

Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung. In einfacher Sprache. Von Wissenschaftlern geschrieben Für die Huntington-Gemeinschaft weltweit.

COHORT und REGISTRY - zwei große Huntington Beobachtungsstudien – werden zusammengelegt um Enroll-HD ins Leben zu rufen



Zusammenlegung zweier großer Huntington Beobachtungsstudien ruft Enroll-HD ins Leben

Von Dr Jeff Carroll am 26. Januar 2012

Bearbeitet von Dr Ed Wild; Übersetzt von Martin Oehmen

Ursprünglich veröffentlicht am 24. November 2010

Bei Studien, die sich mit langsam fortschreitenden Krankheiten wie Huntington beschäftigen, liegt die Stärke in der Teilnehmerzahl. Das wiederholte Beobachten von vielen Patienten über diverse Jahre ermöglicht tiefe Einblicke, die durch keine anderen Forschungstechniken ersetzt werden können. Aus diesem Grund legen die beiden größten Beobachtungsstudien, COHORT und REGISTRY, ihre Kräfte zusammen und gründen Enroll-HD, die weltweit größte Huntington Studie, die jemals stattgefunden hat.

Beobachtungsstudien

Huntington ist eine komplizierte Erkrankung. Wissenschaftler können die Krankheit an Zellen, Fliegen, Würmern und Mäusen studieren, letztendlich ist aber doch nur wichtig, was beim Menschen schief geht. Menschen mit Huntington und diejenigen, welche die Huntingtongenmutation in sich tragen, sind unsere beste Quelle für Informationen darüber, was im Menschen bei Huntington schief läuft.

Wenn Ärzte Huntington-Patienten untersuchen ist es schwierig im Vorfeld zu wissen, welche Informationen später wichtig für Wissenschaftler sein könnten. Daher ist es oft die beste Strategie, so viele Informationen wie möglich zu sammeln und diese Informationen einer großen Menge an Huntington-Forschern zugänglich zu machen.

Bei Beobachtungsstudien stellen Menschen, die von Huntington betroffen sind, freiwillig ihre Informationen oder auch ihre biologischen Proben im Sinne der Wissenschaft zur Verfügung. Medikamente oder andere Therapien werden nicht untersucht. Das einzige Ziel ist es, so viel wie möglich über Huntington zu lernen.



An COHORT und REGISTRY nehmen bereits tausende von Teilnehmern teil – Enroll-HD wird sogar noch größer werden.

Eine ganze Reihe solcher Beobachtungsstudien untersuchen Menschen, die von Huntington betroffen sind. Einige Studien beziehen detaillierte Untersuchungsmethoden wie z. B. die Bildgebung des Gehirns, biologische Proben, ausführliche Fragebögen und andere Tests mit

ein. Beispiele solcher Studien sind PREDICT-HD und TRACK-HD. Es liegt jedoch nicht in den Möglichkeiten eines jeden, sich tagelangen oder solch gründlichen Untersuchungen zu unterziehen, und in Studien wie PREDICT-HD und TRACK-HD können nicht mehr als ein paar hundert freiwillige Teilnehmer eingeschlossen werden.

COHORT und REGISTRY

Es gibt 2 Langzeitstudien, welche das Ziel haben so viele Informationen von so vielen Menschen aus Huntingtonfamilien wie möglich zu sammeln, unabhängig vom genetischen Status der einzelnen Personen. COHORT ist eine Huntington Beobachtungsstudie, die an 42 Studienzentren in den USA, Kanada und Australien durchgeführt wird. COHORT wird durch das Mitwirken der Huntington Study Group betrieben. An COHORT nehmen über 1500 von Huntington betroffene Personen und deren nahe Angehörige teil. Diese Teilnehmer besuchen einmal jährlich ein Studienzentrum, spenden Blut und unterziehen sich einer neurologischen und medizinischen Untersuchung. Sie haben zusätzlich die Möglichkeit, weitere Informationen zur Verfügung zu stellen.

Eine ähnliche Studie, die hauptsächlich in Europa stattfindet, ist REGISTRY und wird vom Europäischen Huntington Netzwerk (European Huntington's Disease Network - EHDN) durchgeführt. REGISTRY sammelt, wie auch COHORT, so viele Daten wie möglich über Familien, die von Huntington betroffen sind. Über 7000 freiwillige Teilnehmer wurden bisher in REGISTRY aufgenommen. REGISTRY umfasst wesentliche Fragebögen, eine neurologische Untersuchung und die Möglichkeit, biologische Proben (Blut und Urin) zu spenden. Diese Proben können später mit Hilfe verschiedener Techniken analysiert werden, um nach Veränderungen zu suchen, die bei Huntington auftreten. REGISTRY hat zum Ziel, einen Großteil der in Europa ansässigen und von Huntington betroffenen Menschen in die Studie einzuschließen.

Enroll-HD

Natürlich verfolgen COHORT und REGISTRY sehr ähnliche Ziele, jedoch mit geographischen Unterschieden. Huntington ist aber ein und die selbe Erkrankung, ob es in Pittsburgh, Prag oder Perth auftritt, somit macht eine Verknüpfung der Studien Sinn. Hierzu haben sich die Forscher an den Studienzentren nun entschlossen. Die neue Studie Enroll-HD ist ein Zusammenschluss von COHORT und REGISTRY, und sie wird eine noch größere Datensammlung für die Forschungszwecke von Wissenschaftlern zur Verfügung stellen. Für die einzelnen Studienteilnehmer werden sich die Studienbesuche nicht sehr von den COHORT und REGISTRY Besuchen unterscheiden, aber im Hintergrund wird eine Datenbank mit sehr viel mehr Patientinformationen stehen.



Durch die Kombination der Stärken von COHORT und REGISTRY wird Enroll-HD wissenschaftliche Entdeckungen in der Huntingtonforschung möglich machen.

Warum große Teilnehmerzahlen für solche Studien wichtig sind, lässt sich am Beispiel von Aspirin zeigen. Studien haben gezeigt, dass das Immunsystem bei Huntington Patienten in höherer Alarmbereitschaft steht als bei gesunden Menschen. Ist dies nun gut oder schlecht? Ein Weg dies herauszufinden wäre folgender: man vergleicht Huntingtonsymptome von Personen mit der Huntington Genmutation zwischen zwei Gruppen. Eine Gruppe nimmt ein Medikament wie Aspirin, das die Arbeit des Immunsystems unterdrückt, täglich ein. Die zweite Personengruppe nimmt dieses Medikament nicht ein. Falls die Gruppe mit Medikament einen späteren Ausbruch der Huntingtonsymptome zeigt, oder deren Krankheitsverlauf langsamer voranschreitet, ist anzunehmen, dass die unter der HK veränderte Immunreaktion nachteilig ist. Für die Beantwortung dieser Frage benötigen wir sehr viele Patienten, die Aspirin einnehmen. Hinzu kommt eine weitere große Gruppe von Menschen, die den anderen Patienten in jeder Weise, bis auf die Einnahme von Aspirin, ähnelt - die Kontrollgruppe. Enroll-HD wird es erleichtern, Teilnehmer für beide Gruppen zu finden, die miteinander vergleichbar sind, da es mehr Menschen gibt aus denen ausgewählt werden kann. Genau solche Fragestellungen möchten Huntington Forscher gerne bearbeiten.

Datenzugriff

Eine Frage die sich stellt ist der Umgang mit den persönlichen Daten nach der Datenspende. Zum ersten gibt es Bedenken über den Datenschutz - Menschen stellen ihre sensiblen Informationen zur Verfügung, und diese müssen geschützt werden. Alle genannten Studien haben sichere Systeme zum Schutz und zur Anonymisierung der Daten der Studienteilnehmer. Zweitens muss sichergestellt werden, dass die gesammelten Informationen effizient genutzt werden. Die Datenbanken von REGISTRY wie auch von COHORT sind offen für wissenschaftliche Anfragen von Forschern. In der Praxis bedeutet dies, dass es für beide Projekte notwendig ist, dass erfahrene Forscher und Wissenschaftler einen Antrag bei einem wissenschaftlichen Komitee auf Datenzugriff stellen können. Für Enroll-HD hoffen wir, dass die Informationen und Daten in anonymisierter Form einem größeren Personenkreis zugänglich gemacht werden, um möglichst vielen Wissenschaftlern eine Grundlage für neue Entdeckungen zu geben.

Die Autoren haben keinen Interessenkonflikt offenzulegen. Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...

Artikelhistorie

26. Januar 2012

Erstmals veröffentlicht

26. Januar 2012

Kleinere Änderungen

26. Januar 2012

Kleinere Änderungen

🕒 26. Januar 2012

Glossar

Beobachtungsstudie Eine Studie die Messungen an freiwilligen Menschen macht, aber keine experimentellen Medikamente oder Behandlungen gibt

Cohort eine Gruppe von Teilnehmern in einer klinischen Forschungsstudie

© HDBuzz 2011-2017. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.

HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe

hdbuzz.net

Erstellt am 20. Juli 2017 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/005>