



Doença de Huntington: Factos Essenciais Para Os Doentes

O QUE É A DOENÇA DE HUNTINGTON?

A Doença de Huntington (DH) é uma doença neurodegenerativa crónica. Isto significa que as células nervosas do cérebro vão morrendo ao longo do tempo. A doença tipicamente começa entre os 30 e os 50 anos, mas pode começar mais cedo. A DH pode afectar:

- O movimento;
- O comportamento;
- O pensamento, a compreensão, a aprendizagem e a memória;
- A personalidade.

O sintoma mais comum é um movimento que não se consegue controlar, chamado coreia. A coreia causa movimentos parecidos com uma dança. Outros tipos de problemas do movimento que podem acontecer incluem dificuldade na fala e no andar.

O doente pode também sentir os seguintes sintomas:

- Perda de memória, falta de concentração, dificuldade em realizar tarefas e dificuldade em controlar os impulsos;
- Depressão e falta de interesse;
- Alterações do sono;
- Problemas sexuais;
- Dificuldade em engolir;
- Quedas.

Nos primeiros anos algumas alterações mentais, emocionais e comportamentais ligeiras, podem acontecer antes dos sintomas físicos.

QUAL É A CAUSA?

A DH é causada pela expansão de uma parte de um gene. Esta expansão causa aumento da perda de células nervosas no cérebro. Quanto maior a expansão, mais cedo começa a DH. O teste genético para este gene anormal confirma o diagnóstico.

A DH é hereditária. Normalmente, o ser humano herda um conjunto de genes, incluindo um gene da mãe e outro do pai. Na DH, o doente só precisa de herdar o gene anormal de um dos pais. Se um dos pais tiver o gene anormal, então cada criança tem 50% de probabilidade de herdar a DH. Por vezes, a hereditariedade genética pode não ser óbvia, como quando ocorre a morte de um dos pais antes da sua própria doença se manifestar.

EXISTE TRATAMENTO?

Actualmente não existe tratamento que possa abrandar ou reverter a doença. A DH não é curável, mas existem medicamentos que podem diminuir alguns sintomas. Estes medicamentos podem ajudar a melhorar o movimento, a depressão e o comportamento. Pergunte ao seu neurologista sobre as opções terapêuticas.

PODE A DOENÇA DE HUNTINGTON SER MAL DIAGNOSTICADA?

Nos estádios iniciais, a DH pode ser difícil de diagnosticar, mais frequentemente quando a história familiar não é conhecida. Isto ocorre porque os sintomas são complexos e variam de doente para doente. No início, os sintomas como a depressão podem ser mais evidentes do que a coreia. Quando a coreia é óbvia, o doente pode realizar uma avaliação e o teste genético para obter um diagnóstico.

O QUE POSSO EU ESPERAR UMA VEZ QUE VIVO COM DH?

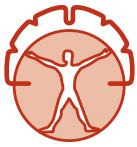
Com a evolução da doença, os seguintes problemas podem agravar:

- Aumento dos movimentos descontrolados;
- Alterações no pensamento, compreensão e memória;
- Alterações mentais, emocionais e comportamentais.

O doente pode ter dificuldade em falar e engolir. Os engasgamentos podem tornar-se um problema. Além disso, as alterações emocionais podem aumentar, sendo frequente a depressão. Outras alterações de comportamento podem incluir:

- Falta de interesse ou desleixo;
- Comportamento anti-social;
- Desorientação;
- Teimosia.

Os doentes sentem-se muitas vezes frustrados quando percebem que estão gradualmente a perder as suas capacidades físicas e mentais. Os doentes tornam-se incapacitados para realizar tarefas comuns.



International Parkinson and
Movement Disorder Society

Doença de Huntington: Factos Essenciais Para Os Doentes

Nos estádios mais avançados da doença, os doentes podem ainda compreender a rotina diária e reconhecer as pessoas. No entanto, podem não ser capazes de cuidar de si mesmos, necessitando de cuidados 24 horas por dia, pois perdem a capacidade de falar, comer, andar e controlar os seus intestinos e bexiga.

Eventualmente, a doença pode levar a pneumonia, ou outra doença.

Pergunte ao seu neurologista sobre as melhores opções terapêuticas.