



Ziekte van Huntington: Belangrijke feiten voor patiënten

WAT IS HET?

De ziekte van Huntington (ZvH) is een chronische, neurodegeneratieve hersenziekte. Dat betekent dat zenuwcellen in de hersenen na verloop van tijd worden afgebroken. De ziekte begint meestal tussen de 30 en 50 jaar, maar kan ook op jongere leeftijd beginnen. ZvH beïnvloedt:

- Beweging
- Gedrag
- Denken, begrijpen, leren, onthouden
- Persoonlijkheid

Het meest voorkomende symptoom is beweging die je niet kunt beheersen, chorea genaamd. Chorea veroorzaakt dansachtige bewegingen. Andere bewegingsproblemen zijn onder meer problemen met spraak en lopen.

De volgende symptomen kunnen ook optreden:

- Geheugenverlies, slechte concentratie, problemen bij het uitvoeren van taken, problemen met impulscontrole
- Depressie en gebrek aan interesse
- Slaapproblemen
- Seksuele problemen
- Moeite met slikken
- Vallen

In de beginjaren kunnen enkele lichte geestelijke-, emotionele- en gedragsveranderingen optreden, al vóórafgaand aan de meer voor de hand liggende lichamelijke symptomen.

WAT IS DE OORZAAK?

ZvH wordt veroorzaakt door verlenging van een deel van een gen. Deze verlenging veroorzaakt een toenemend verlies van hersenzenuwcellen. Hoe vaker de gen-uitbreiding zich herhaalt, hoe vroeger de ZvH begint. Een genetisch test die deze verlenging in dit gen aantoonst, bevestigt de diagnose.

De ZvH is erfelijk. Je erft sets van genen, één gen van je moeder en één van je vader. Voor de ZvH hoeft je het abnormale gen maar van één ouder te erven. Als één ouder het abnormale gen heeft, heeft elk kind een kans van 50% om de ZvH te erven. Soms is de overerving van het abnormale gen niet bekend, zoals wanneer ouders overlijden vóóordat hun eigen ziekte is begonnen.

IS ER EEN BEHANDELING?

Op dit moment is er geen behandeling die de ziekte kan vertragen of omkeren. De ZvH is nu niet te genezen, maar er zijn medicijnen die sommige symptomen kunnen verlichten. Deze medicijnen kunnen helpen bij het verbeteren van beweging, depressie, en gedrag. Vraag uw neuroloog naar uw medicatie mogelijkheden.

WORDT BIJ DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON WEL EENS DE VERKEERDE DIAGNOSE GESTELD?

In het beginstadium kan de ZvH moeilijk te diagnosticeren zijn, vooral als de ZvH niet bekend is in de familie. Dit komt omdat de symptomen complex zijn en van patiënt tot patiënt verschillen. In het begin kunnen symptomen zoals depressie duidelijker zijn dan chorea. Als de chorea eenmaal duidelijk is, kan de ZvH middels een neurologisch onderzoek en een genetische test worden bevestigd.

WAT KAN IK VAN EEN LEVEN MET DE ZvH VERWACHTEN?

Naarmate de ziekte voortschrijdt, worden deze symptomen erger:

- Toegenomen ongecontroleerde bewegingen
- Veranderingen in denken, begrijpen, leren en onthouden
- Mentale-, emotionele- en gedragsveranderingen

U kunt moeite hebben met spreken en slikken. Verslikken kan een probleem worden. Bovendien kunnen emotionele veranderingen toenemen en komt depressie vaak voor. Andere gedragsveranderingen kunnen zijn:

- Gebrek aan interesse of zorgzaamheid
- Onaangepast gedrag
- Desorientatie
- Koppigheid

Patiënten voelen zich vaak gefrustreerd, als ze beseffen dat ze geleidelijk hun lichamelijke- en geestelijke vermogens verliezen. Ze kunnen niet langer de gebruikelijke taken uitvoeren, die ze vroeger deden.

In de laatste stadia van de ziekte, begrijpen patiënten mogelijk nog steeds de dagelijkse routine en herkennen ze mensen. Ze kunnen echter misschien niet langer meer voor zichzelf zorgen. ZvH patiënten hebben dan 24/7 zorg nodig als ze niet meer kunnen praten, eten, lopen en controle verliezen over blaas- en darmfunctie. Uiteindelijk kan de ziekte leiden tot verslikken, longontstekingen, of een andere aandoening die leidt tot overlijden.

Vraag uw neuroloog welke behandelopties het beste bij u passen.