

手舞足蹈的疾病——亨廷頓病

一般人興奮時會手舞足蹈，但試想像一下，如果你全身由頭、手到腳，身體每一個部位都不能自主地抽動，就像被迫不停地跳舞，想停也停不了，身體累極的同時，更要面對別人奇異眼光，你會有何感受？

以上便是亨廷頓病患者(Huntington's Disease)每日要面對和克服的困難之一。簡單來說，亨廷頓病是一種腦部退化的遺傳病。由於最明顯的病徵是全身不自主地晃動，所以亦被稱為「舞蹈症」。

其實亨廷頓病並非如此簡單。全身不自主的抽動會導致患者行動不便、口齒不清、吞嚥困難；心理方面，腦部退化會導致認知、思考及表達能力下降，情緒和性格亦會產生變化。

病人一般於中年後開始病發，到了晚期，患者會失去行動、表達和自理能力，甚至無法進食，需要長期臥床。亨廷頓病目前無藥可醫，只能靠藥物減輕症狀及舒緩情緒。另外由於患者不停地「跳舞」，他們需要多食多餐以補充所消耗的能量，食量相當驚人。同時，由於患者的情緒容易起伏，脾氣容易變得暴躁。

雖然病人面對的困難重重，但對他們而言，家人的照顧、諒解、關愛和支持最為重要，甚至比一切藥物更為有效。希望大家不妨多鼓勵患者及其家人把心情放輕鬆，盡量保持開朗積極的態度面對人生。

亨廷頓病患者家屬

緣來不罕有

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

www.hk-mps.com

