

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

## Information von Patienten und Angehörigen kann Teilnahme an klinischen Studien zur HK verbessern



Wie können wir die Teilnahme an HK Studien verbessern? Persönliche Gespräche mit den Familien helfen!

Von Dr Jeff Carroll am 17. Juni 2011

Bearbeitet von Dr Ed Wild; Übersetzt von Nathalia Weber

Ursprünglich veröffentlicht am 12. Mai 2011

---

*Es laufen ständig Studien zu neuen Behandlungsmethoden der Huntington Krankheit, doch um zu nachzuweisen, dass ein Medikament wirkt, braucht man eine große Zahl an geeigneten Teilnehmern. Erstaunlicherweise ist es häufig schwer, genügend Freiwillige zu finden. Jetzt hat eine Gruppe von HK Experten gezeigt, dass gezielte Information und direkter Kontakt zu Patienten die Rekrutierung beschleunigen können.*

Der Fortschritt bei der Suche nach wirksamen Therapien für die Huntington Krankheit erscheint denen, die davon am meisten abhängig sind, oft quälend langsam. Doch klinische Studien zur Erforschung neuer Behandlungsmethoden für die Huntington Krankheit finden tatsächlich statt. Bevor ein Medikament zur Verwendung bei der HK zugelassen werden kann, muss es an symptomatischen Patienten getestet und seine Wirksamkeit demonstriert werden. Die gezeigte Verbesserung muss stabil genug sein, um eindeutig zu beweisen, dass das Medikament gewirkt hat. Hierfür kann eine große Anzahl von Teilnehmern notwendig sein, denn bei je mehr Patienten ein Medikament getestet wird, desto aufschlussreicher sind die Ergebnisse dieses Tests.

Einige Leute in der HD Community mag dies überraschen, es ist jedoch in der Tat so, dass es nicht einfach ist, genug Freiwillige für solche Medikamentenstudien zu finden. Aus diesem Grund hat sich eine Gruppe von HK Experten unter der Leitung von Dr. LaVonne Goodman zusammengeschlossen, um nach Möglichkeiten zu suchen, die Rekrutierung von Teilnehmern für diese klinischen Studien zu verbessern.

### Die Studie

Die Studie, die Goodmann und ihr Team bei der Teilnehmersuche unterstützen wollten, war die kürzlich abgeschlossene "HART" Studie von Huntexil, bei der es um die Bewegungssymptome der HK ging.

Die Wissenschaftler, die die Studie konzipiert hatten, hatten zuvor errechnet, dass 220 Freiwillige benötigt werden würden, um das Medikament präzise genug zu testen. Die



Dr Lavonne Goodman, Leiterin der Studie zur Motivation von

Freiwilligen sollten aus 28 Kliniken in den USA und Kanada rekrutiert werden. Jeder Teilnehmer sollte dann über einen Zeitraum von drei Monaten in der Studie bleiben.

Familien an klinischen Studien teilzunehmen

## Rekrutierung

In den USA lief die Rekrutierung für HART langsam. Es dauerte fast zwei Jahre (von Oktober 2008 bis August 2010) bis 220 freiwillige Patienten gefunden waren. Zum Vergleich wurden in Europa für eine Studie mit dem gleichen Medikament, der 'MermaiHD' Studie, 420 HK Patienten innerhalb von weniger als einem Jahr rekrutiert.

Eine Verbesserung dieser langsamen Rekrutierungsrate würde dazu führen, dass die Ergebnisse klinischer Studien mit geringerer Verzögerung verfügbar wären. Um hierbei zu helfen, versuchten Goodman und ihre Kollegen zunächst zu verstehen, welche Faktoren HK Familien zur Teilnahme an Studien motivieren.

In einer früheren Studie, die in Zusammenarbeit mit der Huntington's Disease Society of America und CHDI Inc. durchgeführt wurde, hatte Goodman versucht herauszufinden, wie viel Patienten und ihre Familien von der HK verstehen. Indem sie Patienten und deren Angehörige bei lokalen Gruppentreffen befragte, gelang es ihr zu zeigen, dass der Wunsch nach Informationen über Studien und die Motivation zur Teilnahme an solchen sehr hoch waren. Was den Familien fehlte, waren leicht zugängliche Informationen über aktuell laufende Studien. Goodman schloss daraus, dass "Informationsvermittlung in Selbsthilfegruppen ein Mechanismus ist, der die Teilnahme an klinischen Studien erhöhen kann".

Eine Gelegenheit diese Ideen zu überprüfen, bot sich, als mit dem Evergreen Neuroscience Institute ein weiteres Zentrum der Huntington Study Group an der HART Studie teilnehmen sollte. Da das dortige Zentrum keine eigenen HK Patienten hatte, mussten neue Wege gefunden werden, um Teilnehmer zu rekrutieren. Berater der HK Community, die hinsichtlich Studiendurchführung im Allgemeinen und der Huntexil Studie im Speziellen geschult waren, trafen sich mit kleinen Gruppen von HK Patienten und deren Angehörigen. In drei Sitzungen wurden Gruppendiskussionen über die möglichen Risiken und Nutzen dieser Forschung geführt. Am Ende dieser Sitzungen wurden schriftliche Infomaterialien an Interessierte verteilt.

Zusätzlich zu dieser direkten und persönlichen Arbeit, verschickte die HDSA Flugblätter per Email an ihre Mitglieder. All jene, die bereits ihre Bereitschaft zur Teilnahme an Studien bekundet hatten, wurden darüber hinaus über die Website HDTrials.org, die extra für solche Kommunikationsanlässe besteht, informiert. Außerdem wurden HDSA Websites mit Informationen zu der Studie bestückt.

” Die gesamte HK Community profitiert von klinischen Studien, da sie uns, egal ob erfolgreich oder nicht, immer näher an den Tag bringen, an dem es Behandlungsmöglichkeiten für jeden

## Ergebnisse

Welche dieser Techniken war nun die erfolgreichste, wenn es darum ging, freiwillige und geeignete Teilnehmer zum Mitmachen bei der Studie zu ermutigen? Das Evergreen Neuroscience Institute untersuchte 17 Freiwillige, von denen 13 die Studie vollständig durchliefen. Dies machte Evergreen zum drittgrößten der 28 Zentren der HART Studie - ziemlich beeindruckend, wenn man bedenkt, dass dort zu Anfang gar keine regulären Patienten vorhanden waren. Darüber hinaus waren sie das schnellste Zentrum der Studie in puncto Rekrutierungsrate. Offensichtlich machte das Evergreen Neuroscience Institute etwas richtig.



Auf welchem Weg hatten die 17 Freiwilligen von der Studie gehört? Mehr als die Hälfte war über die direkte und persönliche Arbeit der lokalen Berater rekrutiert worden. Familien zu treffen und mit ihnen über klinische Forschung zu sprechen war für Evergreen der erfolgreichste Weg, um Freiwillige zu rekrutieren. Die Erfahrung der anderen Studienzentren der HART Studie war eine andere: die meisten anderen freiwilligen Teilnehmer der HART Studie kamen über direkte Empfehlung der Ärzte und Betreuer der jeweiligen Zentren.

## Was lernen wir daraus?

In diesem Fall scheint es, dass die persönliche Arbeit mit den Familien der beste Weg war, um Freiwillige zur Mitarbeit an klinischen Studien zu bewegen. Die gesamte HK Community profitiert von klinischen Studien, da sie uns, egal ob erfolgreich oder nicht, immer näher an den Tag bringen, an dem es Behandlungsmöglichkeiten für jeden geben wird. In der Zukunft wird es sogar noch mehr Studien geben, oftmals viele davon gleichzeitig, und genug Patienten für die Teilnahme zu gewinnen wird eine Herausforderung für die gesamte HK Community sein. Goodman und ihr Team haben einen Weg aufgezeigt, durch den die Rekrutierung beschleunigt und somit die erfolgreiche Durchführung von Studien gewährleistet werden kann.

---

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

---

## Glossar

**Wirksamkeit** Ein Maßstab, ob eine Therapie wirkt.

---

© HDBuzz 2011-2018. 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](https://de.hdbuzz.net)

Erstellt am 21. Januar 2018 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/029>