

Landsforeningen Huntingtons Sygdom har som formål:

1. at yde støtte til patienter, der lider af Huntingtons Sygdom, og deres pårørende
2. at vejlede risikopersoner gennem oplysning og foredrag
3. at udbrede kendskab til sygdommen, dens opståen og bekæmpelse og derved skabe forståelse for de af sygdommen ramtes kår
4. at yde støtte til videnskabelig forskning af sygdommen, dens forebyggelse og behandling
5. at samarbejde med foreninger og organisationer i andre lande, som arbejder med samme formål, for derigennem at opnå bedre kendskab til sygdommen og dens bekæmpelse.

Information

Landsforeningen udgiver bladet huntingtons.dk fire gange årligt.

Landsforeningen har en hjemmeside, hvor der kan hentes oplysninger.

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til Landsforeningen.

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Bystævneparken 23, 701
2700 Brønshøj
Tlf. 53 20 78 50
E-mail: kontor@huntingtons.dk
Giro 546 66 44
Bankkonto 6150-1181350

Formand:

Bettina Thoby
Tlf. 53 20 78 50
E-mail bettina@huntingtons.dk

Prøv også

www.huntingtons.dk

Indmeldelse i Landsforeningen Huntingtons Sygdom kan foretages via landsforeningens hjemmeside www.huntingtons.dk, ved at sende en mail til kontor@huntingtons.dk eller ved at kontakte foreningens formand.



Huntingtons Sygdom

- en arvelig sygdom

Hvad er Huntingtons Sygdom?

Huntingtons Sygdom er en arvelig lidelse, der rammer nervesystemet og medfører både fysiske og psykiske symptomer. Sygdommen begynder oftest i voksenalderen, omkring 35-45 års alderen, men kan opstå både før (eventuelt i barnealderen) eller senere. De fysiske symptomer er oftest tiltagende ufrivillige, rykvisse bevægelser af hoved, krop, arme og ben. De psykiske symptomer kan være ændringer i personligheden, nedsat koncentrationsevne, rastløshed og irritabilitet. Talen bliver utydelig, og der kan opstå depressioner. Sygdommen er fremadskridende og medfører tiltagende invaliditet.

Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen stilles på grundlag af symptomerne, viden om sygdommens forekomst i familien samt påvisning af arveanlægget. Påvisning af arveanlægget foretages ved hjælp af en blodprøve.

Kan arveanlægget påvises, før der opstår symptomer?

Ja, det sygdomsfremkaldende arveanlæg er kendt, og personer i risiko for at have arvet sygdommen kan undersøges for, om de har arvet anlægget og dermed kan forvente, at sygdommen bryder ud på et tidspunkt. I forbindelse med en sådan undersøgelse SKAL der altid gives genetisk rådgivning minimum 1 måned før blodprøve til test tages.

Behandling

Sygdommen kan endnu ikke helbredes og dens udvikling ikke standses, men de ufrivillige bevægelser og de psykiske symptomer kan dæmpes ved medicinsk behandling og den rette pasning og pleje. Der forskes til stadighed både i Danmark og resten af verden for at finde ud af, hvordan HS kan stoppes.

Andre hjælpemuligheder

Den sociale lovgivning giver adgang til en række forskellige hjælpemuligheder - det bør altid undersøges i det konkrete tilfælde, hvad lovgivningen siger. Se www.huntingtons.dk for yderligere information om hvor, socialrådgiver kan kontaktes.

En familiesygdom

Huntingtons Sygdom er arvelig. Sygdomsudbrud hos et familiemedlem medfører således risiko for sygdom hos andre i familien. Sygdommen skyldes ændring i et arveanlæg (gen), der overføres fra en generation til den næste, uden at der sker overspring mellem generationerne. Sygdommen er lige hyppig hos mænd og kvinder. Hvert barn af en sygdomsramt har 50% risiko for at arve sygdomsanlægget. En person, der ikke har arvet sygdomsanlægget, vil ikke få sygdommen og kan heller ikke føre den videre til sine børn.

Kan arveanlægget påvises ved fosterundersøgelse?

Ja, ved undersøgelse af en moderkageprøve er det muligt at fastslå om et foster har arveanlægget for Huntingtons Sygdom.

Hvad tilbyder Landsforeningen Huntingtons Sygdom?

I Landsforeningen tilbydes en række forskellige arrangementer, hvor medlemmerne kan mødes og dele deres erfaringer omkring det at have HS i familien.

- Ægtefælle dage, hvor ægtefæller/partnere til HS-ramte kan mødes og diskutere de udfordringer, de står med, afholdes to gange årligt.
- Årsmøde og generalforsamling afholdes hvert år.
- Temadage arrangeres efter behov.
- Weekendseminar for yngre risikopersoner og deres eventuelle partnere afholdes hvert år.
- Kurser for fagpersonale afholdes efter behov.
- Rundt om HS weekend afholdes hvert andet år (i lige år).
- Nordisk konference for fagpersonale afholdes hvert 2. år (i ulige år) i samarbejde med organisationer i Norge og Sverige.
- Forskningsdage med information om seneste nyt arrangeres ca. hvert 3. år.