

Notícias científicas sobre a Doença de Huntington. Em linguagem simples. Escrito por cientistas. Para toda a comunidade Huntington.

## Melhorar o recrutamento para ensaios clínicos na doença de Huntington através da educação dos doentes e famílias



Como podemos melhorar o recrutamento para ensaios clínicos na DH? Falar directamente com as famílias funciona!

Escrito por Dr Jeff Carroll em 30 de Maio de 2011

Editado por Dr Ed Wild; Traduzido por Filipa Júlio

Publicado originalmente a 12 de Maio de 2011

---

*Estão a decorrer ensaios de novos tratamentos para a doença de Huntington, mas provar que um fármaco resulta requer ter muitos voluntários adequados. Surpreendentemente, muitas vezes, encontrar um número suficiente de voluntários é difícil. Agora, um grupo de profissionais Huntington mostrou que a educação e o contacto directo com os doentes na comunidade resulta muito bem para impulsionar o recrutamento.*

O progresso em relação a tratamentos eficazes para a Doença de Huntington parece ser desesperadamente lento para as pessoas que deles mais necessitam. No entanto, estão a decorrer ensaios clínicos que testam novos tratamentos para a Doença de Huntington. Para que um fármaco tenha aprovação para ser usado na DH, tem que ser testado em doentes sintomáticos e demonstrar que possui benefícios. As melhorias têm que ser suficientemente robustas para que seja claro que o fármaco resultou. Para tal, será necessário um grande número de participantes, porque quanto mais pessoas testarem o fármaco, mais provável será obterem-se resultados conclusivos.

Poderá ser surpreendente para algumas pessoas da comunidade Huntington, mas encontrar um número suficiente de voluntários para ensaios clínicos na DH não é fácil. Motivado por esta preocupação, um grupo de profissionais ligados à DH, dirigido pela Dra LaVonne Goodman, propôs-se encontrar formas de melhorar o recrutamento de voluntários para participar em ensaios clínicos na DH.

### O Ensaio

O ensaio que a Dra Goodman e a sua equipa se propuseram auxiliar foi o “HART”, estudo de Huntexil para os sintomas motores na Doença de Huntington, recentemente concluído.

Os cientistas que planearam o ensaio HART calcularam que necessitariam de 220 voluntários para testar o fármaco de forma conclusiva. Esses voluntários seriam recrutados em



Dra LaVonne Goodman, responsável do estudo que investiga como é que as famílias

28 clínicas dos EUA e do Canadá. Cada voluntário participaria no ensaio durante três meses.

são motivadas a entrar em ensaios clínicos

## Recrutamento

Nos EUA, o recrutamento para o HART foi lento. Demoraram quase 2 anos a encontrar 220 doentes voluntários (de Outubro de 2008 a Agosto de 2010). Em contraste, um ensaio na Europa para testar o mesmo fármaco, denominado ensaio “MermaiDH”, recrutou 420 doentes de Huntington em menos de um ano.

Melhorar o ritmo lento de recrutamento para ensaios clínicos diminuiria a demora na obtenção dos resultados do ensaio. Para clarificar esta questão, Goodman e colegas decidiram compreender que factores ajudam as famílias Huntington a envolver-se nos ensaios.

Num estudo prévio, com colaboradores da “Huntington’s Disease Society of America” (“HDSA”) e da “CHDI Inc.”, Goodman tentou descobrir o quanto os doentes e as suas famílias sabem acerca da DH. Questionando doentes e familiares em grupos de apoio locais, mostrou que o desejo de ter informação sobre ensaios clínicos e a motivação para neles participar eram muito elevados. O que parecia faltar era informação dirigida às famílias acerca dos ensaios em curso. Goodman concluiu que “a educação nos grupos de apoio é um mecanismo que pode aumentar a participação nos ensaios clínicos”.

Surgiu uma oportunidade para testar estas ideias quando o “Evergreen Neuroscience Institute” se tornou num novo centro do “Huntington Study Group” envolvido no ensaio HART. Não tendo uma base de dados própria de doentes de Huntington, o centro necessitava de recrutar doentes de novas formas. Advogados comunitários, com formação acerca de ensaios clínicos em geral e sobre o Huntexil em particular, reuniram-se com pequenos grupos de doentes de Huntington e suas famílias. Durante três sessões, mantiveram debates de grupo acerca dos riscos e dos benefícios daquela investigação. No fim dessas sessões educacionais, disponibilizou-se informação escrita a quem se mostrou interessado.

Para além deste trabalho de campo, a “HDSA” enviou panfletos a todos os contactos da sua lista de e-mails. Quem se voluntariou para participar em ensaios foi também avisado através do site “HDTrials.org”, que existe para facilitar a comunicação deste tipo de informações. Por fim, os sites da “HDSA” foram actualizados com informações acerca do ensaio.

## Resultados

Qual destas estratégias foi, então, mais eficaz em termos de encorajar voluntários motivados e disponíveis a participarem no ensaio? O “Evergreen Neuroscience Institute” avaliou dezassete voluntários doentes de Huntington, 13 dos quais completaram o ensaio HART. Este facto transformou o



Toda a comunidade Huntington beneficia dos ensaios clínicos porque, quer sejam bem sucedidos, quer falhem, aproximam-nos um pouco mais do dia em que os tratamentos estarão disponíveis para toda a gente.

“Evergreen” no terceiro maior centro dos vinte e oito envolvidos no ensaio HART - o que é impressionante, já que, inicialmente, não acompanhavam regularmente qualquer doente. Foram, também, o centro mais rápido em termos de velocidade de recrutamento de participantes. Claramente, o “Evergreen Neuroscience Institute” parecia estar a fazer as coisas de forma correcta.



Como é que os seus dezassete voluntários souberam acerca do estudo? Mais de metade foram recrutados através do trabalho de campo dos advogados. Reunir-se com as famílias e dar-lhes informação acerca da investigação clínica foi a estratégia mais eficaz do “Evergreen” para recrutar doentes voluntários. Os outros centros envolvidos no estudo HART tinham uma experiência diferente: a maioria dos voluntários do estudo HART chegava por referência directa de profissionais que trabalhavam no centro.

## A ideia principal

Trabalhar directamente com as famílias pareceu ser, neste caso, a melhor forma de recrutamento de voluntários para ensaios clínicos. Toda a comunidade Huntington beneficia dos ensaios clínicos porque, quer sejam bem sucedidos, quer falhem, aproximam-nos um pouco mais do dia em que os tratamentos estarão disponíveis para toda a gente. No futuro, existirão ainda mais ensaios, muitos decorrerão em simultâneo, e conseguir um número suficiente de doentes participantes é um desafio para toda a comunidade Huntington global. Goodman e a sua equipa demonstraram uma estratégia para acelerar o recrutamento de voluntários para desenvolver ensaios eficazes.

---

*Os autores não têm qualquer conflito de interesses a declarar. Para mais informações sobre a nossa política de divulgação, veja a nossa FAQ...*

---

© HDBuzz 2011-2018. Os conteúdos do HDBuzz são de partilha livre, sob uma Licença Creative Commons Atribuição-CompartilhaIgual 3.0 Não Adaptada .

O HDBuzz não é um recurso de aconselhamento médico. Para mais informações, visite

[hdbuzz.net](https://hdbuzz.net)

Criado a 17 de Janeiro de 2018 — Descarregado de <https://pt.hdbuzz.net/029>