



**HUNTINGTON'S DISEASE
YOUTH ORGANIZATION**

Hvad er Huntingtons sygdom?

October 11, 2024

HDYO has more information about
HD available for young people,
parents and professionals on our
site:

www.hdyo.org

Oversættelse For at få adgang til oversættelse til andre sprog skal du klikke på linket Sprog og tilgængelighed øverst på webstedet, vælge sprogikonet og vælge dit foretrukne sprog. Det vil oversætte hele webstedet undtagen eventuelle pdf-dokumenter.

Huntingtons sygdom (HD) er kendt som en sjælden 'genetisk neurodegenerativ lidelse'. Ordet genetiske betyder, at denne sygdom går i arv fra en generation til den næste. Neuro relaterer sig til hjernen. Degenerativ betyder noget, der gradvist bliver værre over tid. Sygdom er et andet ord for sygdom.

Så når folk beskriver HS, siger de, at det er en sygdom, der går i arv fra en forælder til et barn, som påvirker hjernen og gradvist bliver værre over tid.

HD er forårsaget af en stavfejl (kaldet en mutation) i DNA-bogstaverne i huntingtin-genet. Huntingtin-genet er den genetiske instruktion, der kræves for at lave huntingtin-protein. Alle har dette gen og laver huntingtin-protein. Men når DNA-brevet CAG gentages for mange gange inden for dette gen, laver kroppen mere klæbrig/giftigt huntingtin-protein. Denne dårlige version af protein er det, der gør hjerneceller syge og i sidste ende fører til HS-symptomer.

Når personen med HS får et biologisk barn, er barnet det, vi kalder "i risiko for HD". Det betyder, at de har 50 % chance for at arve det muterede gen, der forårsager HS.

Der er nogle familieplanlægningsmuligheder for at sænke eller begrænse risikoen for at have et barn med HD (selvom deres forælder har HD). Disse muligheder er ikke altid nemme eller bredt tilgængelige. Klik her for mere information om at få børn.

Hovedtyper af symptomer (3 M'er) Symptomer på HS kan opdeles i tre hovedtyper. En nem måde at huske dem på er at kende dem som de 3 M'er: Bevægelser, sind og humør.

Bevægelser (pink) er nok det mest almindeligt anerkendte symptom på HD. Du hører måske læger eller sundhedspersonale bruge ordet 'chorea', når de taler om HS-bevægelser. Chorea kommer fra et græsk ord, som betyder 'dans'. Det bruges til at henvise til de uregelmæssige 'danselignende' bevægelser, der er almindelige hos mennesker med HS. Disse bevægelser kan få mennesker med HS til at se rastløse ud og fremstå som 'urolige'. HD kan gradvist gøre det svært for folk at gå, tale, synke, holde balancen og holde sig stille.

Det Sind (pink) er påvirket hos mennesker med HD, da det er en hjernesygdom. Mennesker med HS kan udvikle kognitive (tænkende) symptomer. Dette kan omfatte gentagelser, hukommelsestab, besvær med planlægning og koncentration, at blive fikseret eller besat eller have manglende indsigt.

Og endelig, Humør (lyserøde) ændringer, ofte omtalt som adfærdssymptomer, kan være meget vanskelige for familier at håndtere. Symptomer kan få en person med HS til at føle sig angst, deprimeret, sløv eller let ophidset. Dette kan også fuldstændig ændre, hvordan folk opfører sig, og nogle kan blive ukarakteristisk voldelige (følelsesmæssigt, verbalt eller fysisk).

Alle er forskellige Det er vigtigt at huske, at symptomer på HS kan påvirke alle forskelligt, også mennesker inden for samme familie. For eksempel kan en person med HD have mange bevægelser, men kun små humørsvingninger. En anden person kan opleve alle tre typer HS-symptomer.

Alder undefinedBegyndelsen af symptomer kan begynde i alle aldre, herunder Juvenile debut HD (JoHD). fleste mennesker udvikler dog typisk symptomer på HS mellem 30 og 50 år. Tidspunktet for symptomdebut afhænger af mange faktorer. Disse omfatter: længden af CAG-gentagelserne i huntingtin-genet, miljøproblemer og andre genetiske faktorer. Selvom der ikke findes nogen aktuelle behandlinger til at helbrede HD, anbefales det altid at opretholde en sund livsstil.

Figurerne HD er en ganske sjælden sygdom. Mens HD er til stede over hele kloden, har nogle steder flere tilfælde end andre. Undersøgelser viser, at forekomsten af HS er større i Australien, Nordamerika og Vesteuropa. Der er en lavere forekomst af HS i Asien og Afrika. Nogle af disse variationer kan skyldes forskellen i adgang til pleje og diagnostiske kriterier mellem landene. Der er også 'klynger' af områder i populationer, hvor HS er ekstremt almindelig. fleste af disse klynger er i lokale områder i Sydamerika. Der er lavet forskning for at forsøge at forstå mere om, hvor mange mennesker der er berørt i forskellige dele af verden.

Behandlinger I øjeblikket er der ingen kur mod HD. Mange symptomer kan dog behandles med medicin, fysisk eller adfærdsterapi og støtte. Flere og flere HS-forskere leder efter nye måder at behandle symptomer på, bremse og forhåbentlig stoppe HS. Vi håber meget på en fremtid uden HD.

Support En af de vigtigste måder at håndtere HD på er at finde støtte. Vi ved, at det er kompliceret at lære om HD og kan være skræmmende, især hvis det påvirker dig. HDYO blev grundlagt for at støtte unge mennesker i HD-familier verden over.

Det opfordrer vi dig til kontakt HDYO med eventuelle spørgsmål, du måtte have. Vi er altid her for at lytte og hjælpe. Vi opfordrer dig også til at navigere gennem vores websted for at finde en række forskellige uddannelses- og støtteressourcer til alle aldersgrupper og behovsområder.



October 11, 2024

This document was downloaded from the HDYO website at
<https://www.hdyo.org/a/822-hvad-er-huntingtons-sygdom>

Advice received via the HDYO web site should not be relied upon for personal, medical, legal or financial decisions and you should consult an appropriate professional for specific advice tailored to your situation.

HDYO is licensed under a Creative Commons license.