



# Ziekte van Kennedy

## Wat is de ziekte van Kennedy?

De ziekte van Kennedy is een spierziekte of, preciezer gezegd, een neuromusculaire aandoening. Neuromusculaire aandoeningen kenmerken zich meestal door het niet of onvoldoende functioneren van spieren. De oorzaak kan gelegen zijn in de spieren zelf of in de zenuwen die de spieren aansturen.

Bij mensen met de ziekte van Kennedy functioneren spieren minder goed omdat een bepaald soort zenuwcellen is aangetast. De zenuwen kunnen hun prikkels niet goed doorgeven aan de spieren waardoor deze hun werk niet goed meer kunnen doen. De ziekte van Kennedy wordt ook wel bulbospinale spieratrofie genoemd.

De ziekte van Kennedy is langzaam progressief, dat wil zeggen dat iemand met deze ziekte geleidelijk verder achteruitgaat.

De ziekte van Kennedy is zeer zeldzaam: in de hele wereld is deze ziekte tot nu toe bij mannen uit ongeveer vijftig families vastgesteld.

## Verschijnselen

De ziekte van Kennedy komt vrijwel alleen bij mannen voor. De ziekte treedt het meest naar voren tussen de dertig en vijftig jaar. De eerste verschijnselen kunnen zich vanaf ongeveer het vijftiende levensjaar voordoen.

Veelgenoemde eerste verschijnselen zijn spierkrampen en oncontroleerbare zenuwtrekkingen in het gebied van het gezicht en de tong. Er is zwakte van het gelaat en de armen en benen. Meestal zijn er ook slikproblemen.

Hoe verder de ziekte zich ontwikkelt, hoe meer verschijnselen er kunnen optreden. Voorbeelden zijn trillende handen (intentietremor), spiertrillingen en zwakte van de spieren rond het bekken, de schouders en het gezicht.

Sommige mensen met de ziekte van Kennedy merken dat hun uithoudingsvermogen minder wordt. Problemen kunnen ontstaan bij het lopen van grotere afstanden. Ook het opstaan uit een lage stoel of traplopen worden moeilijk. De mobiliteit, ofwel de algehele beweeglijkheid van iemand met deze ziekte, gaat langzaam achteruit.

Sommige mensen met deze aandoening hebben moeilijkheden met praten en slikken. Gynaecomastie (vergroting van een of beide borsten bij de man) komt voor bij meer dan de helft van de patiënten. Er kan suikerziekte ontstaan. Bij deze ziekte kunnen ook de vruchtbaarheid en seksuele potentie verminderen.

## Behandeling

Tot nu toe zijn er geen effectieve behandelingen voor de ziekte van Kennedy; de ziekte is helaas nog niet te genezen.

Wel kan men proberen zo lang mogelijk actief te blijven en de spierverswakkingen tegen te gaan. Lichamelijke oefeningen en fysiotherapie kunnen daarbij helpen.

## Levensverwachting

De levensverwachting voor mensen met de ziekte van Kennedy wijkt niet af van de normale levensverwachting: wie deze ziekte heeft, kan net zo jong of oud kan worden als ieder ander.

De vitale functies van de patiënt zoals de ademhaling en het hart worden niet door de ziekte aangetast.

## Oorzaak en erfelijkheid

De ziekte van Kennedy is een erfelijke ziekte: de ziekte wordt van ouder op kind overgedragen. In het X-chromosoom van één of beide ouders zit een defect.

Via dit X-chromosoom wordt de ziekte overgeërd.  
Mannen die de ziekte erven, vertonen de ziektebeelden.  
Vrouwen kunnen drager van het afwijkende gen zijn.  
Draagsters kunnen klachten hebben maar dit is waarschijnlijk zeer zeldzaam.  
Voor meer informatie over erfelijkheid, zie:  
[www.spierziekten.nl/themas/erfelijkheid](http://www.spierziekten.nl/themas/erfelijkheid).

---

## Diagnose en andere ziektebeelden

Het is moeilijk om de ziekte van Kennedy vast te stellen omdat de ziekte zeldzaam en onbekend is en omdat de ziekteverschijnselen ook aan andere spierziekten kunnen doen denken. Vaker voorkomende spierziekten zoals ALS (amyotrofische laterale sclerose) en HMSN (hereditaire motorische en sensorische neuropathie) vertonen namelijk vergelijkbare verschijnselen. Een arts zal de verschijnselen dan ook eerder aan een van deze ziekten toeschrijven.

Een zekere diagnose 'ziekte van Kennedy' kan worden gesteld door het verrichten van DNA-onderzoek.

*Deze tekst is gecontroleerd door de medisch adviseurs dr. J.M. Cobben, klinisch geneticus en dr. W.L. van der Pol, neuroloog. K055-0620*

---

## Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden.

Spierziekten Nederland:

- geeft voorlichting over ziektebeelden;
- geeft brochures en een magazine uit;
- organiseert cursussen, webcasts en bijeenkomsten;
- brengt mensen met elkaar in contact.

Spierziekten Nederland werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

---

## Meer informatie

Op [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl) vindt u meer informatie, ook over academische ziekenhuizen en revalidatiecentra. In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn veel publicaties beschikbaar. Veel uitgaven voor hulpverleners zijn gratis te downloaden van de site.

---

## U staat er niet alleen voor

Voor informatie, steun en advies kunt u terecht bij Spierziekten Nederland. De vereniging biedt leden informatie op papier en via de persoonlijke pagina op de website. Er zijn jaarlijks rond de honderd bijeenkomsten; elk jaar is er het Spierziektecongres voor leden. Tientallen toponderzoekers zijn als adviseur verbonden aan de vereniging. Spierziekten Nederland behartigt de belangen van mensen met een spierziekte, collectief en individueel. Kijk op [www.spierziekten.nl/aanmelden](http://www.spierziekten.nl/aanmelden) of bel 035 548 04 80.

### Hebt u vragen over spierziekten?

Kijk op [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl); word lid van Spierziekten Nederland.

Foldernummer K055