



# Die Huntington Erkrankung: Wesentliche Informationen für Patienten

## WAS IST DAS?

Die Huntington Erkrankung (HK) ist eine chronische neurodegenerative Erkrankung des Gehirnes. Das bedeutet, dass die Nervenzellen in Ihrem Gehirn im Laufe der Zeit untergehen. Die Erkrankung beginnt typischerweise zwischen dem 30. bis 50. Lebensjahr, aber sie kann auch in jüngerem Alter auftreten. Die Huntington Erkrankung beeinflusst Ihr/e:

- Bewegung
- Verhalten
- Denken, Verstehen, Lernen, Merkfähigkeit
- Persönlichkeit

Das häufigste Symptom sind nicht kontrollierbare Bewegungen, „Chorea“ genannt. Chorea verursacht tänzelnde Bewegungen. Andere Probleme der Beweglichkeit können Sprech- oder Gangstörungen sein.

Des Weiteren können folgende Symptome auftreten:

- Gedächtnisverlust, Konzentrationsschwierigkeiten, Probleme in der Ausführung von Aufgaben, Impulskontrollstörungen
- Depression und Interessenslosigkeit
- Veränderungen des Schlafverhaltens
- Sexuelle Probleme
- Probleme mit dem Schlucken
- Stürze

In frühen Erkrankungsjahren können einige leichte psychische, emotionale und Verhaltensveränderungen vor den offensichtlicheren körperlichen Symptomen auftreten.

## WAS IST DIE URSACHE?

Die Huntington Erkrankung (HK) wird durch eine abnorme Verlängerung eines sich wiederholenden Gen-Abschnittes (sogenanntes *Huntingtin*-Gen) verursacht. Diese Verlängerung bewirkt einen zunehmenden Verlust von Gehirnzellen. Je öfter sich dieser Genabschnitt wiederholt, desto früher kann es zum Ausbruch der HK kommen. Allerdings kann nicht von der Anzahl der Wiederholungen auf das Alter geschlossen werden, in dem die Krankheit ausbricht. Die Diagnose wird durch genetische Testung zum Nachweis des abnorm verlängerten *Huntingtin*-Gens bestätigt.

Bei jedem Mensch liegen zwei Kopien des *Huntingtin*-Gens vor, wobei eine Kopie von der Mutter und die andere vom Vater vererbt werden. Die HK wird autosomal dominant vererbt. Das bedeutet, dass es nur einer verlängerten Kopie bedarf, damit die Krankheit verursacht wird. Wenn ein Elternteil also das abnorme *Huntingtin*-Gen trägt, hat jedes Kind eine 50% Chance die HK zu erben. Manchmal kann der Erbgang des Gens nicht ganz nachvollziehbar sein, zum Beispiel, wenn Eltern versterben bevor ihre eigene Erkrankung ausgebrochen wäre.

## GIBT ES EINE THERAPIE?

Zurzeit gibt es keine Behandlung, welche die HK verzögern oder aufhalten und Behinderungen hinausschieben oder ganz verhindern können bzw. welche bei gesunden Trägern eines abnormen *Huntingtin*-Gens den Krankheitsausbruch hinauszögern oder im idealsten Fall sogar verhindern können. Die HK ist derzeit nicht heilbar, aber es gibt Medikamente die einige Symptome reduzieren können. Diese Medikamente können dabei helfen, die Bewegungsstörungen, die Depression und Verhaltensstörungen zu verbessern.

Befragen Sie Ihren Neurologen zu Ihren Behandlungsoptionen.

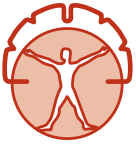
## WIRD DIE HUNTINGTON ERKRANKUNG JEMALS FEHLDIAGNOSTIZIERT?

In frühen Stadien kann es schwierig sein die HK zu diagnostizieren, speziell wenn Sie Ihre Familiengeschichte nicht kennen. Das liegt daran, dass die Symptome komplex und von Patient zu Patient unterschiedlich sind. Zu Beginn der Erkrankung können psychische Symptome wie Verhaltensauffälligkeiten und Depression deutlicher ausgeprägt sein als die Chorea. Sobald Chorea ersichtlich ist, können eine neurologische Untersuchung und genetische Testung zur Diagnosestellung eingeleitet werden.

## WAS KANN ICH ERWARTEN, WENN ICH MIT DER HUNTINGTON ERKRANKUNG LEBE?

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung könnten sich folgende Probleme verschlechtern:

- Zunehmende unkontrollierte Bewegungen
- Veränderungen des Denkens, Verstehens, Lernens und der Merkfähigkeit
- Psychische Veränderungen, emotionale Veränderungen und Veränderungen des Verhaltens



# Die Huntington Erkrankung: Wesentliche Informationen für Patienten

Sie könnten Schwierigkeiten mit dem Sprechen und Schlucken bekommen. Verschlucken könnte von Belang werden. Zusätzlich könnten emotionale Veränderungen zunehmen und viele Patienten leiden an einer Depression. Weitere Verhaltensänderungen, die auftreten könnten:

- Interessenslosigkeit, Sorglosigkeit
- Antisoziales Verhalten
- Desorientierung
- Eigensinnigkeit

Die Patienten fühlen sich oft frustriert, wenn sie merken, dass sie nach und nach ihre psychischen und körperlichen Fähigkeiten verlieren. Sie können die alltäglichen Aufgaben, die sie zuvor durchgeführt haben, nicht mehr bewältigen.

Obwohl es möglich sein kann, dass Patienten in späten Erkrankungsstadien Routineabläufe verstehen und Personen wiedererkennen, könnte es sein, dass sie nicht mehr in der Lage sind für sich selbst zu sorgen. Patienten mit der HK könnten eine 24-Stunden-Pflege benötigen, wenn sie ihre Fähigkeiten verlieren zu sprechen, zu essen und zu gehen oder wenn sie ihre Harn- und Stuhlkontrolle verlieren. Schlussendlich kann die Erkrankung zum Verschlucken, zu einer Lungenentzündung oder zu anderen Erkrankungen führen, die das Leben des Patienten beenden.

Befragen Sie Ihren Neurologen zu Ihren bestmöglichen Behandlungsoptionen.