



## HD-JUNIOR

*Een nationaal register voor patiënten met de kinder- of jeugdvorm van de ziekte van Huntington*

*Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) heeft in samenwerking met de Vereniging van Huntington een register gebouwd voor het verzamelen van gegevens van patiënten met de kinder- en jeugdvorm van de ziekte van Huntington.*

### Waarom?

Ongeveer 5% van alle mensen die de ziekte van Huntington hebben, krijgen klachten van de ziekte voordat zij volwassen zijn. Deze groep patiënten loopt vaak tegen heel andere problemen aan dan volwassen patiënten met de ziekte van Huntington. Door gegevens te verzamelen van zoveel mogelijk patiënten met de kinder- en jeugdvorm van de ziekte, hopen wij beter de verschillen en gelijkenissen in kaart te brengen tussen de kinder-, jeugd- en volwassen vorm van de ziekte van Huntington.

Daarnaast wordt er veel onderzoek gedaan naar de ziekte van Huntington bij volwassen patiënten, maar mogen kinderen en jongeren met de ziekte van Huntington helaas vaak (nog) niet meedoen aan dit soort onderzoeken. Daar moet verandering in komen! Door persoons- en contactgegevens te verzamelen van patiënten met de kinder- en jeugdvorm van de ziekte van Huntington, kunnen we in de toekomst veel makkelijker deze patiënten benaderen voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

### Wie mogen er meedoen?

Alle patiënten in Nederland die vóór hun 21e verjaardag klachten of problemen ontwikkelden van de ziekte van Huntington, komen in aanmerking voor deelname aan het register. Het maakt niet uit als je op dit moment al ouder bent dan 21 jaar. Je hoeft ook niet onder behandeling te zijn in het LUMC. Ook als ouder/verzorger van een patiënt met de kinder- of jeugdvorm van de ziekte van Huntington kunt u contact opnemen over deelname aan het register.

### Wat voor gegevens verzamelen wij?

Wij verzamelen persoonsgegevens, zoals iemands naam en geboortedatum, en hoe we contact kunnen opnemen als er in de toekomst een onderzoek is waar de persoon aan zou kunnen deelnemen. Ook willen we medische gegevens opvragen bij artsen van de patiënt. De persoon mag zelf aangeven of we alle bovenstaande gegevens mogen opslaan of alleen maar een deel ervan. Alle gegevens die we opvragen worden voor onbepaalde tijd bewaard. Een deelnemer kan altijd besluiten niet meer te willen deelnemen in het register.


### Hoe gaan we met deze gegevens om?

De opzet en het gebruik van dit register is goed bevonden door bevoegde wetenschapsinstanties. Wij houden ons aan de geldende privacy wetgeving.

### Hoe lang duurt het onderzoek?

Je bent waarschijnlijk niet meer dan een uurtje kwijt aan het doorlezen van de informatie over het onderzoek, en het toestemmingsformulier invullen en op de post doen. Je kunt ook nog kiezen om een extra online vragenlijst in te vullen, hier ben je ongeveer 20 minuten mee bezig. Je hoeft voor deelname aan het register niet speciaal naar het LUMC te komen.

 [www.lumc.nl/huntington](http://www.lumc.nl/huntington)

 071-526 5300

 [huntingtononderzoek@lumc.nl](mailto:huntingtononderzoek@lumc.nl)