

*Últimamente encuentro a mi padre depresivo, apático e irritable. Es más, parece como si tuviera problemas para caminar.*

## La enfermedad de Huntington

### La enfermedad

Se trata de una enfermedad neurológica hereditaria del grupo de las demencias primarias. Según el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, se desconoce aún la causa que la provoca, pese a haberse identificado el gen que codifica la proteína responsable del daño neuronal. Además de por los clásicos síntomas de una demencia, la enfermedad de Huntington se caracteriza por alteraciones del comportamiento y, sobre todo, por movimientos involuntarios de los músculos del cuerpo.

Afecta a una de cada 10.000 personas, siendo más frecuente entre la población de raza blanca. Suele comenzar a manifestarse entre los 30 y 50 años, aunque en realidad puede aparecer a cualquier edad.

### El diagnóstico

Se manifiesta indistintamente en forma de deterioro físico, intelectual o emocional. El síntoma más llamativo son las sacudidas musculares de las extremidades y la cara: con el desarrollo de la enfermedad el andar se vuelve dislocado y poco coordinado, como si el paciente fuera bailando (motivo por el cual también se conoce a esta enfermedad como Mal de San Vito); son igualmente llamativas las dificultades para articular palabras o para tragar. Paralelamente, se van manifestando demencia, falta de atención, irritabilidad, desinhibición y, en la última fase, pérdida de memoria. La evolución de la enfermedad es progresiva y lleva a la muerte al cabo de 15 a 25 años. Al final, el paciente requiere ayuda total para realizar cualquier tipo de actividad.

El diagnóstico de confirmación de la enfermedad de Huntington se realiza mediante técnicas de genética molecular.

### El tratamiento

En la actualidad no se conoce tratamiento curativo o que pueda detener el avance de la enfermedad. Existen, eso sí, medicamentos útiles para controlar ciertos síntomas, como los movimientos involuntarios, la depresión, la apatía o la irritabilidad. No obstante, su efecto es menor según avanza la edad del paciente.

Es importante que las personas que vayan a encargarse del cuidado del enfermo tengan en cuenta una serie de consideraciones: controlar la ingesta de calorías para prevenir la desnutrición, vigilar que no se atraganten al comer, evitar las caídas, extremar la paciencia (son pacientes muy ansiosos e irritables), ayudarles a establecer rutinas, etc.

Las enfermedades raras cuentan con la agravante de su difícil diagnóstico. Para evitar sufrimientos innecesarios es imprescindible encontrar especialistas y centros capaces de realizar las pruebas diagnósticas específicas. En este sentido desempeñan un papel insustituible las asociaciones de pacientes.

### Asociación de Pacientes de la Enfermedad de Huntington en Cádiz (APEHUCA)

Av. Segunda Aguada 8, 4º D.  
11012 Cádiz  
Teléfono: 679 897 158 ó 956 073 000  
Correo electrónico: [apehuca@hotmail.com](mailto:apehuca@hotmail.com)  
Más información en:  
[www.usuarios.tripod.es/Apehuca](http://www.usuarios.tripod.es/Apehuca)