

Comunicado Conjunto del Colectivo de Asociaciones de Personas y Familias Afectadas por la Enfermedad de Huntington

Como Colectivo de Asociaciones de Personas y Familias Afectadas por la Enfermedad de Huntington siempre hemos seguido con interés y esperanza las investigaciones sobre posibles tratamientos para la enfermedad de Huntington. Dentro de nuestra labor de informaros, hemos difundido las noticias que puntualmente íbamos conociendo de los ensayos y estudios que han ido surgiendo a lo largo de los años. En ese sentido, cuando alguna investigación o ensayo no llega a cumplir sus objetivos todos nos enfrentamos a un sentimiento inicial de tristeza o decepción. Somos conscientes de que nuestras esperanzas están puestas en la investigación para conseguir que esta enfermedad deje de causar tanto dolor.

Por eso precisamente queremos manifestaros que eso no ha cambiado, la investigación sigue adelante y por ello os pedimos que mantengáis vuestro compromiso, vuestra participación y vuestra generosidad. Conseguir un tratamiento solo será posible si todos nos mantenemos involucrados y participamos en los estudios y ensayos clínicos.

A pesar de que la Enfermedad Huntington es una patología de las consideradas "raras", podemos afirmar que contamos con una gran red de equipos investigadores y proyectos en curso que cuentan con recursos y financiación que no han parado de trabajar en pro de un tratamiento efectivo o una cura. Nunca antes se había llegado tan lejos en el campo de la investigación, y esto solo es el punto de partida, actualmente se están evaluando en Fase II otros tratamientos y están a punto de empezar en Fase III otros estudios también dirigidos a silenciar el gen.

Podéis acceder a esta información en las siguientes webs: <https://hdtrialfinder.net/es>, <https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search> y <https://clinicaltrials.gov/>

El progreso científico se construye a través del conocimiento, todos y cada uno de los estudios y ensayos dedicados a la enfermedad de Huntington nos han enseñado y enseñarán cosas que nunca hubiésemos aprendido sin el esfuerzo de todas las familias, pacientes y profesionales que han formado parte de ellos.

En relación a la última información disponible sobre el ensayo GENERATION HD os trasladamos la invitación al próximo Webinar en inglés, organizado y promovido por la Asociación Europea de Huntington que abordará la situación y las implicaciones de las últimas noticias del ensayo Generation HD1.

Podéis encontrar la información y el registro en su Facebook <https://www.facebook.com/EuroHuntington>

Por último, queremos transmitir nuestra comprensión y cariño en estos momentos, pero también nos gustaría enviaros un mensaje de tranquilidad y de confianza en la investigación, sus mecanismos y procesos. E igualmente animaros a que, mientras la investigación sigue su curso, nos mantengamos activos y con un estilo de vida saludable.

Colectivo de Asociaciones de Personas y Familias Afectadas por la Enfermedad de Huntington