



Hantingtonova bolest: osnovne činjenice za pacijente

ŠTA JE HANTINGTONOVA BOLEST?

Hantingtonova bolest (HB) je hronično, neurodegenerativno oboljenje mozga. To znači da nervne ćelije u mozgu vremenom propadaju. Bolest najčešće počinje između 30. i 50. godine života, ali se može javiti i ranije. HB zahvata Vaše:

- pokrete
- ponašanje
- razmišljanje, razumevanje, sposobnost učenja i pamćenja
- ličnost

Najčešći simptom su nevoljni pokreti koje ne možete da kontrolišete koji se naziva horeja. Horeja izaziva pokrete “kao da plešete”. Ostali problemi motorike obuhvataju otežan govor i hod. Pored ovoga, možete doživeti i sledeće:

- probleme sa pamćenjem, lošu koncentraciju, probleme sa obavljanjem zadataka i kontrolom impulsa
- depresiju i gubitak interesovanja
- probleme sa spavanjem
- seksualne probleme
- otežano gutanje
- padove

Na početku bolesti blage mentalne i emocionalne promene kao i promene ponašnja mogu da se jave pre očiglednih motornih simptoma.

ŠTA JE UZROK BOLESTI?

HB je uzrokovana ekspanzijom u genu, koja dovodi do povećang gubitka nervnih ćelija. Što je ekspanzija u genu veća, bolest ranije počinje. Genetsko testiranje ovog abnormalnog gena potvrđuje dijagnozu. HB je nasledna bolest. Vi nasleđujete set gena, jedan od majke i jedan od oca. Da biste dobili HB, potrebno je da nasledite abnormalan gen samo od jednog roditelja. Ako je jedan roditelj nosilac abnormalnog gena, svako dete ima 50% šanse da nasledi HB. Nekada nasleđe gena nije očigledno, kao što je u slučajevima kada roditelji preminu pre početka simptoma HB.

DA LI POSTOJI LEK?

Za sada ne postoji lek koji bi usporio ili promenio tok HB. HB ne može da se izleči, ali postoje lekovi koji mogu da ublaže neke od simptoma. Ovi lekovi mogu da poboljšaju pokrete, i da ublaže depresiju i promene u ponašanju.

DA LI JE MOGUĆE DA SE HB POGREŠNO DIJAGNOSTIKUJE?

U ranim fazama bolesti HB može biti teško dijagnostikovati, naročito u slučajevima kada ne znate svoju porodičnu istoriju. To se dešava zbog toga što su simptomi kompleksni i razlikuju se od pacijenta do pacijenta. U početku simptomi depresije mogu biti mnogo očigledniji od horeje. Kada horeja postane očigledna, nakon genetskog testiranja se potvrđuje dijagnoza.

ŠTA PACIJENT MOŽE DA OČEKUJE KADA ŽIVI SA HB?

Kako bolest progredira, ovi simptomi mogu da se pogoršaju:

- Pojačani nevoljni pokreti
- Promene u razmišljanju, razumevanju, učenju i upamćivanju
- Mentalne, emotivne i promene ponašanja

Možete imati probleme sa govorom i gutanjem. Zagrcnjavanje postaje češće. Pored toga, emotivne promene postaju izraženije a depresija je česta. Ostale promene ponašanja uključuju:

- Gubitak interesovanja ili brige za druge
- Antisocijalno ponašanje
- Dezorijentacija
- Tvrđoglavost

Pacijenti se često osećaju frustrirano kada primete da postepeno gube svoje fizičke i mentalne kapacitete. Oni ne mogu da obavljaju uobičajene aktivnosti kao ranije. U krajnjim fazama bolesti pacijenti i dalje mogu da razumeju dnevne rutine i da prepoznaju ljude. Ipak, oni više neće moći da vode brigu od sebi. Pacijenti sa HB tada zahtevaju 24-časovnu negu jer izgube mogućnost da govore, jedu, hodaju i kontrolišu stolicu i mokrenje. Na kraju, bolest dovodi zagrcnjavanja, upale pluća ili druge bolesti koje su uzrok kraju života. Pitajte svog neurologa koja je najbolja opcija lečenja za Vas.