



11 • a n o s • d e • v i d a

Release

Doença de Huntington

A **Doença de Huntington**(DH), também conhecida por Coréia de Huntington e popularmente por Dança de São Vito ou ainda Doença de São Guido, é uma doença genética, hereditária, autossômica dominante, neurodegenerativa, que afeta o sistema nervoso central, provocando alterações do movimento, do comportamento e da capacidade cognitiva. A DH atinge indivíduos de ambos os sexos, de todas as raças e grupos étnicos.

De forma geral tem seu início na fase adulta, entre os 35 e 50 anos, mas pode aparecer também em crianças ou pessoas com mais de 60 anos. Filhos com um dos pais afetado têm 50% de chances de herdar a doença.

Os primeiros sintomas aparecem lenta e progressivamente: espasmos musculares leves, falhas da memória, mudanças da personalidade, dificuldades da deglutição e da fala, que se acentuam com o desenvolvimento da doença, levando o indivíduo à completa dependência.

A DH é uma doença familiar não só pela herança genética, mas também pelo forte impacto que causa em toda família, pois, mesmo que nem todos os membros sejam afetados fisicamente, podem ser afetados emocional, social e, com freqüência, economicamente.

Não existe ainda cura ou tratamento eficaz para a DH, nem formas de preveni-la, mas é possível – e importante – melhorar a qualidade de vida dos pacientes com medicamentos para controlar os sintomas, e prolongar sua independência através de terapias de apoio como fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, fonoaudiologia, nutrição, etc. As pesquisas científicas na área da Engenharia Genética são promissoras e sinalizam que num futuro próximo haverá medicamentos mais eficientes para este mal.

A ABH

A **ABH – Associação Brasil Huntington**, entidade sem fins econômicos, foi fundada em 27.09.97, em Atibaia, interior de São Paulo, por um grupo de 43 pessoas, membros de famílias portadoras da DH, incentivadas por Dr. Waldir Galvão de Almeida Passos, neuropsiquiatra que, na ocasião, defendia sua tese de doutorado sobre esse tema na UNICAMP e que acompanhava o sentimento de desamparo que acomete essas famílias diante de diagnóstico tão dramático.

O que uniu essas pessoas e as levou à fundação da associação foi a necessidade que sentiam de obter esclarecimentos a respeito da doença, de conhecer formas de melhor lidar com os problemas causados por ela, de torná-la conhecida não só das famílias envolvidas, mas também da classe médica e afins, de juntar forças para conseguir atendimento adequado e para estimular a busca de tratamentos mais eficazes e a cura para a DH.

A **ABH** tem como objetivo localizar, dar apoio e orientação às famílias portadoras da DH no Brasil, além de tornar conhecida a doença; aproximar portadores, familiares, cuidadores e profissionais para troca de experiências e ajuda mútua; incentivar e orientar a formação de grupos regionais; estimular pesquisas e a capacitação de profissionais da saúde; conseguir, dos órgãos de saúde pública, atendimento médico adequado.

Tem atualmente em seu cadastro 962 famílias, o que significa um número aproximadamente três vezes maior de pacientes/portadores, já que são vários membros afetados por família. Estima-se que no Brasil sejam de 13.000 a 19.000 portadores e de 65.000 a 95.000 pessoas em risco para a DH .

Coordena em São Paulo, capital, um grupo de familiares que se reúne desde 2001, onde são ministradas palestras que são transmitidas pela internet, ao vivo. Está também orientando a formação dos primeiros núcleos regionais: no Rio de Janeiro (RJ), Curitiba (PR), Porto Alegre (RS), Belo Horizonte (MG) e em Feira Grande (AL).

Recebe informações e orientações da IHA – International Huntington Association, e de seu Conselho Científico, formado por profissionais da USP, UNIFESP, UNICAMP.

Acreditando que tão grave quanto a própria doença é a ignorância a respeito dela, não só por parte dos familiares, mas também dos profissionais de saúde, concentra seus esforços na localização de famílias portadoras da DH em todo o Brasil e na divulgação dos conhecimentos disponíveis para profissionais, estudantes, familiares e a comunidade em geral.

Luta para que se mude o olhar para as doenças genéticas, para as doenças ditas “raras”, para que se dê a elas a divulgação e o esclarecimento necessários, diminuindo assim o preconceito, o estigma e a exclusão social que, muitas vezes, acompanha essas famílias. Luta ainda para que sejam criadas políticas públicas de acesso ao diagnóstico e tratamento e de amparo social. Nesse sentido ajudou na criação e é membro da *Aliança Brasileira de Genética – ABG* que tem, como um de seus objetivos, a reunião de diversos grupos de apoio para ter maior representatividade diante dos poderes públicos.

É justamente com o objetivo de *promover a melhoria da qualidade de vida das famílias portadoras da DH* que a *ABH* quer chamar a atenção para a problemática que envolve a doença e sensibilizar a população em geral para aderir à sua causa.

Os recursos financeiros para custeio das atividades da *ABH* vêm, principalmente, de seus associados (familiares, amigos). Recebe também eventuais doações, participa das feiras temáticas da cidade e, com a colaboração de pessoas e pequenos empresários muito especiais, promove pequenos eventos como jantares beneficentes.

Alie-se à *ABH*: seja um associado-contribuinte, um parceiro, um patrocinador, um voluntário. Divulgue a DH. Encaminhe à *ABH* portadores ou seus familiares e sinta a alegria de estar colaborando para que muitas pessoas possam viver melhor, apesar de tantas limitações.

A *ABH* precisa de ajuda, de *sua* ajuda.

Huntington - jamais irá degenerar nossa esperança!

Atibaia, novembro de 2008.

Walter Ribeiro da Silva
Presidente

Maiores informações:

ABH – Associação Brasil Huntington

Rua Treze de Maio, 226 – Centro – Atibaia – SP

CEP: 12940.720

Tel: (11) 4539-3110

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br

Doações podem ser feitas em nome de:

ABH – Associação Brasil Huntington

Banco do Brasil – Agência : 0415-4 – c/c 1879-1