen, anhöriga, personliga assistenter och övriga som arbetar med Huntingtons sjukdom inom vården. RHS har fått utökad bidrag från Arvsfonden för att kunna slutföra det treåriga projektet under 2018.

Enroll-HD (Kristina Becanovic)

ENROLL-HD startar i Sverige!

Du har säkert hört talas om ENROLL-HD studien. Om inte, så kommer du säkert att höra talas om den framöver. ENROLL-HD studien startar nämligen upp i Sverige under våren 2018.

Vad är ENROLL-HD?

ENROLL-HD är en longitudinell, observatorisk studie dvs en studie som följer deltagarna under en lång tidsperiod. Sjukvårdspersonal utför tester och insamlar information om patienter i en databas och insamlar biologiska prover, för att bättre förstå det naturliga sjukdomsförloppet i

Huntingtons sjukdom (HS). Studien är designad att vara en klinisk forskningsplattform som kommer göra det möjligt för vårdpersonal, forskare och familjer påverkade av Huntingtons sjukdom att tillsammans arbeta för en ökad förståelse och kunskap om sjukdomen, bättre vård och nya effektiva behandlingar för HS patienter.



Vad är det för skillnad mellan Registry och ENROLL-HD?

ENROLL-HD bygger på och sammanför två olika framgångsrika studier som heter Registry och COHORT. Dessa två studier hade redan pågått i många år innan Enroll-HD startade 2012. Registry har drivits utav European Huntington Disease Network (EHDN) och inkluderade 17 europeiska länder och nästan 15 000 deltagare. Studien avslutades under 2017. Till skillnad från Registry så är ENROLL-HD global och beräknas rekrytera 20,000+ deltagare i fem kontinenter.

Vad är syftet med ENROLL-HD?

Samtliga deltagare kommer att vid årliga studiebesök genomgå ett batteri av tester, skattningar och frågeformulär och donera blod till forskning. Målet med ENROLL-HD är att samla in så mycket information som möjligt och att göra denna forskningsdata tillgängliga för forskare. Data kommer även att användas till att identifiera de bästa kliniska riktlinjerna och att förbättra vården för HS patienter. Ett annat viktigt mål är att använda ENROLL-HD till att skapa bättre, smartare och snabbare kliniska prövningar genom att hjälpa till att identifiera deltagare för framtida kliniska studier i Huntingtons sjukdom.

Vem kan vara med i ENROLL-HD?

I Sverige så kommer HS teamen vid Karolinska sjukhuset (Huddinge), Akademiska sjukhuset (Uppsala), Sahlgrenska universitetssjukhus (Center för Huntingtons sjukdom) och Norrlands Universitetssjukhus (Umeå) att rekrytera deltagare till studien. Personer med Huntingtons sjukdom, anlagsbärare utan symtom, personer som ej genomgått presymtomatiskt test, personer som har testats och som inte är anlagsbärare, och så kallade kontroller (ex. make/maka, vårdgivare som inte är blodsrelaterade familjemedlemmar) får delta i studien.

Vi behöver er!

Även om forskare ofta använder celler, bananflugor och djurmodeller för att förstå Huntingtons sjukdom, så är det ändå i slutändan viktigast att förstå vad som går fel i människan. Personer med HS och personer som bär på HS mutationen är därför vår bästa källa till att öka vår förståelse om vad som går fel i HS.

Läs gärna mer om ENROLL-HD på <http://www.enroll-hd.org> och <http://www.ehdn.org>.

God Jul och ett Gott Nytt år önskar

Kristina Bečanović

EHDN språksamordnare/koordinator för Sverige

<mailto:kristina.becanovic@euro-hd.net>

Huntingtoncentrum är bildat i Lund (Åsa Petersén)

Medicinska fakulteten vid Lunds Universitet och Region Skåne har inrättat ett centrum kring Huntingtons sjukdom. Målsättningen är att vård och forskning kring Huntingtons sjukdom ska integreras i en sammanhållen fysisk miljö där den nuvarande Huntingtonmottagningen med ett multidisciplinärt omhändertagande får större kapacitet. Tanken är att drabbade individer och anhöriga ska erbjudas information, stöd, vård och behandling på ett enda ställe där experter inom området arbetar tillsammans. Det finns tyvärr ofta ett gap mellan tiden då en frisk individ fått reda på att de tillhör en familj med Huntington och väljer att testa sig presymtomatiskt vid en klinisk genetisk enhet och att symptom på rörelsestörning uppträder som föranleder kontakt med en neurologisk klinik. Huntingtoncentrum kommer att verka för att dessa individer erbjuds regelbunden uppföljning redan under denna tid då besvär med sömn, känsloreglering, uppmärksamhet och planeringsförmåga kan börja. Huntingtoncentrum kommer att delta i utvecklingen av vård och behandling för Huntingtons sjukdom både nationellt och internationellt.

Forskning om Huntingtons sjukdom på Medicinska fakulteten vid Lunds Universitet är internationellt framstående och förväntas bland annat leda till nya behandlingsmöjligheter. Globala observationsstudier och nya kliniska prövningar kommer att planeras i samverkan med andra centra i världen. Huntingtoncentrum ska stå för den struktur och verksamhet som möjliggör deltagande i olika forskningsprojekt på en internationell nivå.

Centrumbildningen leds av mig, Åsa Petersén, och i styrgruppen ingår företrädare för verksamheter inom neurologi, psykiatri och klinisk genetik i Region Skåne och Lunds universitet. I referensgruppen ingår Carina Hvalstedt från RHS och Fredrik Blomstrand, industrirepresentant från TEVA, ett av de läkemedelsföretag som satsar på Huntingtons sjukdom. Vi ser fram emot ett gott samarbete kring utvecklingen av Huntingtoncentrums verksamhet!

Vid frågor kontakta Åsa Petersén, professor på Lunds universitet:
<mailto:asa.petersen@med.lu.se>

STYRELSEN VILL TACKA ALLA FÖR ETT BRA VERKSAMHETSÅR 2017 OCH VI HOPPAS ATT VI TILLSAMMANS SKALL GÖRA ETT ÄNNU BÄTTRE 2018!

God jul och Gott nytt år!

