



INFORMATIVO ABH

Apoio às famílias portadoras da Doença de Huntington

Dezembro de 2007 - Ano 10

10 • a n o s • d e • v i d a



Editorial

“O avanço no tratamento da DH não acontecerá sem a participação das famílias”

Esta não foi uma mera citação do Congresso Mundial de Huntington de 2007. Há quarenta anos começava a trajetória das associações de famílias de Huntington no mundo. Em 1967, após a morte de Woody Guthrie, cantor de folk dos Estados Unidos vitimado pela Doença de Huntington, sua esposa, Marjorie Guthrie, fundava o Comitê de Combate à DH que mais tarde passou a se chamar Huntington's Disease Society of America (HDSA), associação norte-americana que investe alto em pesquisas.

Em 1977 era realizado, na Holanda, o primeiro encontro da International Huntington Association (IHA), que se repetiu, a partir dali, bianualmente.

Ao longo desses anos muitas outras associações foram surgindo em todo o mundo. Estão hoje em 39 países e desempenham papel de fundamental importância para as famílias: com orientação, apoio emocional, social, produção e divulgação de informações, estímulo e participação em pesquisas.

Foi graças ao esforço de incentivo às pesquisas iniciado por Marjorie que a equipe de Nancy Wexler, em 1983 identificava o gene da DH e em 1993 conseguia isolá-lo, possibilitando assim que fossem criados em laboratório animais modificados para se estudar a doença de forma mais rápida. Nancy é pessoa em risco para a DH e dedica sua vida à procura da cura para a doença.

Ao refletir sobre a importância da participação das famílias, a ABH deseja prestar seu tributo de reconhecimento à grande família portadora de DH em Barranquitas, às margens do Lago de Maracaibo, na Venezuela, sem a qual, certamente, essas pesquisas não teriam se desenvolvido tão rapidamente. Que seus descendentes possam colher o mais rápido possível o fruto de sua doação!

Que o exemplo de Woody, que não teve preconceito em expor-se, a dedicação de Marjorie, a generosidade de Barranquitas e a obstinação de Nancy nos sirva de estímulo para fazermos nossa parte!



D. Mariana, D. Flora, Vilmar, Donizete, Luciano, Regina, Sr. Emilio, Tercides, Ana Lúcia, Walter, Gorette e Fúlvia, na confraternização e comemoração dos 10 anos da ABH, em 1º de dezembro de 2007

No Brasil somos duas associações: a ABH e a UPADH-União dos Parentes e Amigos do Doente de Huntington, em Brasília. Outros grupos estão em formação: em Feira Grande, no agreste alagoano, Curitiba, Rio de Janeiro, Belo Horizonte e Porto Alegre. Somente como grupos organizados teremos força para conseguir formulação de políticas públicas de apoio aos portadores de DH.

Como exemplo podemos citar a recém ocorrida Conferência Nacional de Saúde, na qual Vita Aguiar, representante da ABH no Fórum de Patologias do Estado de São Paulo e uma das delegadas do Fórum na Conferência, conseguiu, junto com outros representantes de associações de doenças

genéticas, introduzir, pela primeira vez, proposta de atendimento em Genética Clínica pelo SUS, que incluem os testes genéticos e acompanhamento por equipe multidisciplinar. Esse grupo conseguiu também aprovar proposta de elaboração de Protocolos Clínicos no SUS para tratamentos e forneci-

mento de medicamentos de alto custo para algumas doenças genéticas, inclusive Huntington. As políticas públicas em saúde para 2008 deverão ser embasadas no Relatório Final da Conferência Nacional. Acompanhe!

Um outro exemplo é o Projeto de Lei que tramita na Câmara Federal, a pedido da ABH e da UPADH, da isenção do Imposto de Renda para aposentados por invalidez e da inclusão da DH no rol de doenças graves do SUS. Essas articulações só foram possíveis porque foram representações coletivas e não individuais.

Além disso, as reuniões de familiares são um importante espaço para se encontrar outras pessoas que vivem a mesma realidade, para trocar experiências, adquirir conhecimentos através de profissionais competentes e dedicados que oferecem seu precioso tempo e saber.

Por isso, valorize e procure participar das reuniões e, se ainda não existe um grupo em sua região, entre em contato conosco para estudarmos juntos maneiras de viabilizá-lo.

Ao terminar 2007, ano em que completamos 10 anos de fundação, **queremos externar nossa profunda gratidão** a cada um daqueles que, de alguma maneira, colaborou e colabora para vencermos nossos desafios e **convidamos a todos que venham nos ajudar a construir os novos caminhos dos próximos 10 anos** pois:

“Huntington: jamais irá degenerar nossa esperança!”



Resumo do Congresso Mundial de Huntington - Dresden - Alemanha 8 a 11 de setembro de 2007

O “World Congress on Huntington's Disease”, Congresso Mundial da Doença de Huntington, é uma reunião comum da World Federation of Neurology Research Group on HD e da International Huntington Association (IHA) que acontece a cada dois anos e reúne pesquisadores, neurologistas e representantes de associações de apoio a famílias com DH.

O Brasil foi representado por Walter Ribeiro da Silva, presidente da ABH, Aparecida Alencar, responsável pelo núcleo em formação em Feira Grande-AL e Thatiana Otaviano, enfermeira que apresentou o pôster **“A abordagem holística do cuidado de enfermagem na DH”**, primeiro trabalho brasileiro apresentado neste Congresso. A participação da ABH foi financiada pela IHA, à qual somos muito gratos.

A programação foi dividida em três sessões: clínica, científica e a da IHA. Como as palestras são simultâneas, não foi possível acompanhar todas as apresentações, mas está prevista ainda para este ano a publicação, pela organização do evento, de um resumo de todos os temas abordados.

O número de trabalhos apresentados foi grande pois, como já foi constatado que mais de uma dezena de doenças neurodegenerativas, incluindo Huntington, apresentam desordens relacionadas às poliglutaminas (proteínas que contêm expansão do aminoácido glutamina), existe um número maior de pesquisadores e laboratórios interessados em estudar essas doenças, o que abriu novas linhas de pesquisas em tratamentos e medicamentos com esse enfoque.

Graças também à possibilidade de se poder trabalhar com ratos geneticamente modificados para desenvolver a DH, nota-se um avanço expressivo tanto na quantidade como na qualidade de novas pesquisas.

Diversos medicamentos, já utilizados para outras doenças, estão sendo testados para Huntington em seres humanos e apontam para um melhor controle dos sintomas. Veja, ao final, tabela onde são apresentados os principais deles. Informações mais detalhadas podem ser obtidas nos sites:

www.hddrugworks.org e

www.huntington-study-group.org

Dentro da programação da IHA destacaram-se os temas:

1) Como pensam os pacientes da DH

Jim Pollard

Palestra particularmente importante, voltada a orientar os cuidadores em como respeitar os limites dos pacientes e como conduzir este relacionamento de maneira harmoniosa. Os slides dessa apresentação estão disponíveis em nosso site (em inglês).



Thatiana, Walter, Cidinha, Asunción e Gerrit, em Dresden

2) Percepções da doença

Luciene Van Der Meer

Analisou as diferenças de percepção da doença entre os familiares e o próprio paciente, mostrando aspectos bastante interessantes.

Essa palestra foi gravada em DVD (em inglês).

3) Crianças e jovens vivendo em uma família com DH

Associação da Noruega.

Analisou aspectos psicológicos da convivência de crianças e jovens próximos à doença.

Foi apresentado um vídeo que tenta sintetizar esse tipo de relação. Havendo interesse neste documentário, entrar em contato com a ABH.

Houve também eleição para nova diretoria da IHA, para os dois próximos anos, e a presidência foi assumida por Asunción Martinez, da Espanha, que esteve conosco no Congresso de Neurologia em 2003, em Campinas, onde pudemos sentir sua contagiante força, carinho, dedicação e identificação com as famílias. Asunción é particularmente sensível para com as famílias latino-americanas e africanas e deverá desenvolver projetos nesse sentido. A ela desejamos uma gestão muito produtiva.

Conclusão:

A impressão final foi de otimismo, pois vivemos uma nova fase no campo das pesquisas, em que a tecnologia tem acelerado o desenvolvimento de novos tratamentos.

Os estudos de doenças genéticas e de doenças neurológicas têm ocupado, cada vez mais, espaços de destaque tanto entre os laboratórios como entre os melhores pesquisadores mundiais. Com a globalização e a facilidade com que diferentes centros de pesquisas hoje se comunicam, existe uma maior agilidade na identificação de novos caminhos. Cada vez mais se observa que existem campos comuns nas pesquisas para tratamento de doenças neurodegenerativas e, devido ao seu aspecto de maior abrangência, ampliam-se as possibilidades, se não da cura imediata, ao menos da inclusão de novos tratamentos que permitam que nossos familiares possam viver com melhor qualidade.

Do mesmo modo que precisamos hoje nos organizar como associação para entendermos a nova realidade apresentada após a disseminação dos testes para diagnóstico

da DH e até mesmo questões como fertilização assistida, biogenética e bioética, devemos ir nos preparando para uma nova fase, que será a de maior oferta de novos tratamentos.

Uma preocupação despertada no congresso foi a questão das crianças e jovens que convivem com pacientes de DH em suas famílias. Precisamos identificar maneiras de prestar algum tipo de apoio a esse grupo!

No dia 6 de outubro foi apresentado em São Paulo, por Walter Ribeiro, um resumo do congresso que também se encontra no site da ABH em forma de slides e de DVD.



Caminhos na busca de tratamentos



Walter, D. Mariana, Gorette, Vita, Therezinha, Ana Lúcia, Luciano e Carmen V., em pé
Cidinha, Carmen F. e Martha (da Aliança Brasileira de Genética e X Frágil), abaixadas

Medicamentos em estudos
Testes já concluídos
Ethyl-EPA (Miraxion®): Resultado preliminar negativo. Nenhuma melhora apresentada ao final dos testes.
Tetrabenazina (Nitoman®, Xenazine®): Fase de regulamentação no FDA, aguardando revisão final. O fabricante teve a aprovação do FDA em março de 2006 que, contudo, pediu alguns dados adicionais. É esperado ainda para 2007 o anúncio final. Os resultados mostraram melhora significativa da coréia, porém alguns pacientes apresentaram depressão acentuada, o que precisará de atenção especial, pois a depressão já é um dos sintomas da DH.
Testes em andamento
Memantina Minociclina Atomoxetina Citalopram Dimebon
Testes em planejamento
Atomoxetine Coenzima Q-10 Creatina (<i>lembrando que a creatina não é um medicamento, é um suplemento alimentar</i>)

Novo site da ABH

O site da ABH está de “cara” nova.

Nele tem agora uma biblioteca onde você pode encontrar artigos científicos, acessar “clips” de nossas palestras, etc.

Em nossa loja virtual você pode obter os DVD’s das palestras, camisetas, livros, etc.

Ele tem também um link direto com o Banco do Brasil onde você pode fazer doações, transferências ou emitir boletos bancários para colaborar com nosso trabalho.

Aguardamos sua visita!

Em 14 de setembro a Embaixada Britânica no Brasil promoveu, dentro da programação de seu “Ano Brasileiro-Britânico da Ciência e Inovação”, duas palestras com a **Dra. Jenny Morton**, cientista que trabalha com neurobiologia experimental na Universidade de Cambridge, Reino Unido: “**DH e neurodegeneração: diálogo da área clínica com a básica**”, dirigida a profissionais e “**A caminho de um tratamento para a DH**”, para familiares.

Dra. Morton apresentou os resultados de sua pesquisa que mostram que os distúrbios de sono provocam alterações no ritmo circadiano dos pacientes com DH. Ritmo circadiano são os ritmos biológicos que acontecem em ciclos diários e que controlam a temperatura do corpo, secreção hormonal, pressão sanguínea e sono.

A interrupção do sono em indivíduos normais provoca perda do controle da coordenação motora fina, da memória e causa também irritabilidade - todos sintomas observados precocemente em pacientes com DH.

Distúrbios do sono não provocam os sintomas da DH, mas podem agravá-los. A pesquisa mostrou que os ratos tratados com drogas para combater os distúrbios do sono tiveram melhora de aprendizado e memória, e a previsão de Dra. Morton é que tratar esses sintomas em pacientes com DH pode melhorar a cognição. Em breve deverão começar os testes com humanos.

Um dado interessante da pesquisa é que os cuidadores também apresentaram alterações em seu ritmo circadiano.

Os slides da apresentação foram traduzidos pela Embaixada e podem ser acessados no site da ABH e também no www.anodaciencia.com.br.

A ABH agradece à Embaixada Britânica no Brasil a apresentação de um tema tão carente de informações e conhecimento, como é a DH.

CORTE AQUI
ou
REPRODUZA



Quero ser um associado contribuinte da ABH



Nome: _____

Endereço: _____

Cidade: _____ Estado: _____ CEP _____

Telefones: (____) _____ E-mail: _____

Assinatura: _____

Obs.: Ao associar-se você receberá mensalmente um boleto bancário, sem valor especificado, para que você possa fazer sua contribuição.



Projetos para 2008/2009

A ABH está elaborando alguns projetos, para execução em parceria com Universidades e Ministério da Saúde, que têm como objetivo a pesquisa e a capacitação de profissionais de saúde da rede pública, para que eles possam dar melhor assistência às famílias portadoras da DH no Brasil.

1. Pesquisa “Cuidados de Saúde a famílias acometidas pela DH: problemas, estratégias de manejo e suporte”

Objetivo: Caracterizar o perfil sociodemográfico, problemas, estratégias de manejo e suporte de famílias brasileiras afetadas pela DH, proporcionando a identificação de recursos, serviços sociais e de saúde oferecidos a elas.

Os resultados serão armazenados em um banco de dados especialmente concebido para esse fim e será uma grande fonte de informação e de estudos da doença no país.

Coordenação: Milena Flória-Santos, PhD, RN, USP de Ribeirão Preto e

Janet K. Williams, PhD, RN, Univ. Iowa-USA

Este projeto já foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas e está aguardando resposta de financiamento pelo CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico).

2. Capacitação de profissionais da rede pública de saúde para o cuidado de pacientes com DH

Objetivo: Sensibilizar e habilitar profissionais da rede de atenção básica em saúde (Programa de Saúde da Família-PSF e Serviço de Atendimento Domiciliar-SAD) para o diagnóstico, assistência e orientação adequada aos portadores da DH e seus familiares e/ou cuidadores.

Esse projeto foi elaborado para ser submetido ao Ministério da Saúde, dentro do Programa de Educação Permanente em Saúde do SUS-Serviço Único de Saúde, de forma regionalizada. Para sua implantação será necessário o interesse e envolvimento dos grupos de familiares.

Outros projetos:

1. Impressão dos livros produzidos pela ABH:

Objetivo: Levar conhecimentos sobre a DH para familiares, profissionais de saúde e comunidade em geral do Brasil e demais países de língua portuguesa.

Foi produzido o material de dois livros: um técnico, com informações sobre a doença e cuidados e outro de histórias e depoimentos de portadores, familiares e amigos. Não temos ainda patrocínio para sua impressão.

2. Formação de Núcleos de Apoio Regionais

Objetivo: Colaborar na formação de grupos regionais de famílias com DH. A ABH vem recebendo, cada vez mais, pedidos para estender suas atividades para outros estados,

mas para tanto precisa do real envolvimento das famílias locais.

Esses grupos são de fundamental importância para a implantação dos dois primeiros projetos citados e pedimos às pessoas que possam nos ajudar nesse sentido, que entrem em contato conosco para tomar conhecimento dos projetos.

3. Formação de grupos de reflexão:

Objetivo: Reunir pessoas que desejem refletir sobre as novas perspectivas oferecidas pelo avanço tecnológico tais como: testes preditivos, decisões reprodutivas, pesquisas com células tronco embrionárias, etc.

4. Transmissão de palestras via internet:

Objetivo: Profissionalizar o serviço que já vem sendo feito, procurando alcançar mais e mais famílias e profissionais.

5. Local de apoio às famílias em São Paulo:

Objetivo: Ter um local onde possam ser recebidas as famílias de São Paulo e região, bem como aquelas que passam pela cidade em viagem, em consultas, etc. e poder prestar algum tipo de atendimento que não dependa de grande infraestrutura.

Já temos alguns profissionais que se dispuseram a trabalhar com os pacientes da ABH (psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas). Certamente conseguimos outros voluntários, desde que tenhamos um local adequado para seu trabalho.



Colabore!

Para a execução dos projetos acima e para aprimorar o trabalho que já vem sendo desenvolvido, precisamos melhorar nossa infra-estrutura e profissionalizar nosso atendimento e, para tanto, é imprescindível aumentar nossa arrecadação financeira.

A ABH é mantida com a mensalidade de seus associados contribuintes: familiares e amigos, hoje 104. Das 850 famílias cadastradas, apenas 83 contribuem, por isso convidamos a você, que ainda não colabora financeiramente conosco, que se junte a nós tornando-se um associado contribuinte. Não existe valor pré-fixado, podendo ser o que você desejar e puder.

Entre em contato conosco que lhe enviaremos um boleto bancário ou então emita-o pelo nosso site.

Neste momento fazemos também um apelo para que você se mobilize para algum dos projetos acima, especialmente para a **impressão dos livros** e para a **manutenção de um local em São Paulo**.

Venha ser um parceiro da ABH! Precisamos - e muito - de sua colaboração. Nada podemos fazer sem ela!

Gratos, desde já!



Filiada à
International
Huntington
Association

ABH - Associação Brasil Huntington

Rua Treze de Maio, 226 - Centro

Atibaia - SP - CEP 12940-720

Telefones: (11) 3589-3206 e 4539-3110

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

Doações:

Banco do Brasil - agência 415-4 - c/c 1879-1