

In der Selbsthilfegruppe möchten wir:

- Erfahrungen im Umgang mit dem Thema Chorea Huntington austauschen;
- Ohne Angst und in einer vertrauensvollen Umgebung über unsere Gefühle reden;
- Gemeinsam Ängste, Verzweiflung, Trauer und Isolation überwinden
- Die Lebensqualität von Betroffenen und deren Angehörigen verbessern;
- Uns über mögliche Hilfsmassnahmen für Angehörige und Betroffene (z.B. Strukturen für Betroffene) austauschen;
- durch gezielte Aufklärung, Verständnis und Akzeptanz für die erkrankten Menschen und ihr Umfeld erreichen;
- Einen Weg aus der Isolation finden;
- Die Öffentlichkeit für die Thematik Chorea Huntington sensibilisieren.

Spendenkonto:

Raiffeisenkasse Pfalzen
IBAN IT72G0803558380000402423219

Unsere Selbsthilfegruppe:

Wir sind eine kleine Gruppe von Angehörigen, Betroffenen und Risikopersonen, die sich 2008 gegründet hat.

Wir treffen uns in unregelmäßigen Abständen in ungezwungener Atmosphäre, um uns gegenseitig Hilfe und emotionale Unterstützung zu geben.

Wir betrachten uns als Huntington-Familie, da wir alle vom gleichen Schicksal betroffen sind. Der gegenseitige Gedankenaustausch gibt Kraft, und die Erfahrung anderer hilft bei der Bewältigung so mancher Probleme im Alltag.

Wir freuen uns über jedes neue Mitglied in der Gruppe. Sollten Sie Interesse haben, an einem Treffen teilzunehmen, oder wenn Sie Fragen beschäftigen, können Sie gerne Kontakt zu uns aufnehmen.

Treffen:

Am letzten Mittwoch im Monat
Brixen–Bruneck

Informationen:

Weitere Informationen erhalten Sie bei
Manuela
Tel. 3485200760

E-Mail:
manuhoferoberhammer@gmail.com

Selbsthilfegruppe Chorea Huntington

für Angehörige und
Betroffene



**Allein ist man schwach.
Zusammen
können wir viel schaffen!**

Die Huntington-Krankheit oder Chorea Huntington

Die Huntington-Krankheit (früher als Veitstanz bezeichnet) ist eine seltene erbliche Krankheit des zentralen Nervensystems, bei der es zum einen zu Bewegungsstörungen und zum anderen zu Wesensveränderungen bis hin zur Demenz kommt.

Die Krankheit bricht meist zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus. In seltenen Fällen kann sie auch in der frühen Kindheit oder im höheren Alter auftreten.

In Westeuropa und Nordamerika sind ungefähr 7 von 100.000 Menschen von der Huntington-Krankheit betroffen.

Benannt ist die Huntington-Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington, der sie 1872 beschrieb.

Entstehung der Huntigton-Krankheit

Die Huntington-Krankheit ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die autosomal dominant vererbt wird. Autosomal bedeutet: Männer und Frauen erkranken gleichermaßen häufig. Dominant bedeutet, dass Kinder von Eltern, bei denen ein Elternteil die Genveränderung trägt, eine 50prozentige Wahrscheinlichkeit haben, das Gen zu erben und dann zu erkranken.

Symptome der Huntington-Krankheit

Meist stehen am Anfang der Erkrankung fortschreitende **psychische Auffälligkeiten** im Vordergrund: Die Patienten sind depressiv oder vermehrt reizbar und aggressiv oder enthemmt; andere bemerken einen Verlust an Spontaneität oder eine zunehmende Ängstlichkeit. Später kommt es häufig zu einem unaufhaltsamen Verlust geistiger Fähigkeiten bis hin zur Demenz.

Die **Bewegungsstörungen** bestehen in plötzlich auftretenden, unkontrollierbaren und überschießenden Bewegungen von Extremitäten oder Rumpf.

Anfangs ist es möglich, dass diese übertriebenen und ungewollten Bewegungen oft noch in scheinbar sinnvolle Bewegungsabläufe eingebaut werden. So entsteht beispielsweise eine für den Beobachter übertrieben wirkende Gestik.

Auch die Zungen- und Schlundmuskulatur können betroffen sein. Die Sprache wirkt in diesen Fällen abgehackt und unverständlich, Laute werden explosionsartig ausgestoßen. Ebenso kann es zu Schluckstörungen kommen, so dass die Nahrungsaufnahme sehr schwierig wird. Lungenentzündung aufgrund von Schluckstörungen sind eine häufige Komplikation.

In späteren Stadien steht eher eine Muskelsteifheit mit Bewegungsverminderung im Vordergrund.

Behandlung

Bisher kann die Huntington-Krankheit nicht ursächlich behandelt werden. Es gibt Medikamente, die einzelne Symptome mindern können.

So werden bei übermäßigen unkontrollierten Bewegungsabläufen Neuroleptika gegeben, bei depressiven Verstimmungen Antidepressiva.

Neben der medikamentösen Therapie sind aber auch Krankengymnastik, Beschäftigungstherapie sowie Sprechtraining wichtig. Da die Symptome bei den verschiedenen Patienten unterschiedlich sein können, muss die Therapie individuell angepasst werden.

Diagnose

Bei Erkrankung der Eltern oder Geschwister kann die Verdachtsdiagnose anhand der typischen Symptome und des Verlaufes gestellt werden.

Trotzdem sind weitere neurologische und psychiatrische Untersuchungen notwendig, da auch andere Krankheiten ähnliche Symptome hervorrufen können.

Diese sollten am besten von einem erfahrenen Arzt an einem der Huntington-Zentren durchgeführt werden. Bestätigt werden kann die Diagnose auch durch eine molekulargenetische Untersuchung, die das veränderte Gen nachweist.