

# PSYKOLOG TILBUD

**til familier der har deltaget  
i Huntington forskning.**

Landsforeningen Huntingtons sygdom tilbyder, via samarbejde med Roche, psykologsessioner til alle deltagere og pårørende som er berørte af de pludseligt stoppede forskningsforsøg. Sessionerne vil foregå virtuelt og tidspunkt aftales efter tilmelding.

I denne folder kan du læse nærmere.



**Landsforeningen  
Huntingtons Sygdom**



# Lægemiddel afprøvning STOPPER

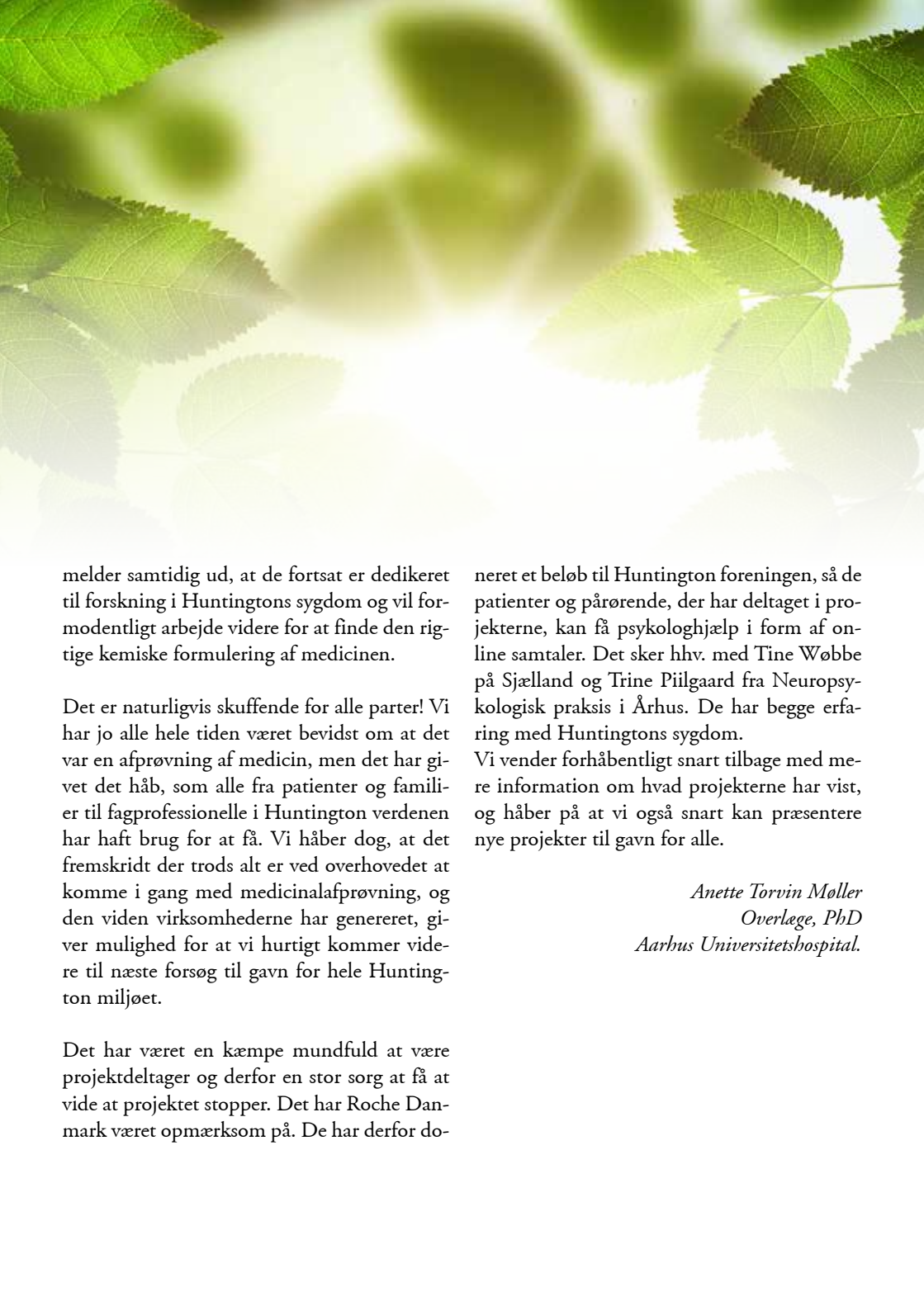
Vi har igennem de sidste to år arbejdet med medicinafprøvning for hhv. Roche og Wave. Formålet var at afprøve virkning og sikkerhed af et nyt udviklet præparat, som teoretisk og på mindre dyr og mennesker, så ud til at kunne mindske mængden af det muterede protein (huntingtin) som ophobes i hjernen på patienter med Huntingtons sygdom. Vi skulle så sammen med mange afdelinger i hele verden, være med til at afprøve, om det også virkede med stabilisering eller bedring af de symptomer man ser hos patienter med Huntingtons sygdom.

Vi har på Rigshospitalet og på Aarhus Universitetshospital haft nogle seje og vedholdende patienter som hhv. hver og hver anden måned har brugt en dag på afdelingerne og er blevet lumbalpunkteret, skannet og fået taget blodprøver flere gange end vi næsten kan tælle. I dagene lige op til påske skete der imidlertid det vi alle ved kan ske, men håber ikke gør: Vi

fik fra begge virksomheder at vide, at medicin-givning skal stoppes. Wave projektet stopper helt. I Roche projektet vil patienterne blive ved med at møde til studiebesøg men uden medicingivning, idet Roche fortsat gerne vil samle data ind på patienter.

Firmaerne har været meget berørte over at skulle stoppe projekterne. De har meldt ud, at det ikke er pga. farlige bivirkninger at forsøgene stopper. Roche fortæller, at firmaet har en uafhængig komité til at analysere data, og de har anbefalet stoppet da de har vist, at bivirkning/virkningsprofilen ikke viser overbevisende positiv effekt - altså som vi tolker det indtil videre, at virkningen ikke er så god at bivirkningerne er acceptable.

Roche selv har ikke adgang til alle data endnu, men når de har det, og når de har analyseret på det hele, melder de ud til os alle, hvilke resultater der er kommet ud af det hele. De

The background of the page is a soft-focus photograph of green leaves, likely from a rose bush, with sunlight filtering through them, creating a bright, airy atmosphere. The leaves are in various shades of green, from vibrant to pale, and their veins are clearly visible.

melder samtidig ud, at de fortsat er dedikeret til forskning i Huntingtons sygdom og vil formentligt arbejde videre for at finde den rigtige kemiske formulering af medicinen.

Det er naturligvis skuffende for alle parter! Vi har jo alle hele tiden været bevidst om at det var en afprøvning af medicin, men det har givet det håb, som alle fra patienter og familier til fagprofessionelle i Huntington verdenen har haft brug for at få. Vi håber dog, at det fremskridt der trods alt er ved overhovedet at komme i gang med medicinalafprøvning, og den viden virksomhederne har genereret, giver mulighed for at vi hurtigt kommer videre til næste forsøg til gavn for hele Huntington miljøet.

Det har været en kæmpe mundfuld at være projektdeltager og derfor en stor sorg at få at vide at projektet stopper. Det har Roche Danmark været opmærksom på. De har derfor do-

neret et beløb til Huntington foreningen, så de patienter og pårørende, der har deltaget i projekterne, kan få psykologhjælp i form af online samtaler. Det sker hhv. med Tine Wøbbe på Sjælland og Trine Piilgaard fra Neuropsychologisk praksis i Århus. De har begge erfaring med Huntingtons sygdom.

Vi vender forhåbentligt snart tilbage med mere information om hvad projekterne har vist, og håber på at vi også snart kan præsentere nye projekter til gavn for alle.

*Anette Torvin Møller  
Overlæge, PhD  
Århus Universitetshospital.*



Trine Piilgaard, privatpraktiserende psykolog ved Neuropsykologisk Praksis Aarhus, autoriseret psykolog og under specialistedannelse i psykoterapi på voksenområdet.

Trine har gennem en lang årrække erfaring med samtaleforløb med ramte og pårørende ifm. Huntingtons sygdom, og har således indgående kendskab til sygdommen, sygdomsudviklingen samt eksistentielle og psykologiske konsekvenser for de familier, der rammes.



Tine Wøbbe, Chefspsykolog på Sct Hans, specialist i psykopatologi, psykiatri og psykoterapi.

Tilknyttet Landsforeningen mod Huntingtons sygdom siden år 2000. Tine har således igennem en meget lang årrække hjulpet mange personer, pårørende, familier, netværk og andre fagprofessionelle med og omkring problemstillinger ved Huntingtons sygdom og har indgående kendskab til sygdommen og dens konsekvenser, både menneskeligt og psykologisk.

## TILMELDING

Tilmelding til mail: [kontor@lhc.dk](mailto:kontor@lhc.dk)

eller kontor - sekretær telefon 53207850

eller Formand Charlotte Hold telefon 51212940

Du bedes oplyse navn, telefonnummer, mail samt ønske om session hos Trine Piilgaard eller Tine Wøbbe.

