



亨廷顿舞蹈病：患者需要知道的重要知识

什么是亨廷顿舞蹈病？

亨廷顿舞蹈病（HD）是一种慢性神经退行性脑部疾病，这个词的意思是大脑的神经细胞随着时间的推移而逐渐死亡。这个病通常在你30岁至50岁之间发病，但也可能在你更年轻的时候就发病。HD会损害你的：

- 运动能力
- 行为举止
- 思考、理解、学习、记忆能力
- 性格

得这个病后最常见的表现是你不受控制的要动，也就是所谓的像舞蹈一样的动作。这个病引起的运动问题还包括说话和行走困难。

此外，你可能还会有以下这些症状：

- 记忆力减退，注意力不集中，不能执行任务，冲动控制障碍
- 情绪低落，对什么事情都不感兴趣
- 睡眠改变
- 性功能问题
- 吞咽困难
- 容易跌倒

精神、情绪和行为举止方面的轻微变化可能在出现明显身体症状之前几年就会发生。

亨廷顿舞蹈病的病因是什么？

HD是由一个基因的某部分异常扩增引起，这种扩增会导致大脑的神经细胞不断丢失。扩增的重复次数越多，HD发病越早。一旦基因检测发现这个基因异常就可以确诊HD。

HD是遗传性疾病。你从父母那儿继承了一套基因，一半来自母亲，一半来自父亲。如果你继承到了其中任何一方的异常基因，你就会得这个病。如果父母中有一个有异常基因，那么子女遗传到HD的几率是50%。有时这种遗传现象可能看不出来，比如在父母还没有到发病年龄就去世了的情况下。

亨廷顿舞蹈病是否可以治疗？

目前还没有可以减慢或者逆转HD的发展的疗法。虽然现在还不能根治HD，但有药物可以减轻某些症状。这些药物能改善运动、抑郁和行为的症状。请咨询你的神经科医生可以选择哪些药物。

亨廷顿病是否被误诊过？

在疾病的早期，HD很难诊断，特别是在如果你不知道你家人是否有类似疾病的情况下。这是因为HD的症状很复杂，而且每个患者的症状可以各不相同。最开始的时候，抑郁的症状可能比舞蹈样动作更明显。一旦舞蹈样动作很明显了，你就会去接受评估和基因测试以得到诊断。

如果患有亨廷顿病我该怎么办？

随着病情的发展，这些问题将会变得更糟：

- 运动不受控制更加严重
- 思维、理解、学习和记忆改变
- 心理、情感和行为变化

你可能会出现说话和吞咽困难，可能需要注意呛咳的发生。此外，情绪变化可能更严重，

抑郁也很常见。其他行为举止的变化可能包括：

- 缺乏兴趣，冷漠
- 反社会行为
- 不清楚时间和日期，不认识路，不认识熟人
- 固执

当患者意识到他们正逐渐失去他们的身体和智力能力的时候，他们会感到沮丧，他们不能再完成以前胜任的工作了。

在疾病的晚期阶段，患者也许还可以理解日常行为，认得到亲人。但是，他们可能已经没法生活自理了。HD患者可能需要一天24小时、一周无休的照顾，因为他们失去了说话，吃饭，走路的能力，不能控制大小便。最终，HD可能会引起患者呛咳窒息、肺炎或其他疾病而死亡。

请去向您的神经专科医生咨询最适合您的治疗方案。