

Deltagare till forskningsstudie sökes: *The Social-HD Study*.

*Den sociala Huntingtonstudien: en utvärdering av tre olika test för bedömning av social kognition hos personer med Huntingtons sjukdom*

## Är du intresserad av att bidra till forskning om Huntingtons sjukdom?

### 1. Om studien

**Bakgrund.** Personer med Huntingtons sjukdom och deras närstående upplever ofta att sjukdomen leder till förändringar i den sociala kontakten. Konsekvensen av detta kan bli att exempelvis familjerelationer och vänskaper inte fungerar som tidigare. Detta kan i sin tur leda till relationsproblem och minskad livskvalitet, vilket påverkar både personen som insjuknat såväl som dennes familj och vänner, eller kontakter i arbetslivet.

**Syfte.** Vi söker nu deltagare till en studie om hur Huntingtons sjukdom påverkar sociala förmågor. I vår forskning vill vi bidra till bättre sätt att mäta social påverkan vid sjukdomen. Syftet är dels att förbättra vård och stöd för personer med Huntingtons sjukdom och deras närstående, dels att öka förståelsen för hur sociala och känslomässiga funktioner kan påverkas av sjukdomen.

**Ansvar och etik.** Region Skåne är huvudman för studien, som är godkänd av Etikprövningsmyndigheten (diarienummer 2025-04424-01, datum för godkännande 2025-08-13).

### 2. Vem kan delta i studien?

Vi söker dig som kan och vill delta i studien. För att delta behöver du antingen:

1. Ha fått diagnosen Huntingtons sjukdom och vara mellan 18 och 75 år gammal.

Eller:

2. Vara närstående till en person som fått diagnosen Huntingtons sjukdom och vara mellan 18 och 75 år gammal, men själv inte bär på den sjukdomsframkallande Huntingtongen eller har någon annan känd ärftlighet av hjärnsjukdomar i släkten.

**Observera.** Deltagande kräver att du orkar genomföra tester och samtal under 3-4 timmar, samt att du har tillräckligt bra syn och hörsel för att medverka i testning. Om man har några av följande besvär så kan man inte delta i denna studie för då kan dessa besvär inverka negativt på resultaten: annan neurologisk sjukdom än Huntingtons sjukdom, psykotiska symtom eller pågående missbruk.

Läs mer om vad deltagandet innebär nedan.

### 3. Ditt deltagande innebär

Om du vill delta i studien kommer du bjudas in till Neurologimottagningen på Skånes universitetssjukhus i Lund. Vid ett första besök som tar max en timme får du mer information om hur forskningen går till samt möjlighet att ge samtycke till deltagande i studien. Vid samma besök behöver vi säkerställa att du kan delta i studien, vilket i huvudsak avgörs av ett kort kognitivt test. Anledningen till detta test är att fastställa att du dels kan delta i samtliga tester under en tämligen lång testperiod och att du inte har för många andra svårigheter pga Huntingtons sjukdom som skulle kunna inverka negativt på resultaten. Upplägget av studien kräver att man orka delta i samtliga test under en tidsperiod på 4,5 timmar inklusive lunch. Om man skulle ha svårigheter att förstå och/eller komma ihåg instruktioner eller snabbt blir trött när man gör olika uppgifter så kommer man därför inte kunna vara med i just denna studie.

Om du kan och vill delta i studien kommer du vid ett andra mottagningsbesök få träffa läkare och psykolog. Då kommer du få fylla i frågeformulär och svara på frågor muntligt hos läkaren samt utföra enkla tester av dina rörelser. Hos psykolog kommer du få genomföra olika tester för bedömning av kognitiva funktioner. Testerna utförs muntligt, med hjälp av papper och penna, eller genom att du får titta på en videofilm. Deltagandet tar cirka 4,5 timmar sammanlagt, inklusive 60 minuters paus för lunch.

Efter deltagandet kommer du få ta del av dina personliga testresultat under ett psykologsamtal, samt bjudas in till en informationskväll om studiens resultat. Du kan få ersättning för eventuella resekostnader **om du bor inom tre timmar från mottagningen** (enkel resväg med bil eller tåg), och bjuds på lunch under besöket.

Det insamlade materialet kommer att förvaras på säkert sätt så att inga andra än berörda forskare har tillgång till det. Resultaten från studien kommer att presenteras i vetenskaplig artikel och på konferenser. Ingen individ kommer att kunna identifieras vid spridning av resultaten.

### Vill du veta mer?

Om du är intresserad av att delta eller vill veta mer om projektet är du välkommen att lämna ditt telefonnummer till:

**isak.halling@skane.se**

**Obs.** Tänk på att inte dela någon personlig/känslig information i ditt e-postmeddelande, med anledning av sekretess. Skriv därför endast ditt telefonnummer så ringer vi upp dig och berättar mer.