Wir brauchen Verständnis in der Öffentlichkeit

Betroffene

Weil sie:

- den Verlust ihrer Fähigkeiten erleben und bewältigen müssen.
- Angst haben vor Isolation und Hilflosigkeit.
- Sich um ihre Nachkommen Sorgen machen.

Risikopersonen

Weil sie:

- in der Angst leben, selbst krank zu werden.
- Probleme der Familien- und Lebensplanung bewältigen müssen.
- Sorge um die Nachkommen haben.

Angehörige

Weil sie:

- Probleme im Umgang mit den Kranken und in der Partnerschaft bewältigen müssen.
- Häufig einer finanziellen Notlage sowie körperlicher und seelischer Überforderung ausgesetzt sind.
- Mit der Isolation der Familie konfrontiert werden.
- Angst um ihre Nachkommen haben.

Die Schweizerische Huntington Vereinigung (SHV)

Die Schweizerische Huntington Vereinigung (SHV) wurde 1989 gegründet.

Sie ist der Zusammenschluss von Huntington-Familien mit dem gemeinsamen Ziel, für alle Huntington-Betroffenen, Risikopersonen und Angehörigen in der ganzen Schweiz die persönliche und gesellschaftliche Lebenssituation zu verbessern.
Bei gemeinsamen Treffen werden Erfahrungen ausgetauscht und Probleme diskutiert.
Der Vereinigung steht ein medizinischer-, juristischer-, sozialpsychologischer- und ein seelsorgerischer Beirat zur Verfügung.

Als Mitglied der „International Huntington Association“ wird die SHV jederzeit über weltweite Neuigkeiten aus Wissenschaft und Forschung informiert.

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.shv.ch

info@shv.ch

Schweizerische Huntington Vereinigung (SHV)
9404 Rorschacherberg

Postkonto: 90-15739-3

Gestaltung www.kingkoeng.ch

HUNTINGTON KRANKHEIT

INFORMATIONS BROSCHÜRE

Was ist die Huntington-Krankheit?

1. Die Huntington-Krankheit (HK) oder Chorea Huntington
ist ein nach dem amerikanischen Neurologen George Huntington benanntes erblich bedingtes Nervenleiden, verursacht durch eine veränderte Erbanlage (Gen).

2. Wie vererbt sich die Krankheit ?
Es handelt sich um eine genetisch verursachte Erkrankung, bei der ein dominant vererbtes defektes Gen bestimmte Gehirnzellen absterben lässt. Jedes Kind eines kranken Elternteiles, eine sogenannte Risikoperson, hat ein 50%iges Risiko, das für die Krankheit verantwortliche Gen zu erben. Menschen, die das Gen geerbt haben, erkranken auf jeden Fall.
Menschen, die das Gen nicht geerbt haben und deren Nachkommen erkranken nicht an der Huntington-Krankheit. Es kommt zu keinem "Überspringen" einer Generation, es kann aber sein, dass ein Elternteil vor dem Ausbruch der Krankheit verstorben ist, sodass der Eindruck eines solchen entstehen kann.

3. Merkmale der Huntington-Krankheit
Körperliche und geistige Veränderungen, die gemeinsam, nacheinander oder wechselweise auftreten können.
Zu den körperlichen Veränderungen gehören: Unruhe, ruckartige Bewegungen, Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken. Psychische Störungen äussern sich in Persönlichkeitsveränderungen mit beispielsweise leichter Reizbarkeit, Gleichgültigkeit, Depressionen, Nachlassen der geistigen Kräfte, sozialer Rückzug.
In der Regel bricht die Krankheit zwischen dem 35. und 50. Lebensjahr aus. Man rechnet mit etwa 500 – 700 Betroffenen in der Schweiz.

4. Diagnose
Die Kombination verschiedener klinischer Untersuchungen und die Beurteilung durch einen auf dem Gebiet der Huntington-Krankheit erfahrenen Arzt kann sowohl zur richtigen Diagnosefindung bei z.T. atypischen Krankheitsverläufen beitragen als auch eine Früherkennung noch vor dem Auftreten sichtbarer Krankheitszeichen möglich machen. Allerdings kann eine Risikoperson, bei der noch keine krankhaften Veränderungen festgestellt wurden, nicht davon ausgehen, dass sie nicht erkranken wird.
Jahrelang war es einer Risikoperson nur unter bestimmten Voraussetzungen möglich, durch Inanspruchnahme einer molekulargenetischen Untersuchung (indirekte DNS-Diagnostik) eine Präzisierung der Aussage zu erhalten, ob sie das Huntington-Gen trägt oder nicht.
Im März 1993 wurde das Huntington-Gen und die Gen-Veränderung (Mutation), die zur Entstehung dieser Krankheit führt, charakterisiert. Damit ist der direkte Nachweis des Huntington-Gens bei einer Risikoperson möglich geworden.

5. Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es ?
Noch ist keine Behandlung bekannt, durch welche die Krankheit gestoppt oder geheilt werden könnte, ebenso gibt es keine Möglichkeit der Vorbeugung. Die Medikamente, die zur Verfügung stehen, können nur die Symptome der Krankheit beeinflussen, tragen dadurch aber vielfach zum Wohlbefinden des Patienten bei.
Ausgewogene Ernährung sowie ein guter Allgemeinzustand des Patienten tragen zur Lebensqualität ebenfalls erheblich bei.

6. Was wurde und was wird getan ?
In Forschungszentren der ganzen Welt beschäftigen sich Wissenschaftler im Rahmen neurologischer Forschungsaufgaben auch ganz speziell mit der Huntington-Krankheit, um eine Kontrolle bzw. eine Heilung der Krankheit zu erreichen. In den meisten westlichen Ländern gibt es daneben seit einigen Jahren Laienorganisationen, die sich 1981 zu der „International Huntington Association“ (IHA) zusammengeschlossen haben.

Die Schweizerische Huntington Vereinigung (SHV) ist Mitglied der „European Huntington Association“ (EHA) und auch der „International Huntington Association“ (IHA) und pflegt somit weltweiten Kontakt und Informationsaustausch.

In der Stiftung Siloah in Gümligen BE besteht die „Wohngruppe für Menschen mit der Huntington - Krankheit“. Diese wird nach und nach zum Huntington Kompetenzzentrum ausgebaut.

Europäische Forscher, Ärzte und Familienmitglieder engagieren sich auch im „European Huntington`s Disease Network“ (EHDN), einer Plattform, auf deren Grundlage die Zusammenarbeit für Professionelle und von der Huntington - Krankheit betroffene Personen und deren Angehörige in Europa erleichtern soll.