



亨廷顿舞蹈症(HD)研究信息

用通俗的语言 由科学家撰写

为了全球HD社区而设

[消息](#) [词汇表](#) [关于](#)

[关于](#)

[参与人士](#) [常见问题](#) [法律](#) [基金](#) [共享](#) [统计](#) [题目](#) [联系](#)

[实时更新](#)

[实时更新](#)

[推特](#) [脸谱网](#) [RSS源](#) [邮箱](#)

[查询关于HDBuzz](#)



查询关于HDBuzz



[中文](#)



[中文](#)

[čeština](#) [dansk](#) [Deutsch](#) [English](#) [español](#) [français](#) [italiano](#) [Nederlands](#) [norsk](#) [polski](#) [português](#) [svenska](#) [русский](#)

[中文](#) [中文](#)

[更多信息](#)



x 你在寻找我们的图标吗？你可以下载我们的图标，并在[共享页](#)获取使用指南。

朋友眼中早期亨廷顿舞蹈症的情绪和行为变化

亨廷顿舞蹈症基因携带者的伴侣更容易注意到亨廷顿舞蹈症症状前期的心理变化



[Leora Fox](#)撰写 2016年1月01日 [Dr Jeff Carroll](#)编辑 [Xi Cao](#)译制 最早发布于2015年12月02日

亨廷顿舞蹈症患者的家庭和朋友们，他们经常告诉医生，在患者被诊断的很久之前，他们开始注意到行为改变了。为了更好地理解这些早期的迹象，研究人员分析了一个心理调查问卷，该问卷每年由成千上万的亨廷顿舞蹈症携带者和他们的同伴填写，进行了10年。患者的同伴们更容易察觉到随着时间的推移不断恶化的症状。

了解HD的早期症状

亨廷顿舞蹈症是在受孕时遗传，但对于大多数的突变携带者，症状直到中年才开始。尽管亨廷顿舞蹈症突变对脑细胞有毒性作用，但大多数基因突变携带者在几十年内都不表现症状。这意味着，大脑有一个显着的能力，能够承受多年接触突变。在主要症状期开始之前的阶段被称为亨廷顿舞蹈症的前驱阶段，这时行为可能开始逐渐发生微妙的改变。通常，亨廷顿舞蹈症患者或家属发现的第一个症状是思维、情绪或性格的小改变。这些症状都是真实的，但是医生不可能说，他们确实是由于亨廷顿舞蹈症突变引起的，因为许多不携带该突变的人也会经历这些改变。这些早期症状是什么样的？也许一个守时的人会发现准时到达约会很困难，或是配偶注意到一个好的睡眠者已经变得有点不安。由于这些早期的迹象通常不会干扰日常的活动，医学研究开始并没有注意。现在，我们知道，早期变化的调查是很重要的，因为他们可以告知何时以及如何开始治疗，特别是现在有新药物的发展。

最近，一组研究人员集中研究了可能在亨廷顿舞蹈症前驱阶段发生的精神和行为上的困难。这项工作是一个巨大的研究中的一小部

分，依赖于成千上万的亨廷顿舞蹈症阳性而目前未受影响的志愿者。在过去的十年中，参与者和他们的伴侣每年填写一份问卷，评估参与者的心理健康。这项研究揭示了一些症状发生前的微妙的心理变化，并显示，和亨廷顿舞蹈症突变的携带者相比，亲密的同伴更容易注意到恶化的症状。

预测亨廷顿舞蹈症：研究亨廷顿舞蹈症前驱阶段

这项研究背后的故事真正开始于十多年前，当研究人员开始招募一个巨大的研究称为预测亨廷顿舞蹈症。工作的总体目标，这仍然还在进行中，是确定和了解亨廷顿舞蹈症的最早迹象。亨廷顿舞蹈症突变携带者和他们的家庭经常报告早期行为的变化，但亨廷顿舞蹈症的诊断通常是基于运动症状。

为评估患者和他们的当前和未来的治疗创建标准，临床医生需要更清楚的知道在非自主运动的几年前发生了什么。这样，医生可以根据从世界各地的亨廷顿舞蹈症携带者的记录来作出决定，而不是孤立的只是从自己的经验与病人得出结论。参与预测亨廷顿舞蹈症的志愿者来自世界各地，在六个国家的33个医疗网站。每个人都很慷慨地同意访问一个研究地点，两年一次，一次一到两天，长达10年的时间。受试者接受临床医生的检查，接受脑扫描，完成书面评估，并捐赠血液样本。重要的是，预测亨廷顿舞蹈症研究的参与者必须已经经历亨廷顿舞蹈症突变测试-有亨廷顿舞蹈症风险的人只能在他们知道他们的基因状态的情况下招收。作为比较，研究人员还包括一个控制组包括亨廷顿舞蹈症家庭中没有遗传到亨廷顿舞蹈症的人。从试管到临床，预测亨廷顿舞蹈症的结果帮助我们更好的了解最早亨廷顿舞蹈症基因突变携带者所经历的变化。

伴侣的投入和支持是一个很大的优势

年度心理小测验

在过去的十年中已经有数百个关于早期亨廷顿舞蹈症的出版物基于从预测亨廷顿舞蹈症志愿者收集的数据。我们会关注在一项研究，它的研究主要集中在前驱症状。简-保尔森，在预测亨廷顿舞蹈症项目掌舵一个临床心理学家，带领研究团队。每年，参与者都要完成一份关于他们心理健康的问卷调查。该测试是用于世界范围内的许多疾病，它由90个充气泡问题组成，旨在衡量一个广泛范围的心理问题。例如，一个问题可能会问“在过去的一周里，你有多少次精神不集中的烦恼？”受访者会按照从0（不完全）到4（非常）的规模来排列每一个问题。问题是为了问关于焦虑、抑郁、强迫、人际互动相关的感情，以及许多其他类别。大约有1300名参与者参加了这项研究，包括基因突变携带者和控制组，大多数都带了一个亲密的伴侣以帮助评估他们的心理健康，使用相同的问卷。伴侣通常是配偶，但有时也有另一个家庭成员或朋友。研究者们特别感兴趣的是，突变携带者的个人心理评分和控制组的比较，他们的评价是如何在整个十年中改变的，以及他们的同伴的评价是否符合他们的评价。

亨廷顿舞蹈症心理健康评估：在开始的时候，随着时间的推移，通过朋友

这项研究的作者使用不同类型的数学分析来回答关于亨廷顿舞蹈症前驱阶段的三个主要问题：*在研究开始的时候，亨廷顿舞蹈症突变携带者和未受影响个人之间的心理差异是否已经存在？*是的，当他们参加预测亨廷顿舞蹈症的时候，突变携带者在精神问卷各方面的自评分都高于对照组参与者，包括焦虑、强迫、敌对、躯体疾病或损伤的过度意识，偏执狂。他们的同伴也注意到这些类型的精神和情绪的变化，特别是当他们的伴侣更接近发展运动的症状的时候（比如如那些年纪较大，或有更严重的突变的）。*随着时间的推移，亨廷顿舞蹈症突变携带者从开始到结束的参与，他们的心理健康有一个显着的变化吗？*嗯，他们的同伴们注意到了改变，但突变携带者并不总是同意。大多数的突变携带者没有察觉到他们的心理健康状况越来越差，在他们参加了这项研究的这些年里。然而，他们的同伴报告说，某些心理症状变得更糟，如焦虑，偏执，和人际困扰。*参与者如何评价自己的症状与他们的同伴的评价之间有一个总体的差异吗？*是的，同伴和参与者的评分之间的差异是特别引人注目的，尤其在那些预测有较高可能性在几年内出现运动症状的参与者身上。同伴们通常比突变携带者自己注意到更多的心理困扰。

消息

这些结果的含义是什么？首先，分析参与者在基线（研究开始阶段）表明，在症状进展早期，和未受影响的个人相比，亨廷顿舞蹈症突变携带者和他们的同伴注意到他们的行为和个性的微妙变化。

这是很重要的，因为在更大的规模上，它证实了情绪和行为症状对早期患者和他们的亲人是明显的。这些类型的症状的严重程度可以随着时间的推移增加，在运动症状之前发生，在一定程度上，以前都没有被人发现。更好处理突变携带者症状前期的心理健康可以帮助人们决定如何以及何时接受诊断，什么时候合适开始治疗如焦虑、抑郁、强迫症状，或睡眠困难。

“当行为和习惯随着时间的推移恶化，这些变化是旁观者清。”

其次，高清突变携带者和他们的爱人可能会察觉到以不同的方式*纵向*变化的行为（那些随时间推移发生的）。虽然很多亨廷顿舞蹈症患者都不相信他们的症状越来越差，但他们的同伴肯定会注意到增加的心理问题或精神痛苦。

这一发现的一个解释是，亨廷顿舞蹈症影响大脑电路的复杂方式，阻碍了洞察力。这可能是由于大脑中的许多连接同步控制自我意识部分的逐渐损坏。或者只是简单地因为，当行为和习惯在很长一段时间内缓慢恶化时，变化更容易从外部的角度发现。一个有亨

廷顿舞蹈症风险的人几乎总是完成自己的健康评估，这可能是精神病症状已经难以与疾病进展联系的一部分原因，。

思考与结论

当我们考虑这些结果时要注意反思。心理问卷是非常普通的，它只要求参与者前一周的生活，所以他们的答案可能不总是能捕捉整个年以来他们的感情。

另一个考虑是，所有参与者和他们的同伴都知道他们的突变状态，从开始到研究结束。测试是一个非常个人的选择，只有一小部分参与者有突变风险，而这方面的知识可能会影响一个人和他们的朋友和家人如何看待行为的变化。然而，预测亨廷顿舞蹈症完成的是规模最大、时间最长的关于亨廷顿舞蹈症的前驱阶段研究，有了许多新的结果。问卷调查结果表明，前驱亨廷顿舞蹈症患者有各种各样的心理与行为症状。研究结果还表明，患者可能并不总是知道他们的症状如何变化，确认同伴的投入和支持信任的可以是一个很大的优势。更重要的是，数千名志愿者的合并数据已经把个人的轶事变成数据，将通知我们如何能够更好地评估和治疗的早期症状。

作者没有利益冲突需要申明 [想了解更多关于本站公开制度的信息，请看常见问题解答。](#)



题目

[精神症状](#) [人类](#) [生活方式](#) [观察性研究](#)

[更多信息](#)

相关文章

[孩子有时也会患上亨廷顿舞蹈症](#)

2018年10月15日

[FDA批准治疗亨廷顿舞蹈症新药物](#)

2017年4月06日

[超罕见突变揭示HD基因在大脑发展中的角色](#)

2016年8月30日

[上一个](#) [下一个](#)

亨廷顿舞蹈症(HD)研究信息

用通俗的语言 由科学家撰写

为了全球HD社区而设

HDBuzz

[消息](#)

[专栏回顾](#)

[关于](#)

[HDBuzz基金合作伙伴](#)

[HDBuzz专题内容的网址](#)

[**new_to_research**](#)

参与人士

[**meet_the_team**](#)

[**help_us_translate**](#)

实时更新HDBUZZ

输入你的电邮地址或者在[电邮名单页](#)选择其他项目以登记收取我们的每月电子报告

<input type="text" value="留下空白"/>	<input type="text" value="邮箱地址"/>	<input type="button" value="实时更新"/>
-----------------------------------	-----------------------------------	-------------------------------------



HDBuzz2011-2019. HDBuzz内容在[创作共享许可证](#)下免费共享。

HDBuzz不提供医疗建议。详细内容请阅读[使用条例](#)。

HDBuzz2011-2019. HDBuzz内容在创作共享许可证下免费共享。

HDBuzz不提供医疗建议。了解更多请访问hdbuzz.net

于2019年4月14日打印 — 从<https://zh.hdbuzz.net/207>下载

此文还没有被翻译，它是原文发表的语言刊登的，我们正在尽快翻译所有内容。