



**HUNTINGTON'S DISEASE
YOUTH ORGANIZATION**

Wat is de ziekte van Huntington?

October 11, 2024

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

www.hdyo.org

Vertaling

Om toegang te krijgen tot vertalingen in andere talen, klikt u op de link Taal en toegankelijkheid bovenaan de website, selecteert u het taalpictogram en kiest u uw voorkeurstaal. Dat vertaalt de hele site, behalve pdf-documenten.

ziekte van Huntington (HD) staat bekend als een zeldzame 'genetische neurodegeneratieve aandoening'. Het woord genetisch betekent dat deze ziekte van generatie op generatie wordt doorgegeven. neuro heeft betrekking op de hersenen. degeneratief betekent iets dat in de loop van de tijd geleidelijk erger wordt. Wanorde is een ander woord voor ziekte.

Dus als mensen de ZvH beschrijven, zeggen ze dat het een ziekte is die van ouder op kind wordt overgedragen, die de hersenen aantast en in de loop van de tijd geleidelijk erger wordt.

Hersenen

ZvH wordt veroorzaakt door een spelfout (een mutatie genoemd) in de letters van het DNA in de huntingtine gen. Het huntingtine-gen is de genetische instructie die nodig is om het huntingtine-eiwit te maken. Iedereen heeft dit gen en maakt het huntingtine-eiwit. Echter, wanneer de DNA-letter CAG binnen dit gen te vaak worden herhaald, maakt het lichaam kleveriger/toxischer huntingtine-eiwit aan. Deze slechte versie van eiwit maakt hersencellen ziek en leidt uiteindelijk tot ZvH-symptomen.

Als de persoon met de ZvH een biologisch kind heeft, noemen we het kind "risico op de ZvH". Dit betekent dat ze 50% kans hebben om het gemuteerde gen te erven dat de ZvH veroorzaakt.

Er zijn enkele opties voor gezinsplanning om het risico op het krijgen van een kind met HD (ook al heeft hun ouder de ZvH). Deze opties zijn niet altijd gemakkelijk of breed beschikbaar. Klik hier voor meer informatie over het krijgen van kinderen.

Belangrijkste soorten symptomen (3 M's) Symptomen van de ZvH kunnen worden onderverdeeld in drie hoofdtypen. Een gemakkelijke manier om ze te onthouden is om ze te kennen als de 3 M's: Bewegingen, geest en stemming.

Bewegingen (roze) zijn waarschijnlijk het meest algemeen erkende symptoom van de ZvH. U kunt artsen of zorgverleners het woord 'chorea' horen gebruiken als ze het hebben over bewegingen van de ZvH. Chorea komt van een Grieks woord, dat 'dans' betekent. Het wordt gebruikt om te verwijzen naar de onregelmatige 'dansachtige' bewegingen die vaak voorkomen bij mensen met de ZvH. Deze bewegingen kunnen ervoor zorgen dat mensen met de ZvH er rusteloos uitzien en er 'onrustig' uitzien. ZvH

kan het mensen geleidelijk moeilijk maken om te lopen, praten, slikken, hun evenwicht te bewaren en stil te blijven.

De Geest (roze) wordt beïnvloed bij mensen met de ZvH omdat het een hersenaandoening is. Mensen met de ZvH kunnen cognitieve (denk)symptomen ontwikkelen. Hierbij kan gedacht worden aan herhaling, geheugenverlies, moeite met plannen en concentreren, gefixeerd of geobsedeerd raken, of gebrek aan inzicht.

En tenslotte, Humeur (roze) veranderingen, vaak gedragssymptomen genoemd, kunnen voor gezinnen erg moeilijk zijn om mee om te gaan. Symptomen kunnen een persoon met de ZvH angstig, depressief, lusteloos of gemakkelijk geagiteerd maken. Dit kan ook het gedrag van mensen volledig veranderen en sommigen kunnen ongewoon beledigend worden (emotioneel, verbaal of fysiek).

Iedereen is anders Het is belangrijk om te onthouden dat symptomen van de ZvH iedereen anders kunnen treffen, zelfs mensen binnen dezelfde familie. Een persoon met de ZvH kan bijvoorbeeld veel bewegingen hebben, maar slechts lichte stemmingswisselingen. Een andere persoon kan alle drie de typen ZvH-symptomen ervaren.

Leeftijd Het begin van symptomen kan op elke leeftijd beginnen, inclusief Juvenile onset HD (JoHD). Meeste mensen ontwikkelen echter typisch symptomen van de ZvH tussen de 30 en 50 jaar oud. Timing van het begin van de symptomen hangt van veel factoren af. Deze omvatten: de lengte van de CAG-herhalingen in het huntingtine-gen, milieuproblemen en andere genetische factoren. Hoewel er momenteel geen behandelingen zijn om de ZvH te genezen, wordt het handhaven van een gezonde levensstijl altijd aanbevolen.

figuren HD is nogal een zeldzame ziekte. Hoewel de ZvH overal ter wereld voorkomt, hebben sommige plaatsen meer gevallen dan andere. Studies tonen aan dat de prevalentie van de ZvH groter is in Australië, Noord-Amerika en West-Europa. Er is een lagere incidentie van de ZvH in Azië en Afrika. Sommige van deze variaties kunnen te wijten zijn aan het verschil in toegang tot zorg en diagnostische criteria tussen landen. Er zijn ook 'clusters' van gebieden in populaties waar de ZvH extreem veel voorkomt. Meeste van deze clusters bevinden zich in gelokaliseerde gebieden van Zuid-Amerika. Er is onderzoek gedaan om te proberen meer te begrijpen over het aantal mensen dat in verschillende delen van de wereld wordt getroffen.

behandelingen Momenteel is er geen remedie voor de ZvH. Veel symptomen kunnen echter worden behandeld met medicijnen, fysiotherapie of gedragstherapie en ondersteuning. Meer en meer zoeken ZvH-onderzoekers naar nieuwe manieren om symptomen te behandelen, de ZvH te vertragen en hopelijk te stoppen. We hebben goede hoop op een toekomst zonder HD.

Ondersteuning Een van de belangrijkste manieren om met de ZvH om te gaan, is door: steun vinden. We weten dat leren over de ZvH ingewikkeld is en eng kan zijn, vooral als het je raakt. HDYO is opgericht om jongeren in ZvH-gezinnen wereldwijd te ondersteunen.

We moedigen je aan om contact op te nemen met HDYO met al uw vragen. We zijn er altijd om te luisteren en te helpen. We moedigen u ook aan om door onze site te navigeren om een verscheidenheid aan educatieve en ondersteunende bronnen te vinden voor alle leeftijdsgroepen en gebieden van nood.



October 11, 2024

This document was downloaded from the HDYO website at
<https://www.hdyo.org/a/820-wat-is-de-ziekte-van-huntington>

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.