

Kurz-Info: die Huntington-Krankheit auf einen Blick

❖ Was ist die Huntington-Krankheit?

Die Huntington-Krankheit ist eine seltene, stetig fortschreitende, neuropsychiatrische Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die Krankheit verursacht in speziellen Gehirngebieten eine allmähliche Zerstörung von Zellen. Dies bewirkt den schleichenden Abbau körperlicher, geistiger und psychischer Funktionen.

❖ Woher hat sie ihren Namen?

Früher als Veitstanz bekannt, wurde die Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington benannt, der sie 1872 erstmals beschrieb.

❖ Wie äußert sie sich?

Bewegungsstörungen, emotionale Störungen und Störungen des Denkvermögens – das sind die Hauptsymptome der Huntington-Krankheit. Zu den auffälligsten Krankheitszeichen gehören plötzlich auftretende, unkontrollierbare Bewegungen einzelner Muskeln, ganzer Extremitäten oder des gesamten Rumpfes.

❖ Wie ist der Krankheitsverlauf?

Der Verlauf der Erkrankung ist von Patient zu Patient verschieden. Im Anfangsstadium treten häufig psychiatrische Probleme auf, zum Beispiel Depressionen. Dann folgt der Abbau motorischer Fähigkeiten, verbunden mit Zunahme unkontrollierter Bewegungen. Später kommt es zu Schluck- und Sprachstörungen, Inkontinenz, Demenz und vorzeitigem Ableben. Bis dahin wird der Betroffene zum Pflegefall.

❖ Wie wird sie übertragen?

Die Huntington-Krankheit ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die vererbt wird. Kinder von Eltern, bei denen *ein* Elternteil das betroffene Gen trägt, haben eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, dieses Gen zu erben und daran zu erkranken. Bezüglich Familienplanung sollte man die Risiken sorgfältig abwägen.

❖ Was ist ihre Ursache?

Ursache ist ein Defekt des *Huntingtin*-Gens (nicht: Huntington-Gen). Der defekte Gen-Abschnitt bewirkt in den betroffenen Zellen die fehlerhafte Wiederholung bestimmter Nukleinsäuren. Das sind diejenigen Bausteine, die die Erbsubstanz bilden. Dadurch entstehen mit der Zeit die vorgenannten Störungen.

❖ Kann man sie diagnostizieren?

Durch die Kombination aus familiärer Krankheitsgeschichte und neurologischer Untersuchung kann die Krankheit in einem sehr frühen Stadium diagnostiziert werden.

❖ Gibt es einen Huntington-Test?

Mittels DNA-Untersuchung einer Blut- oder Speichelprobe kann festgestellt werden, ob die Krankheit tatsächlich vorliegt – oder nicht. Der Test ist keine Diagnose über den Zeitpunkt des Ausbruchs der Krankheit. Risikopersonen können sich diesem Test ab dem vollendeten 18. Lebensjahr unterziehen.

❖ Kann man vorbeugen?

Wenn die Gen-Veränderung vorliegt, gibt es keine Maßnahme, die den Ausbruch der Krankheit verhindern kann. Sie verläuft unaufhaltsam, verheerend, tödlich.

❖ Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen?

Für die Huntington-Krankheit gibt es nach heutigem Wissensstand keine Heilung. Daher ist im Augenblick das Hauptziel jeder Therapie, die auftretenden Symptome zu behandeln. Selbst dies ist nur begrenzt möglich und geschieht vorrangig mittels medikamentöser Behandlung, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie. Mit diesen therapeutischen Leistungen soll die Selbstständigkeit der Betroffenen so lange wie möglich aufrechterhalten und die Lebensqualität verbessert werden.

❖ Was wurde und wird getan?

Forscher auf der ganzen Welt suchen nach Medikamenten und Verfahren, die in das Krankheitsgeschehen eingreifen. Trotz spezieller Medikamente und neuer Therapietechniken konnte ein Durchbruch bislang nicht erzielt werden.

❖ Wo gibt es Hilfe?

Rat und Hilfe gibt es bei den nationalen und internationalen Huntington Selbsthilfe-Organisationen sowie bei den regionalen Selbsthilfegruppen, die es in vielen Orten gibt. Diese bemühen sich um Information und gegenseitige Hilfestellung von Betroffenen, Angehörigen und Risikopersonen.

❖ Wo gibt es ärztliche Betreuung?

Da nur wenige Ärzte Erfahrung mit dieser seltenen Krankheit haben, ist es ratsam, sich an die erfahrenen Spezialisten zu wenden, die auf den nachstehenden Webseiten angegeben sind. Eine Übersicht der Huntington-Zentren und -Ambulanzen in Deutschland, Österreich und der Schweiz ist auf der Webseite www.huntington-info.at, Menüseite *Spezialthemen - Neues und Wissenswertes* zu finden.

❖ Wo gibt es nähere Information?

Im Internet unter www.huntington.at, unter www.huntington-info.at oder bei den örtlichen Selbsthilfegruppen.

Eine weitere Informationsquelle ist der **Huntington-Ratgeber**, ein umfassendes und verständlich geschriebenes Handbuch zur praktischen Hilfe für die mannigfachen Probleme des Alltags mit der Huntington-Krankheit. Sie können es von der Webseite www.huntington-info.at kostenlos herunterladen oder bei der Selbsthilfegruppe Wien / Niederösterreich bestellen.