

La Enfermedad de Huntington



Serie de Guías Familiares



Huntington's Disease
Society of America

La Enfermedad de Huntington

Serie de Guías Familiares

Revisado por:

Kathleen Shannon, M.D.
Centro de Excelencia de la HDSA
Rush University Medical Center,
Medical Editor

Steven Hersch, M.D., Ph.D.
Centro de Excelencia de la HDSA
Massachusetts General Hospital
Harvard Medical School
Medical Advisor

Editado por:
Karen Tarapata
Deb Lovecky
HDSA

Traducido al español por:
Arelis E. Mártir-Negrón, M.D.

La impresión de esta publicación ha sido posible
a través de una beca educativa proporcionada por
The Bess Spiva Timmons Foundation
(La Fundación Bess Spiva Timmons)

Descargo de responsabilidad

Las declaraciones y opiniones en esta libro no necesariamente son La Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington (Huntington's Disease Society of America, HDSA por sus siglas en inglés) ni promueve, endosa o recomienda ningún tratamiento mencionados aquí. El lector debe consultar a un médico o a otro profesional de la salud adecuado sobre cualquier consejo o terapia establecida en este libro.

Derecho de autor 2010 Huntington's Disease Society of America
Todos los derechos reservados

Impreso en los Estados Unidos de América

Ninguna porción de esta publicación puede ser reproducida de ninguna manera sin el permiso expresado en escrito por La Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington.

La Enfermedad de Huntington



Serie de Guías Familiares

Kathleen Shannon, M.D.
Centro de excelencia de la HDSA en
Rush University Medical Center
Editora Médica

Steven Hersch, M.D., Ph.D.
Centro de excelencia de la HDSA en el
Massachusetts General
Hospital/Harvard Medical School
Asesor Médico

Debra Lovecky
Directora de Educación, Programas y
Servicios de la HDSA

Karen Tarapata
Editora

Traducido al español por:
Arelis E. Mártir-Negrón, MD

Descargo de responsabilidad

Las declaraciones y opiniones en esta libro no necesariamente son La Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington (Huntington's Disease Society of America, HDSA por sus siglas en ingles) ni promueve, endosa o recomienda ningún tratamiento mencionados aquí. El lector debe consultar a un médico o a otro profesional de la salud adecuado sobre cualquier consejo o terapia establecida en este libro.

Tabla de Contenido

Información general	2-6
• ¿Qué es la EH?	3
• Herencia	4
• Enfermedad de Huntington Juvenil	4
• Diagnóstico clínico	5
• Etapas de la EH	5
Viviendo con la EH	7-18
• La Familia	7
• Las tres facetas de la EH	8
■ Trastornos del Movimiento	
- Corea	
- El tratamiento de la corea	
- Deterioro de los movimientos voluntarios	
- Tratamiento	
■ Trastornos cognitivos	
■ Trastornos Emocionales y del Comportamiento	
- Tratamiento	
• Estar en riesgo para la EH	14
• La Prueba Genética	15
• La búsqueda de una cura	17
• Acerca de la Sociedad Americana de la Enfermedad de Huntington	18

Información General

La Enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno cerebral hereditario que afecta a personas de todas las razas en todo el mundo. Toma su nombre de el Dr. George Huntington, un médico de Long Island, Nueva York que describió lo que él llamó “corea hereditaria” en el año 1872. La Corea, de la palabra griega para danza, se refiere a los movimientos involuntarios que son un síntoma común de la EH. En los Estados Unidos, la EH ocurre en aproximadamente 1 en 10,000 personas. En la actualidad cerca de 30,000 personas en los EE.UU. tienen la EH y hasta 200,000 están en riesgo.

En 1993, luego de una búsqueda de diez años, los científicos identificaron el gen que causa la enfermedad. A partir de este descubrimiento tan importante, la investigación ha ganado impulso y ahora se entiende mucho más acerca de la EH y de cómo afecta a las células nerviosas en el cerebro. Mientras los investigadores están buscando activamente un tratamiento que pueden retrasar la aparición o retrasar la progresión de la EH, los medicamentos que están disponibles pueden ayudar con algunos síntomas.

¿Qué es la EH?

La EH es una “enfermedad neurodegenerativa”, lo que significa que causa la muerte progresiva de las células nerviosas en el cerebro. Los síntomas suelen aparecer en la mediana edad, entre las edades de 30 y 50, y el progresa por 10 a 25 años. Sin embargo, la enfermedad también puede afectar a niños pequeños, adolescentes y ancianos.

La EH es una enfermedad complicada que afecta al cuerpo, la mente y las emociones. Hay síntomas de la EH que son fáciles de ver, como la corea/movimientos involuntarios, y hay algunos que son menos visibles, tales como el olvido, la impulsividad o la depresión. Los síntomas de la EH varían mucho de una persona a otra, incluso dentro de la misma familia. Además, los síntomas cambian con el tiempo mientras progresa la enfermedad. Los síntomas de la EH y sus efectos se analizan en detalle en la sección de la “Tres facetas de la EH” que inicia en la página 8.

Los síntomas aparecen gradualmente y las personas con la EH pueden mantener su independencia por años. Como aprenderá, la EH afecta todos los aspectos de la vida de la persona y su tratamiento requiere una enfoque amplio. La prolongación de la independencia puede requerir la atención de profesionales de la salud que pueden incluir un médico primario, neurólogo, trabajador social, patólogo del lenguaje y el habla, nutricionista, terapeuta ocupacional y terapeuta físico, entre otros. Referidos a los profesionales que pueden entender la EH pueden ser proporcionados por la oficina nacional de la Sociedad Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en inglés) o su capítulo local de HDSA.

Herencia

La EH es una enfermedad de familias. A pesar de que todo el mundo nace con el gen de la EH, la enfermedad es causada por una copia anormal del gen que se transmite de padres a hijos. No es de ninguna manera contagiosa. Sólo la persona que nace con el gen anormal puede tener la enfermedad o transmitirla a sus hijos. Toda persona que es portador de una copia anormal del gen va a eventualmente, si viven lo suficiente, a desarrollar los síntomas.

Todos los niños nacidos de un progenitor afectado tienen un 50% de probabilidad de nacer con el gen que causa la enfermedad. Los hombres y mujeres tienen las mismas probabilidades de heredar el gen anormal. Los que no han heredado el gen no desarrollan la enfermedad y no lo puede transmitir a sus hijos. La EH no “salta o omite” generaciones.

La Enfermedad de Huntington Juvenil (EHJ)

En aproximadamente el 10% de los casos, la EH afecta a niños o adolescentes. Los síntomas de la EHJ son algo diferente a los de la EH de inicio adulto y puede incluir rigidez o un caminar incomodo o el aumento de la torpeza o cambios en el habla. La capacidad para aprender información nueva puede disminuir y el niño puede perder habilidades que tenía anteriormente. La EHJ típicamente progresa más rápidamente que la EH de inicio adulto. Una variedad de materiales sobre La EHJ están disponibles en el Página web HDSA, www.hdsa.org, o llamando al 800-345-HDSA.

Diagnóstico Clínico

Aunque el gen anormal está presente desde el nacimiento, el diagnóstico clínico de la EH indica que los síntomas han comenzado. Un diagnóstico de la EH sólo se logra mediante una amplia evaluación neurológica que es mejor que sea realizada por un especialista en la EH o en los trastornos neurológicos del movimiento. Una prueba genética se puede utilizar para ayudar a confirmar o descartar un diagnóstico, sin embargo, un resultado positivo, lo que indica la presencia del gen de la EH, no es suficiente, por sí misma, para confirmar el diagnóstico clínico de la EH.

Para algunos, el diagnóstico de la EH puede ser un alivio, que proporciona una explicación de los cambios en movimiento, el pensamiento y las emociones. Otros encuentran la noticia muy perturbadora. No es raro un estado de “negación” cuando se hace el diagnóstico de la EH por primera vez. Sin importar cuál sea la reacción, es útil hablar sobre la situación con un grupo de apoyo de la EH, un trabajador social, un consejero genético o terapeuta.

Las Etapas de la EH

Aunque los síntomas de la EH varían de una persona a otra, incluso dentro de la misma familia, la progresión de la enfermedad puede dividirse en unas tres etapas.

La etapa inicial de la EH por lo general incluye cambios sutiles en la coordinación, tal vez algunos movimientos involuntarios (corea), dificultad para pensar cuando hay problemas y, a menudo, depresión o un estado de ánimo irritable. Los medicamentos suelen ser eficaces en tratamiento de la depresión u otros problemas emocionales. Los efectos de la enfermedad puede hacer que la persona

sea menos capaz de trabajar a su nivel habitual y menos funcional en las actividades regulares en el hogar.

En *la etapa intermedia*, los trastornos del movimiento puede convertirse en un problema mayor. Los medicamentos para la corea puede ser considerados para proporcionar el alivio de los movimientos involuntarios. Los terapeutas físicos y ocupacionales pueden ser necesarios para ayudar a mantener el control de movimientos voluntarios y hacer frente a los cambios en las habilidades de pensamiento y razonamiento. La disminución en el habla y la dificultad para tragar pueden requerir la ayuda de un patólogo del habla y lenguaje. Las actividades ordinarias se vuelven más difícil de hacer.

En *la etapa tardía*, la persona con la EH se vuelve totalmente dependiente de otros para su cuidado. El atragantamiento se convierte en una preocupación importante. La corea se vuelve severa o puede cesar. En esta etapa, la persona con la EH ya no puede caminar y va a ser incapaz de hablar. Sin embargo, él o ella pueden en general todavía tener la capacidad de comprender en el lenguaje y conserva la conciencia de la familia y amigos. Cuando una persona con la EH muere, es generalmente por complicaciones de la enfermedad, tales como asfixia o infección y no de la enfermedad en sí.

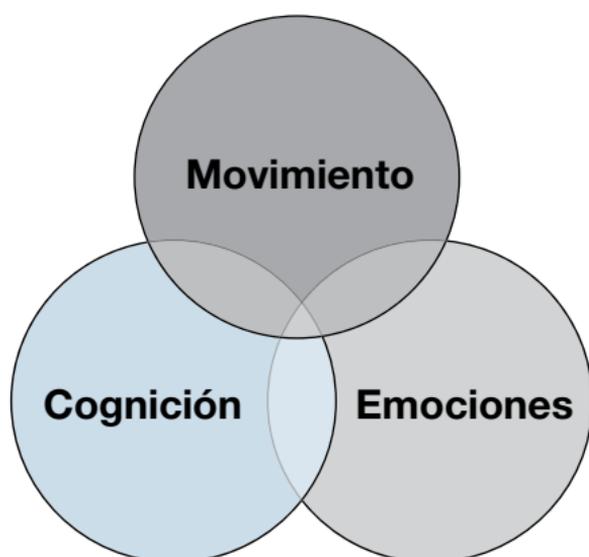
En todas las etapas de la EH, la pérdida de peso puede ser una complicación importante que puede corresponder con empeoramiento de los síntomas y debe ser contrarrestada mediante el ajuste de la dieta y el manteniendo el apetito.

Viviendo con la EH

La Familia

La EH es una enfermedad de los individuos y también de las familias. El diagnóstico de la EH puede unir a las familias, pero también trae muchas preguntas difíciles. ¿Cómo cuidara la familia al individuo enfermo? ¿Quién más está en riesgo de la enfermedad? ¿Deberían hacerse la prueba? ¿Cuándo se deben hacer las decisiones sobre el final de la vida? ¿Cuándo y cuanto se le contar a los niños pequeños? No hay respuestas fáciles. La consejería familiar e individual o la participación en grupos de apoyo de la EH o en capítulos HDSA puede ayudar a los miembros de familia a expresar sus sentimientos y preocupaciones con personas que comparten sus experiencias.

Las tres facetas de la EH



Movimiento ■

■ Cognición

■ Las emociones y el comportamiento

Comprender el impacto de amplio alcance de la EH en un individuo puede ayudar a familiares y amigos para que sigan apoyando a la persona mientras enfrenta los retos de la enfermedad. Con el tiempo, la EH afecta todas las facetas de la vida de la persona. Provoca cambios en el cerebro que impactan el movimiento, la cognición (pensamiento), las emociones y el comportamiento, los cambios en un área a menudo afectan a otra.

■ Trastornos del Movimiento

Los Movimientos anormales son los síntomas más visibles. Las primeras señales de la EH pueden incluir torpeza, pérdida de equilibrio e inquietud. Los problemas del movimiento pueden incluir movimientos involuntarios rápidos, conocido como

corea, posturas con torsión conocida como distonía, reducción en la velocidad y la precisión de los movimientos finos. Los trastornos del movimiento de la EH a menudo se acentúan con el estrés o la excitación.

- Corea

Los adultos con la EH con frecuencia se muestran impacientes y gestos “inquietos” o muecas. Estos movimientos involuntarios que se conoce como corea. La corea puede ser leve o severa y con frecuencia es el primer síntoma físico de la EH. Puede aparecer como movimientos bruscos al azar de los dedos de las manos y de los pies. Luego, la persona puede desarrollar un caminar de distintivo de “tijera” o dando tumbos. Con el tiempo, los movimientos involuntarios de la cabeza, el tronco y las extremidades puede llegar a ser severos, causando que la persona se retuerza o gire en posiciones exageradas. En la etapa avanzada de la EH la corea puede disminuir. Algunas personas con la EH experimenta poca corea y en su lugar experimentan principalmente lentitud, rigidez y mala coordinación.

-El tratamiento de la corea

La corea es probablemente el síntoma más común de la EH. En las primeras etapas, las personas con la EH pueden no estar conscientes de sus corea o podrán incorporar estos movimientos en sus acciones voluntarias. Si la corea es leve o si la persona no le molesta, el tratamiento puede limitarse a estrategias como entrenamiento de equilibrio. Sin embargo, si la persona con la EH está angustiado por su corea, si es severa y le

está causando caídas y accidentes; o si interfiere significativamente con la calidad de vida, hay medicamentos disponibles, que pueden reducir o controlar los movimientos involuntarios.

Varios tipos de medicamentos pueden ser usados para el control de la corea. Estos medicamentos no reducen el progreso de la EH y tienen el potencial de causar efectos secundarios significativos. Es importante trabajar en estrecha colaboración con un médico o neurólogo familiarizado con la EH cuando esté considerando los tratamientos de la corea. Los tipos de medicamentos que se usan para tratar la corea cambian con el tiempo y cada persona debe consultar con su médico primario o neurólogo familiarizado con la EH para determinar el curso de tratamiento y los medicamentos que funcionan mejor para su condición individual.

- Deterioro de los movimientos voluntarios

La EH también afecta los movimientos voluntarios y el control muscular. Los Pacientes de la EH a menudo hacen movimientos que son exagerados en tamaño. Además, de tener problemas para mantener un movimiento en curso. Esto puede causar que ellos dejen caer las cosas o que sumerjan las rodillas cuando caminan. A pesar de que la corea es el problema del movimiento más obvios asociado con la EH, muchos pacientes se vuelven más discapacitados por los trastornos en los movimientos voluntarios que por la corea. A medida que la enfermedad progresa el movimiento disminuye y el paciente pierde la coordinación y control motor pequeño. El caminar se vuelve más lento y pobremente

coordinado y las caídas son más comunes. La disminución de control muscular también causa problemas con la deglución y el habla de la persona con la EH se arrastra y es más difícil de entender. Los pacientes en etapa avanzada de la EH no son capaces de caminar o de cuidarse a sí mismos y su habla se vuelve imposible de entender a pesar de que ellos puedan entender mucho de lo que se les dice.

- Tratamiento

Hacer frente a los trastornos de movimientos voluntarios en la EH requiere un enfoque amplio. Mientras no existen actualmente tratamientos que pueden detener el avance de la enfermedad, la terapia Física (TP), la terapia ocupacional (TO), la terapia del Habla, nutrición y dispositivos de asistencia pueden hacer más fácil el ajuste al cambio de las capacidades y prolongar la calidad de vida. Por ejemplo, un TO puede recomendar poner guardias en las esquinas de los muebles o la instalación de pasamanos en el hogar para evitar golpes o caídas, mientras que un patólogo habla y el lenguaje puede introducir ejercicios para ayudar a mantener la claridad del lenguaje o las técnicas de deglución para ayudar con la alimentación.

Trastornos cognitivos

La EH causa más que trastornos del movimiento. También afecta la capacidad del cerebro para entender, organizar y retener información. Los cambios en la cognición (la capacidad de pensar) puede ser un indicador inicial de la EH. La EH progresivamente afecta las funciones cognitivas, tales como: la organización

y priorización, control de impulsos, el comienzo y la terminación de las actividades, el pensamiento creativo y la solución de problemas. La persona con la EH puede llegar a ser olvidadizo, distraído o imprudente.

Los cambios en la cognición puede ser uno de los aspectos más difíciles de aceptar en la EH. Se puede convertir en una fuente de gran frustración para tanto al paciente como a su familia. Puede ser difícil aceptar que la desorganización y el olvido son síntomas de la enfermedad y que la persona con la EH simplemente no puede “esforzarse más”. Sin embargo, existen estrategias simples y técnicas que han mejorado la calidad de vida para muchas familias con la EH .entre ellos:

- Mantener rutinas familiares
- Dividir las tareas en pequeños pasos
- Evitar preguntas abiertas
- La adopción de listas de “cosas por hacer” y calendarios
- El uso de la paciencia y la comprensión

Trastornos emocionales y del comportamiento

Entre otras cosas, la EH causa daño progresivo a las células nerviosas en el cerebro que regulan los pensamientos y los sentimientos. Estas emociones no reguladas, que son causadas por la enfermedad, pueden causar cambios de humor e irritabilidad. El paciente puede reaccionar de forma exagerada a los acontecimientos cotidianos. Las personas con la EH pueden decir cosas crueles o comportarse de manera agresiva debido a cambios en sus cerebros. Es importante saber cuándo es la enfermedad esta “hablando” y no el paciente.

- Tratamiento

La depresión es también común en la EH. Parece estar directamente relacionado con el trastorno cerebral y por lo general responde muy bien a los tratamientos estándares. Los pacientes con la EH pueden ser muy sensibles a los efectos secundarios de los medicamentos y sus dosis deben ser cuidadosamente controladas por un médico. Los tipos de los medicamentos usados para tratar la depresión cambian con el tiempo y cada persona debe consultar con su médico primario o con un neurólogo con experiencia en la EH para determinar el curso de tratamiento para su condición individual.

Estar a riesgo de la EH

Todos los hijos de una persona con la EH tienen una probabilidad 50/50 de nacer con el gen mutado que causa la enfermedad. Este conocimiento afecta a las personas de diferentes maneras. Algunos optan por no pensar o hablar acerca de su riesgo. Otros piensan en ello constantemente. Algunos optan por vivir en el momento. Otros tratan de vivir una vida equilibrada, un día a la vez. No hay una sola manera de vivir con el riesgo a la EH. Cada individuo debe decidir cómo incorporar su riesgo en las decisiones importantes de su vida, tales como el matrimonio, la planificación familiar y decisiones profesionales. Varios recursos están disponibles para personas en riesgo de la enfermedad, incluyendo los trabajadores sociales, grupos de apoyo, consejeros genéticos y neurólogos que pueden ayudar a evaluar cualquier síntoma que cause la preocupación de que pueda deberse a la EH o a otras causas.

La Prueba Genética

Poco después el gen fue identificado en 1993, se desarrolló una prueba genética que permite a la persona averiguar si llevan el gen anormal de la EH y algún día va desarrollar la enfermedad. Aunque la prueba es muy precisa, no puede determinar cuándo comenzaran los síntomas de la enfermedad o cómo empezaran o cuán severos serán los síntomas. Las personas sin los síntomas de la EH que dan por muchos años.

Las pruebas genéticas para la EH presentan en las personas a riesgo de la enfermedad con una decisión difícil, debida a que en estos momentos no existe un tratamiento efectivo o cura. Muchas personas no ven el beneficio de saber si algún día desarrollarían la enfermedad. Otros desean poner fin a la incertidumbre para poder tomar decisiones informadas sobre su futuro. La decisión de hacerse o no la prueba es intensamente personal y no hay una respuesta “correcta”.

La Sociedad Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en inglés) recomienda que los individuos a riesgo que están considerando la prueba genética lo hagan en un centro que siga las directrices para la prueba genética de la HDSA. La lista completa de estos centros se pueden encontrar en el sitio web nacional de la HDSA (www.hdsa.org). Los procesos para la prueba en estos centros consisten en sesiones con los profesionales concedores de la EH, en general incluye una sesión dedicada a cada uno de los siguientes: consejería genética, un examen neurológico, una entrevista psicológica, la discusión de los resultados y el seguimiento. La prueba genética toma varias semanas y se realiza en una muestra de sangre.

Las pruebas genéticas para los niños suele ser prohibidas antes de los 18, ya que el niño puede que no entienda las implicaciones de las pruebas y puedan ser vulnerables a la presión de los demás. Sin embargo, un niño menor de edad de 18 años puede someterse a la prueba para confirmar el diagnóstico del inicio de la EH juvenil después de un exhaustivo examen neurológico.

Para las parejas que estén en planificación familiar, la prueba prenatal del feto en riesgo es una opción. Este se puede hacer a través de una prueba genética directa o a través de una variación “no divulgadora” de la prueba en la que se aproxima el riesgo de que el feto sea portador del gen HD sin revelar el estado genético del progenitor a riesgo. Una segunda opción es DPG o prueba de diagnóstico pre-genético en donde los huevos (óvulos) que han sido fertilizados se les hace pruebas para el gen anormal de la EH a unos días de la fertilización y sólo los que no tienen el gen mutado se vuelven a implantar en la madre. Este procedimiento es también una opción de no revelar ya que sólo los blastocitos que son negativos al gen se utilizan. Otras opciones incluyen la amniocentesis, para identificar los fetos que llevan el gen mutado para posible terminación, y la adopción. Las parejas que planean una familia deben consultar a un consejero/a genético para explorar la opción que puede ser adecuada para ellos.

La búsqueda de tratamientos eficaces y la cura

La clave para encontrar tratamientos eficaces y, en definitiva, la cura para la EH es la investigación. La Sociedad Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en inglés) sigue siendo una de las más grandes fuentes de financiación de la investigación no gubernamental de la EH en los Estados Unidos y es la única organización dedicada al cuidado y la cura de la EH. Además de apoyar a la prestigiosa Coalición para la cura de la HDSA, la HDSA también ha creado, canaliza y financia el descubrimiento de drogas que incluye la investigación básica, descubrimiento y desarrollo de fármacos y los ensayos clínicos que pueden llevar a que los medicamentos sean aprobados por la FDA (Administración Federal de Drogas y Alimentos) para el tratamiento de la EH. Los avances en la investigación son rápidos. Por favor, visite el sitio web nacional de la HDSA www.hdsa.org para leer más sobre la investigación que se está realizando en estos momentos con el apoyo HDSA.

La HDSA también apoya con 21 Centros de Excelencia de la HDSA que sirven como la piedra angular del programa de cuidado de la HDSA. Un Centro de excelencia de la HDSA es una clínica regional de varias especialidades que ofrece servicios médicos y sociales para los afectados por la EH y sus familias. Los servicios incluyen pero no se limitan a atención médica, la prueba genética y consejería genética, servicios sociales y el acceso a los ensayos clínicos para tratamientos potenciales. Para localizar su Centro de Excelencia de la HDSA más cercano, por favor visite nuestro sitio web en www.hdsa.org.

En conjunto, los programas de investigación y el cuidado clínico de la HDSA contribuyen a acelerar terapias eficaces para la comunidad de la EH.

Acerca de la Sociedad Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en inglés)

La HDSA es una organización nacional sin fines de lucro fundada para ayudar a las personas con la enfermedad de Huntington y a sus familias. La HDSA es muchas veces el primer lugar, que las personas visitan para recibir información y asistencia cuando están tratando de hacer frente a los efectos de la EH. La HDSA publica y distribuye una gran variedad de materiales informativos que cubren el cuidado, el tratamiento, la investigación y otros temas relacionados.

Hay más de 38 capítulos de la HDSA y filiales en todo el país. Estos ayudan a personas nuevas en la comunidad de la EH a comunicarse con otras personas que comparten sus inquietudes. Los capítulos de la HDSA también proporcionan información sobre recursos locales, médicos y otros profesionales de la salud, centros de la salud, centros para la prueba genética, grupos de apoyo y facilidades de atención a largo plazo. En la mayoría de capítulos, un trabajador social está disponible para obtener información y apoyo.

La HDSA también ofrece más de 150 grupos de apoyo en todo el país. Para encontrar el Capítulo de la HDSA, filial, Centro de Excelencia, centro para la prueba genética o grupo de apoyo, más cercano por favor, visite el sitio web nacional de la HDSA en www.hdsa.org.

AYUDA PARA HOY. ESPERANZA PARA EL MAÑANA.

La misión de la HDSA

Esta sociedad es una organización nacional, voluntaria de salud dedicada a mejorar las vidas de las personas con la enfermedad de Huntington y sus familias.

Para promover y apoyar la investigación y los esfuerzos médicos para erradicar la enfermedad de Huntington.

Para asistir a personas y familiares afectadas por la enfermedad de Huntington a enfrentar los problemas que presenta esta enfermedad.

Para educar al público y a los profesionales de la salud sobre la enfermedad de Huntington.

La oficina nacional de la Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington

505 Eighth Avenue, Suite 902

New York, NY 10018

Teléfono: 212-242-1968

800-345-HDSA (4372)

Fax: 212-239-3430

Correo electrónico: Hdsainfo@hdsa.org

Red: www.hdsa.org





**Huntington's Disease
Society of America**

La impresión de esta publicación ha sido posible
a través de una beca educativa proporcionada por
The Bess Spiva Timmons Foundation
(La Fundación Bess Spiva Timmons)