

Geachte huisarts,

Uw patiënt geeft u deze brief omdat hij of zij de zeldzame aandoening Ziekte van Huntington (HD) heeft. HD is een progressieve neurologische aandoening, die autosomaal dominant overerft.

Het NHG, de Vereniging van Huntington en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, ontwikkelden gezamenlijk een digitale brochure over deze aandoening, speciaal voor huisartsen. U vindt deze brochure op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/ziekte-van-huntington, www.zichtopzeldzaam.nl en www.huntington.nl.



U kunt ook de QR-code scannen die hiernaast staat.

De digitale brochure bevat praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van uw patiënt met HD en zijn naasten.

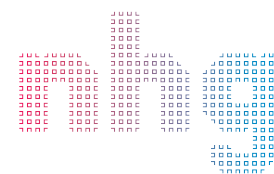
Het is belangrijk om de zorgcoördinatie af te stemmen op de behoefte van uw patiënt en hierover te overleggen met een gespecialiseerde behandelaar en de patiënt. Op de website van de Vereniging Huntington (www.huntington.nl) zijn de adressen van de expertisecentra te vinden. U kunt via de expertisecentra meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt opvragen.

Het is nuttig om de digitale brochure ook bij uw doktersassistente, de huisartsenpost en andere betrokken zorgverleners, zoals bijvoorbeeld bedrijfsarts, psycholoog, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn bij de zorg voor deze patiënt.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington (Huntington's Disease, HD) is een zeldzame, progressieve neurologische aandoening die autosomaal-dominant overerft.

Kenmerkend voor HD zijn de geleidelijke irreversibele achteruitgang van de motoriek (chorea, hypokinesie, rigiditeit en spraak/slikproblemen) en cognitieve functies (amnesie en moeite met plannen en ordenen, gebrek aan ziekte-inzicht). Deze symptomen gaan vrijwel altijd gepaard met psychiatrische klachten (depressie, manische perioden, angsten, dwangmatigheid, psychose, hallucinaties) en gedragsveranderingen (prikkelbaarheid, agressie, apathie). Secundair treden daarbij onder andere gewichtsverlies en slaapproblemen op.

De symptomen kunnen per patiënten erg verschillen in aard en in ernst. Ook binnen een familie kan de leeftijd waarop de eerste verschijnselen zich openbaren en de klinische presentatie onderling zeer van elkaar verschillen.

Soms is de hulpvraag aan de huisarts afkomstig van de naasten van de patiënt. Coöperatie van de patiënt is niet altijd te verwachten. Een open en eerlijke houding naar de patiënt, bij het uitspreken van de zorg over diens toestand, kan bijdragen aan de totstandkoming van medewerking van de patiënt aan het zorgtraject.	Heb aandacht voor praktische problemen en dilemma's zoals het tijdig bespreekbaar maken van gevoelige onderwerpen m.b.t. de toekomst (advance care planning). De afnemende communicatiemogelijkheden van de patiënt vragen extra vaardigheden van de huisarts.
Ben alert op het signaleren van (nieuwe) somatische, psychiatrische en psychosociale problematiek bij de patiënt met HD. Ben ervan bewust dat de patiënt tijdens een (kort) consult een betere indruk kan maken dan verwacht.	Patiënten met HD gebruiken vaak verschillende medicijnen (antidepressiva, antipsychotica, psychostimulantia). Een groot aantal medicijnen is bij het gebruik van deze medicatie gecontra-indiceerd.
Patiënten met HD kunnen vragen en gedachten hebben over zelfdoding en euthanasie. Zelfdoding komt vaker voor dan gemiddeld. Kritische periodes zijn de periode voor de testuitslag en het moment waarop de afhankelijkheid verder toeneemt. Maak de wensen over het levenseinde tijdig bespreekbaar.	Let op signalen die kunnen wijzen op lichamelijke overbelasting en psychosociale problematiek bij mantelzorgers/naasten en vraag hier actief naar. U kunt hierbij een adviserende en ondersteunende rol spelen. Verwijs zo nodig naar maatschappelijk werk en/of psychologische hulpverlening, bij voorkeur gespecialiseerd in HD.