

# ¿Qué es la Enfermedad de Huntington?

Una guía para niños (entre 8 y 14 años)



Asociación Corea de Huntington Española

Traducido por Montse Torrecilla de "What is Huntington's Disease", editado por la Scottish Huntington's Association

## VIVIENDO CON LA EH



Seguramente estás leyendo este folleto porque alguien en tu familia tiene la Enfermedad de Huntington (le diremos EH a partir de ahora). Quizás sea tu madre o tu padre, tu abuela o tu abuelo, tu tío o tu tía. Quizás tengas mas de una persona en tu familia con esta enfermedad.

Tener a alguien que quieres enfermo de Huntington puede ser muy triste. Puede que haya muchos cambios a los que enfrentarse. La EH va afectando al cerebro poco a poco y los enfermos pueden sufrir diferentes cambios a lo largo de la enfermedad.

Es posible que no puedan hacer cosas en la forma en que solían hacerlo. Puede ser que algunas veces se muestren enfadados contigo y puedan ser incluso bruscos. Intenta recordar que es la enfermedad lo que les hace actuar así. **TU NO TIENES LA CULPA** y ellos tampoco. Aun siguen queriéndote pero no pueden controlar sus emociones debido a esos cambios en su cerebro.



Piensa en esa persona de tu familia que tiene la enfermedad, quizás ya te hayas dado cuenta de esos cambios. Todo se debe a la enfermedad.

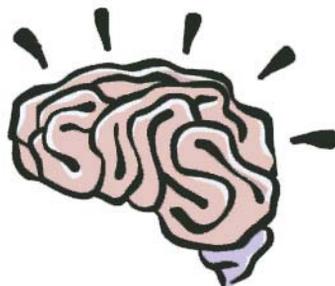
Puede que otras personas no puedan entender los cambios en el enfermo de EH. Tú puedes explicárselo. Puedes explicarles que están enfermos e incluso puedes darles este folleto y así les ayudarás a entenderlo mejor.



Es importante que hables con otras personas sobre como te sientes. Tu familia, tus amigos o profesores necesitan saber como te sientes para poder ayudarte. ¡Es muy importante tener a alguien con quien hablar!

## ¿QUE ES LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON (EH)?

La EH es una enfermedad que afecta el cerebro y hace que este deje de enviar los mensajes correctos al resto del cuerpo. Esto hace que el cuerpo y el pensamiento no trabajen tan bien como lo hacían antes. Muchas personas con la enfermedad empiezan a tener síntomas entre los 30 y los 50 años, y otras a no estar bien cuando son más mayores o más jóvenes.



Cuando alguien tiene la EH puede sufrir diferentes cambios.



Quizás no puedan hablar y andar como lo hacían antes. Algunas veces pueden tener mal carácter y enfadarse por pequeñas cosas. Estos cambios van surgiendo poco a poco y es posible que no te des cuenta de su comienzo.

Esto es así por la forma en que la enfermedad cambia su cerebro. Nuestro cerebro es muy especial y hace muchas cosas y muy complicadas. Nos ayuda a pensar, a andar, a jugar, a correr, a recordar..., ¡en realidad a hacer cualquier cosa de las que hacemos! El cerebro está compuesto por millones de células cerebrales.

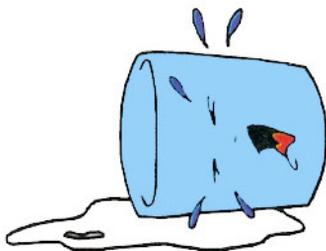
Cuando alguien tienen la EH algunas de esta células se ponen enfermas y empiezan a morir. Esto hace que la información que circula por el cerebro no encuentre el camino correcto que debería seguir.



Imagínate una carrera de relevos. Cada corredor entrega el testigo (es un palito) al siguiente corredor que cuando lo tiene en su poder corre su parte de carrera hasta que lo entrega al siguiente corredor y así hasta llegar a la meta. Si alguno pierde el testigo el equipo no podrá acabar la carrera. En el cerebro el testigo es el mensaje que se envía. Este mensaje debe pasar de célula a célula hasta llegar a su destino en determinada parte del cerebro.



**Ejemplo:** Si quieres coger un vaso de zumo, tus ojos envían un mensaje a tu cerebro diciéndole donde está el vaso, y entonces el cerebro envía un mensaje a tu brazo y a tu mano para que se muevan hacia el lugar preciso. Este mensaje recorre el cerebro a través de las células cerebrales de la misma manera que el testigo lo hace en una carrera de relevos.



Cuando alguien tiene la EH el mensaje se transmite de la misma forma, pero en algún lugar del recorrido una de las células cerebrales pierde el relevo. El mensaje no llega a su destino en la forma correcta y no alcanza bien el vaso y ¡se cayó! Esta es la razón por la que los enfermos de la EH pueden ser torpes a veces y se les caen las cosas y ellos mismos se pueden caer.

Estos cambios en el cerebro son los responsables de que las personas con la EH no puedan hacer algunas de las cosas que antes podían hacer.

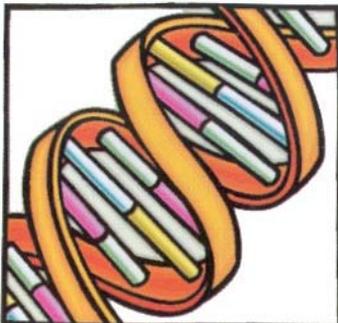
Las personas con EH pueden estar enfermos durante mucho tiempo. Esto sucede porque las células cerebrales van muriendo poco a poco durante varios años. Pueden vivir en casa durante un tiempo pero deben ser vigilados constantemente. Después de cierto tiempo puede ser que sea necesario que vayan a vivir a una casa especial donde puedan ser



vigilados por enfermeras. Pero aun así tú puedes visitarlos en esa nueva casa si quieres.

## ¿DE DONDE VIENE LA EH?

Puede que tengas más de un familiar con la EH. Esto es porque la EH es hereditaria es decir se transmite de padres a hijos.



Quizás hayas oído hablar sobre los genes. Tu cuerpo está compuesto de millones de células y tus genes están en cada una de estas células. Los genes contienen instrucciones y deciden cosas como el color de tus ojos o el de tu cabello. Son como un libro de recetas. Los genes son los ingredientes que hacen que tu

seas como eres y cada persona tiene una receta diferente. Y por ello todos somos diferentes.

Pueden decirte que te pareces a otras personas en tu familia y eso es debido a tus genes. Aunque el hecho de que te digan



que te pareces a tu familiar enfermo no quiere decir que vayas a estar enfermo como él.

Los genes se transmiten de los padres. Tienes dos copias de cada gen, uno de parte de tu madre y otra de parte de tu padre. Por eso puede que tengas los ojos marrones como tu madre o pecas como tu padre. Tienes unos 30.000 genes diferentes en tu cuerpo.

Hay veces que los genes no funcionan en la forma correcta y esto hace que estés enfermo.

La causa de la EH es que un gen no trabaja correctamente. Este gen hace que las células cerebrales mueran y nadie sabe todavía por qué sucede. Muchos científicos y doctores están intentando averiguar a que se debe esta muerte de las células y así poder encontrar una cura para la enfermedad. Cada día sabemos un poco mas a cerca de los genes y su funcionamiento.

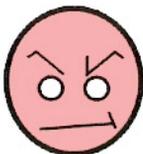


Si uno de tus padres tiene la EH existe la posibilidad de que tú también puedas tenerla cuando seas mayor. PERO hay también la misma posibilidad de que NO la tengas y si así fuera, probablemente los científicos ya hayan encontrado para entonces una forma de curar la enfermedad.

# SENTIMIENTOS

A veces parece injusto que tengas que vivir con todo este problema de la EH cuando lo que querrías sería ser igual que tus amigos. Puede ser muy difícil afrontar todos los cambios que la EH puede traer.

Puedes sentir:



**Enfado** – Está bien enfadarse. Todos nos enfadamos algunas veces. Pero debes intentar que tu enfado salga de una forma sana, como golpeando tu almohada, chillando fuertemente donde nadie pueda oírte, tirando una pelota contra

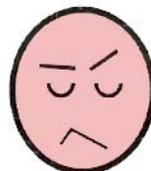
la pared tan fuerte como puedas; cualquier cosa que te funcione y no te haga daño ni a ti ni a los que te rodean. ¡Uno se siente mejor cuando dejar salir todo ese enfado!

**Tristeza** – Si te sientes triste coméntalo con alguien. Un fuerte abrazo puede hacer también ayuda a que salga al exterior. Si peluche puede oyente y hasta puede que necesitas.



que te sientas mejor. Llorar ese sentimiento de tristeza no hay nadie alrededor, un convertirse en un buen proporcionarte ese abrazo

**Preocupación** – Explica a alguien lo que te pasa por la cabeza. Las preocupaciones se hacen mayores cuando se quedan en la cabeza. Compártelas con alguien en quien confíes.



**Confusión** - Toda esta información puede ser confusa. Si tienes preguntas, ¡simplemente pregunta! Otras personas en tu familia pueden saber la respuesta o pueden ayudarte a encontrarla. También puedes contactar con la asociación que procurara echarte una mano.



**Culpabilidad** – Tú no tienes la culpa de nada. Si te sientes mal por algo, busca a una persona especial con la que puedas hablar sobre ello.

**Vergüenza** - Las personas con la EH pueden comportarse de forma diferente y otras personas pueden no entender porqué lo hacen. Explica a tus amigos qué es la EH, enséñales este librito. ¡Cuanto más sepan mejor podrán ayudarte! Si las cosas son difíciles en el colegio puedes enseñar este folleto al profesor y comentarlo en clase.



## CUIDARSE UNO MISMO

Es muy importante cuidarse a uno mismo cuando las cosas se ponen difíciles.

- Comenta con la gente tus sentimientos. Con los amigos, familiares, con cualquiera en quien confíes. ¡No te guardes las preocupaciones!





- Dedicar un tiempo a las cosas que te gustan: Ver a tus amigos, ir a nadar, jugar a fútbol, sobre todo, recuerda que debes seguir pasándotelo bien

- Asegúrate de obtener toda la información que necesitas. Preguntar sobre aquello que no estás seguro de haber entendido. Si no encuentras respuestas a tu alrededor puedes llamar a la asociación.



- Recuerda que no estás solo, hay mucha más gente conviviendo con la EH. Si quieres ponerte en contacto con otros niños que también conviven con la EH en su familia llama a la asociación.



Asociación Corea de Huntington Española  
(ACHE)

Secretaría: C/ San Felip 18 esc.B 4º1ª  
08320 El Masnou

Tno: 935404458; 655528598

Presidencia: Asunción Martínez

Tno: 689 463 417

#### Otros Teléfonos Útiles:

Defensor del Menor: 915634411

Defensor del Pueblo: 914327900

(en cualquiera de estos números te facilitarán el teléfono correspondiente a tu comunidad autónoma)