



HUNTINGTON'S DISEASE  
YOUTH ORGANIZATION

## **Wat is de Ziekte van Huntington?**

HDYO heeft meer informatie  
beschikbaar over de Ziekte van  
Huntington voor jongeren, ouders  
en professionals op onze  
website:

**[www.hdyo.org](http://www.hdyo.org)**

De Ziekte van Huntington (ZvH) is een genetische aandoening die veroorzaakt wordt door een afwijking in iemands DNA. Iedereen heeft het gen dat de ZvH veroorzaakt, maar diegenen die de ziekte krijgen hebben een verlengde versie van dat gen. Het is die verlenging die maakt dat het gen niet goed werkt en er uiteindelijk voor zorgt dat iemand de ziekte krijgt.

De Ziekte van Huntington is een 'neurodegeneratieve aandoening', maar wat betekent dat eigenlijk? Dat is het beste te begrijpen, als je het woord opdeelt in stukjes; **neuro** betekent 'zenuw', **degeneratief** betekent iets dat steeds slechter wordt. **Aandoening** is een ander woord voor ziekte. Dus als mensen zeggen dat de Ziekte van Huntington een degeneratieve aandoening is, zeggen ze eigenlijk dat de ZvH een ziekte is die het zenuwstelsel aantast en met de tijd steeds erger wordt. Dat betekent dat de ziekte invloed heeft op de cellen in de hersenen en daar uiteindelijk schade veroorzaakt. Dit heeft tot gevolg dat de hersenen en het lichaam niet meer zo werken als zou moeten. Als gevolg daarvan ontwikkelt iemand symptomen van de ZvH. Deze symptomen kunnen ingedeeld worden in drie soorten: onwillekeurige bewegingen, cognitieve - en gedragsmatige symptomen.

## Belangrijkste symptomen

Soms hoor je artsen of verpleegkundigen het woord 'Chorea' gebruiken als ze het over de Ziekte van Huntington hebben. Chorea is eigenlijk een Grieks woord, dat 'dans' betekent, en wordt gebruikt om de onwillekeurige bewegingen die mensen met de ZvH hebben aan te duiden. Deze onwillekeurige bewegingen zorgen er vaak voor dat mensen met de ZvH vallen of vaak dingen laten vallen en rusteloos lijken.



In de vroege en middenfasen van de ziekte kunnen de symptomen soms verward worden met dronkenschap, terwijl het toch onwillekeurige bewegingen zijn. Het zijn deze onwillekeurige bewegingen die waarschijnlijk het meeste opvallen aan de ZvH en voordat artsen meer wisten over de andere symptomen (zoals die symptomen die invloed hebben op het denken), werd de ziekte daarom 'Chorea van Huntington' genoemd.

Cognitief betekent alles dat intelligentie of denkprocessen vergt, dus eigenlijk alles waarbij je moet nadenken (zoals het lezen van deze pagina)! Naarmate de

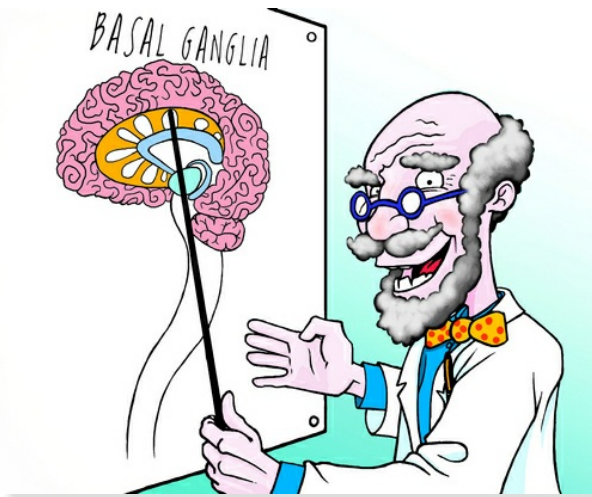
ziekte vordert, kunnen mensen met de ZvH moeite krijgen zaken goed te volgen, beslissingen te nemen of vragen te beantwoorden – dat komt omdat het vermogen om zich te concentreren minder wordt bij mensen met de ZvH, als gevolg van de achteruitgang van cognitieve vaardigheden. Maar ondanks deze vermindering van het denkvermogen blijven mensen met de ziekte wel in staat anderen te begrijpen en te herkennen.

De ziekte kan ook invloed hebben op het gedrag, wat betekent dat het invloed heeft op de manier waarop mensen denken en handelen. Gedragmatige symptomen kunnen ertoe leiden dat mensen met de ZvH zich depressief of angstig voelen, geen energie hebben, of sneller boos of driftig worden om dingen die niet erg belangrijk lijken. Soms gedragen mensen met de ZvH zich ongepast, of ze doen of zeggen dingen die ze eigenlijk niet menen (zonder na te denken). Deze mensen ondervinden de gedragmatige symptomen van de ZvH en het is belangrijk je te realiseren dat als iemand met de ZvH iets doet dat je van streek of boos maakt, het waarschijnlijk de ziekte is die maakt dat hij of zij zo doet.

## Iedereen is anders

Alhoewel de ZvH invloed kan hebben op bewegingen, cognitief functioneren en gedragmatige symptomen kan veroorzaken, is elke persoon op zijn eigen manier aangedaan. Daardoor is het onmogelijk te voorspellen wat de invloed van de ziekte zal zijn op een individueel persoon. Bijvoorbeeld: de ene persoon met de ZvH kan ernstige onwillekeurige bewegingen hebben (chorea), maar weinig gedragmatige symptomen. Een andere persoon met de ziekte kan juist veel gedragmatige symptomen hebben en maar weinig, of heel subtiele, onwillekeurige bewegingen. Zelfs twee mensen uit dezelfde familie, die allebei de ZvH hebben, kunnen totaal verschillende symptomen van dezelfde ziekte vertonen.

## Leeftijd



De symptomen van de ZvH kunnen op elke leeftijd beginnen, maar de meeste mensen krijgen de eerste symptomen als ze tussen de 30 en 50 jaar oud zijn. De ZvH wordt veroorzaakt door schade aan de hersenen, met name in het gebied dat we de 'basale ganglia' noemen. De hersencellen gaan langzaam achteruit gedurende een lange periode, meestal 15 tot 20 jaar. Tijdens deze periode verliest de persoon met de ziekte langzaam

bepaalde vaardigheden, zoals lopen, praten en eten. Dit gebeurt geleidelijk en de persoon met de ZvH kan lange tijd redelijk functioneren – zelfs nadat de diagnose aan de hand van deze symptomen al is gesteld.

## De cijfers

Wereldwijd komt de Ziekte van Huntington bij 1 op de 10.000 mensen voor - het is dus een heel zeldzame ziekte. Maar op sommige plaatsen komt het vaker voor dan op andere plaatsen. Bijvoorbeeld: de ziekte komt veel voor in Europa en Noord-Amerika en komt ook heel veel voor in een bepaald gebied van Venezuela. Maar de ziekte komt waarschijnlijk veel minder vaak voor in gebieden als Azië en Afrika, alhoewel er nog niet genoeg onderzoek gedaan is om precies vast te stellen hoeveel mensen er met de ziekte zijn in deze gebieden. De ZvH wordt vaak een 'familieziekte' genoemd, vanwege de invloed die het heeft op de gehele familie en omdat de ziekte erfelijk is – de ziekte heeft dus uiteindelijk invloed op veel meer mensen dan de cijfers suggereren.

## Behandelingen

Er is nog geen geneesmiddel of effectieve behandeling die de ZvH vertraagt. Maar er zijn behandelingen die sommige van de symptomen kunnen helpen controleren en er wordt veel onderzoek gedaan op het moment, dus er is zeker hoop voor de toekomst! Bezoek onze onderzoeks sectie om meer te weten te komen over de vorderingen in het onderzoek. We hopen dat deze website je zal helpen de Ziekte van Huntington – en de mogelijke invloed die de ziekte op je heeft - te begrijpen.

Hopelijk hielp deze introductie op de ZvH. Voor meer gedetailleerde informatie over de ZvH en hoe het de levens van jonge mensen beïnvloed, kun je de rest van deze website bekijken.



Dit document is gedownload van de HDYO website op <https://nl.hdyo.org/eve/articles/57>

Advies verkregen van de HDYO website mag niet gebruikt worden voor persoonlijke, medische, juridische of financiële beslissingen. Raadpleeg altijd een daartoe bevoegde professional voor specifiek advies gericht op jouw situatie.

HDYO is erkend onder een Creative Commons licentie.

<https://hdyo.org>