



Vereniging van Huntington

FAQ

Wat is de ziekte van Huntington?

De ziekte van Huntington is een erfelijke ziekte die bepaalde delen van de hersenen aantast. Zij uit zich o.a. in onwillekeurige (choreatische) bewegingen die langzaam verergeren en een verscheidenheid van psychiatrische symptomen, waaronder persoonlijkheidsveranderingen en verstandelijke achteruitgang. De eerste symptomen openbaren zich meestal tussen het 35e en 45e levensjaar, maar kunnen ook eerder of later optreden. De ziekte leidt gemiddeld na een zestiental jaren tot de dood van de patiënt(e), meestal door bijkomende oorzaken zoals longontsteking.

De jeugdvorm (juvenile vorm of Westphal variant) begint doorgaans in de tienerjaren. Deze vorm kenmerkt zich in plaats van door onwillekeurige bewegingen, vooral door spierstijfheid.

Is de ziekte van Huntington erfelijk? En zo ja, kan het wel een generatie overslaan?

Ja, de ziekte van Huntington is erfelijk. De ziekte wordt veroorzaakt door een afwijkend gen op het 4e chromosoom. Indien één van de ouders het afwijkende (Huntington) gen heeft, dan heeft elke zoon of dochter 50% kans de ziekte te erven. Bij diegenen, die het Huntington-gen hebben geërfd, zal de ziekte zich openbaren als zij lang genoeg leven. Als de nakomelingen van een Huntington ouder het afwijkende gen niet geërfd hebben, dan kunnen zij de ziekte niet krijgen en de ziekte zal in volgende generaties ook niet meer terug komen. Zij slaat dus geen generatie over.

Wat zijn de symptomen van de ziekte van Huntington? Hoe kan ik de ziekte herkennen?

Er bestaat een enorme verscheidenheid aan symptomen die een Huntington-patiënt kan vertonen, maar geen enkele patiënt is gelijk. Wij onderscheiden drie groepen symptomen:

1. De neurologische en andere lichamelijke symptomen.
Tot de meest opvallende kenmerken behoren de choreatische (ongewilde) bewegingen. Allerlei dagelijkse handelingen worden er door bemoeilijkt, zoals o.a. schrijven, lopen, eten, drinken en slikken.
2. De gedrags- en psychiatrische symptomen.
Onder deze symptomen verstaan wij veranderingen of stoornissen in het gedrag en de beleving van patiënten. Patiënten kunnen emotioneel veranderen, prikkelbaar of humeurig worden. Iemand die altijd heel vriendelijk was, kan zonder enige aanleiding veeleisend worden of woede-uitbarstingen krijgen.
3. Achteruitgang van de verstandelijke vermogens.
Deze uit zich o.a. in interesseverlies, concentratieverlies, een vertraagd denkproces en de patiënt kan in zichzelf keren.

Bij de ene patiënt zullen de neurologische symptomen op de voorgrond staan, bij de andere de psychiatrische.

Hoeveel mensen hebben de ziekte van Huntington, wereldwijd en in Nederland?

In de meeste westerse landen en Noord Amerika is het algemeen voorkomen van de ziekte 7 tot 10 op 100.000 mensen. Dit betekent dat in Nederland circa 1700 mensen aan de ziekte van Huntington lijden. Naar schatting zijn er daarnaast circa 6000-9000 mensen die risico lopen op de ziekte.

Zijn er medicijnen beschikbaar om de ziekte te genezen?

Nee, er is geen medicijn dat de ziekte kan stoppen, voorkomen of vertragen. Wel kunnen diverse medicijnen enige verlichting geven van de onwillekeurige bewegingen of de geestelijke symptomen.



Vereniging van Huntington

Kun je je laten testen op de ziekte?

Ja. In maart 1993 werd melding gemaakt van de vondst van het Huntington-gen. Hierdoor is het mogelijk om, in geval van twijfel, met behulp van DNA onderzoek de diagnose met zekerheid te stellen. Deze DNA test kan ook, onder bepaalde voorwaarden, voorspellend gebruikt worden. Voor de DNA-test is alleen een bloedmonster nodig. In geval van prenataal onderzoek van een ongeboren vrucht worden 'chorion-vlokken' afgenomen uit de baarmoeder. Dat het vaststellen van het Huntington-gen bij een (nog) gezonde risicodragers ernstige consequenties kan hebben zal duidelijk zijn.

Wat doet de Vereniging van Huntington?

De Vereniging van Huntington is op 12 juni 1976 opgericht. De Vereniging heeft als doelstelling: het behartigen van zowel de individuele als de collectieve belangen van patiënten met de ziekte van Huntington, partners en andere betrokkenen alsmede het bevorderen van hun sociaal-maatschappelijke activiteiten.

De Vereniging geeft voorlichting, biedt hulpverlening, volgt wetenschappelijke ontwikkelingen, stimuleert onderling contact, regelt huisbezoeken, organiseert jongerendagen, heeft contact met zorginstellingen en werkt samen met andere (internationale) organisaties.

Is er informatiemateriaal beschikbaar over de ziekte van Huntington en over de Vereniging van Huntington zelf?

De Vereniging van Huntington heeft verschillende brochures uitgebracht, die besteld kunnen worden. Een overzicht van al het beschikbare materiaal vind je op de website of op de literatuurlijst die in dit informatiepakket is bijgesloten.

Kun je lid worden van de Vereniging en wat biedt de Vereniging mij als lid?

Ja, je kunt aangeven dat je lid wilt worden van de Vereniging. Het lidmaatschapsgeld bedraagt € 37,50* per kalenderjaar. Je ontvangt dan vier keer per jaar het Kontaktblad en je wordt op de hoogte gehouden van de verschillende Verenigingsactiviteiten.

* Per 01-01-2020