



Enfermedad De Huntington: Factores De Importancia Para Los Pacientes

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON?

La enfermedad de Huntington (EH) es una enfermedad neurodegenerativa crónica. Esto significa que las células nerviosas de su cerebro se van dañando a lo largo del tiempo. La enfermedad típicamente comienza entre los 30 y 50 años, pero puede comenzar a edades más tempranas. La EH afecta a los siguientes ámbitos:

- Movimiento.
- Comportamiento.
- Pensamiento, comprensión, aprendizaje y recuerdo.
- Personalidad.

El síntoma más frecuente es la corea, que se trata de un movimiento incontrolado que da lugar a movimientos similares a la ejecución de un baile. Otros problemas relacionados con el movimiento que pueden aparecer incluyen trastornos del lenguaje o de la marcha.

Usted también puede experimentar los siguientes síntomas:

- Pérdida de memoria, dificultades para la concentración o ejecución de tareas así como trastorno de control de impulsos.
- Depresión y falta de interés.
- Cambios en el sueño.
- Dificultades para tragar.
- Caídas.

En los primeros años de evolución, solamente pueden aparecer discretos cambios mentales, emocionales o conductuales.

¿CUÁL ES LA CAUSA?

La EH se origina por la expansión de parte de un gen. Esta expansión causa un aumento en la pérdida de células nerviosas en el cerebro. La edad de presentación de la enfermedad se relaciona con el tamaño de la expansión del gen de tal modo que contra mayor es la expansión, la EH comienza a una edad más temprana. El diagnóstico se confirma mediante el estudio genético que detecta la presencia de esta anomalía en el gen. La EH es por tanto hereditaria. Cada persona hereda una pareja de genes, uno procede de la madre y otro del padre. Para padecer la EH, sólo se precisa haber heredado un gen anormal de alguno de los progenitores. Si un progenitor tiene el gen anormal, cada hijo/a tiene un 50% de posibilidades de heredar la EH. A veces, la herencia de dicho gen no es tan obvia puesto que los

progenitores podrían haber fallecido antes de que la enfermedad hubiera comenzado.

¿EXISTE ALGÚN TRATAMIENTO?

Actualmente no existe un tratamiento que pueda frenar o revertir la enfermedad. En la actualidad, la EH no es curable pero hay medicación que puede reducir algunos síntomas. Esta medicación puede ayudar a mejorar los trastornos del movimiento, depresión y problemas de comportamiento. Debe preguntar a su neurólogo/a sobre las opciones disponibles de tratamiento.

¿LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON PUEDE SER DE DIFÍCIL DIAGNÓSTICO?

En estadios iniciales, la EH puede ser difícil de diagnosticar, especialmente en aquellos casos en los que no se conoce la historia familiar. Esto se debe a que los síntomas son complejos y varían de un paciente a otro. Al inicio, síntomas como depresión pueden ser más evidentes que la corea. Una vez que la corea está presente, usted debería ser evaluado y valorar la realización de un estudio genético para el diagnóstico.

¿CÓMO VA A EVOLUCIONAR LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON?

A medida que la enfermedad progresa, los problemas pueden empeorar:

- Aumento de movimientos incontrolados.
- Cambios en el pensamiento, comprensión, aprendizaje y memoria.
- Cambios mentales, emocionales y conductuales.

Usted puede experimentar dificultades al hablar o tragar. Las dificultades para deglutir se pueden convertir en un factor preocupante. Además, los cambios emocionales pueden aumentar y la depresión es algo común entre los pacientes. Otros cambios conductuales pueden incluir:

- Falta de interés o cuidado.
- Comportamiento antisocial.
- Desorientación.
- Comportamiento rígido, tozudez.

Los pacientes a menudo se sienten frustrados cuando perciben que gradualmente pierden sus capacidades físicas y mentales, además de que dejan de realizar actividades que solían desempeñar.



International Parkinson and
Movement Disorder Society

Enfermedad De Huntington: Factores De Importancia Para Los Pacientes

En las etapas finales de la enfermedad, los pacientes pueden mantener la capacidad de comprender actividades rutinarias y reconocer a las personas. Sin embargo, pierden la capacidad de autocuidado. Los pacientes con EH precisan de cuidado 24 horas al día de forma continua a medida que pierden su capacidad para comunicarse, comer, andar o controlar los esfínteres. Finalmente la enfermedad puede derivar en atragantamiento/aspiraciones, neumonía u otras enfermedades que acaban con la vida de los pacientes.

Pregunte a su neurólogo/a sobre las mejores opciones de tratamiento para usted.