



#OcultaNuncaMais

# Panorama da vivência das famílias com a Doença de Huntington

[abh.org.br](http://abh.org.br)



**A ABH é uma associação voluntária, sem fins econômicos. Fundada há 24 anos, tem como missão:**

Dar apoio e orientação às famílias com a Doença de Huntington(DH) no Brasil, defendendo seus interesses, divulgando informações, visando promover a melhoria da qualidade de vida de pacientes e seus familiares.



## ATENDIMENTOS

Nossa principal assistência está no acolhimento, suporte e orientações sobre os diversos temas relacionados à DH.

Os atendimentos são feitos por e-mail, telefone, redes sociais e pessoalmente, em sua sede na cidade São Paulo.

Essas orientações ocorrem também através de palestras transmitidas on-line pela internet, há vários anos.

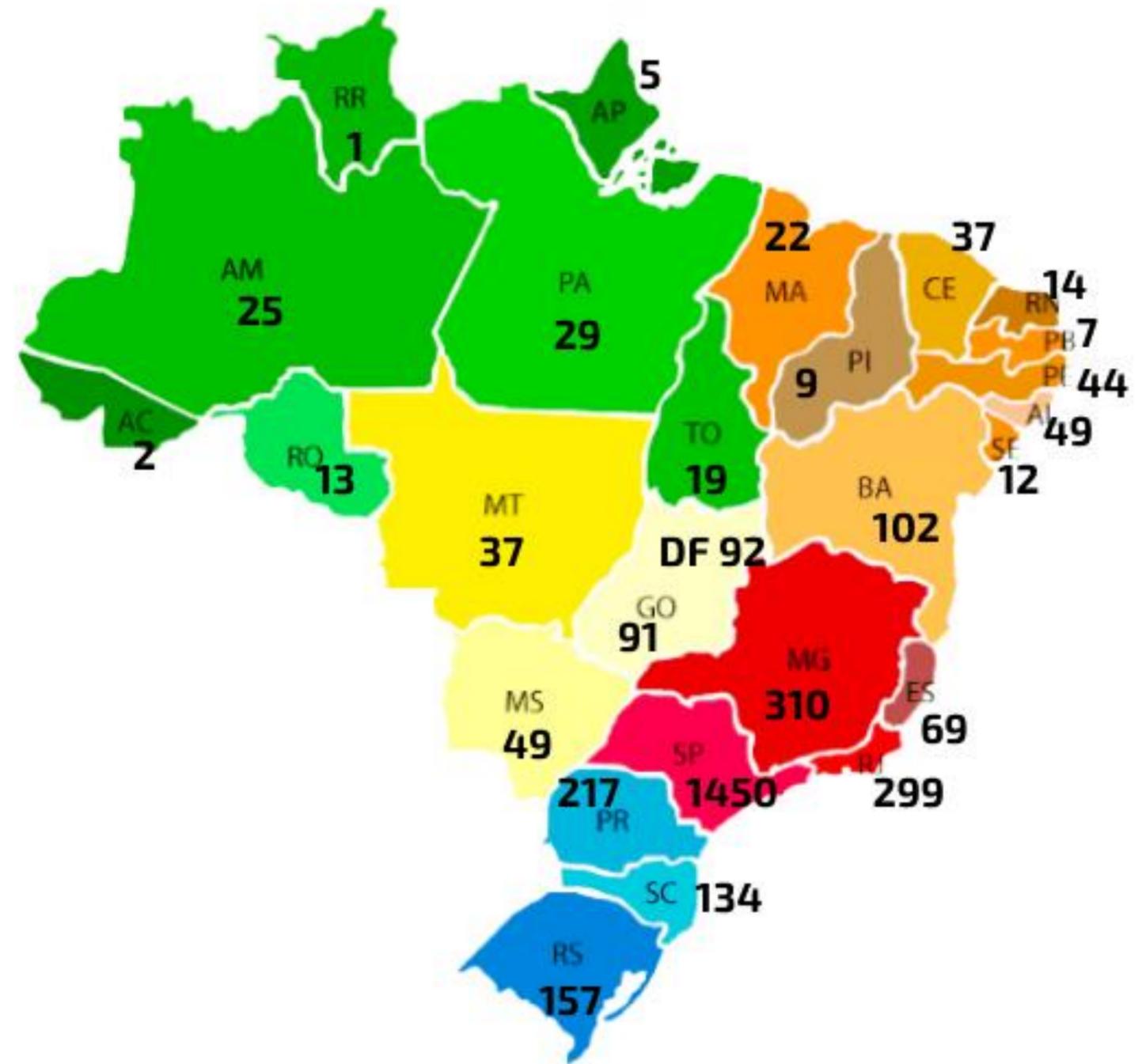
A ABH mantém um banco de dados com indicações de profissionais de saúde (neurologistas, geneticistas, fisioterapeutas, psicólogos, dentre outras especialidades), com experiência em DH, tanto no serviço público quanto na rede privada.

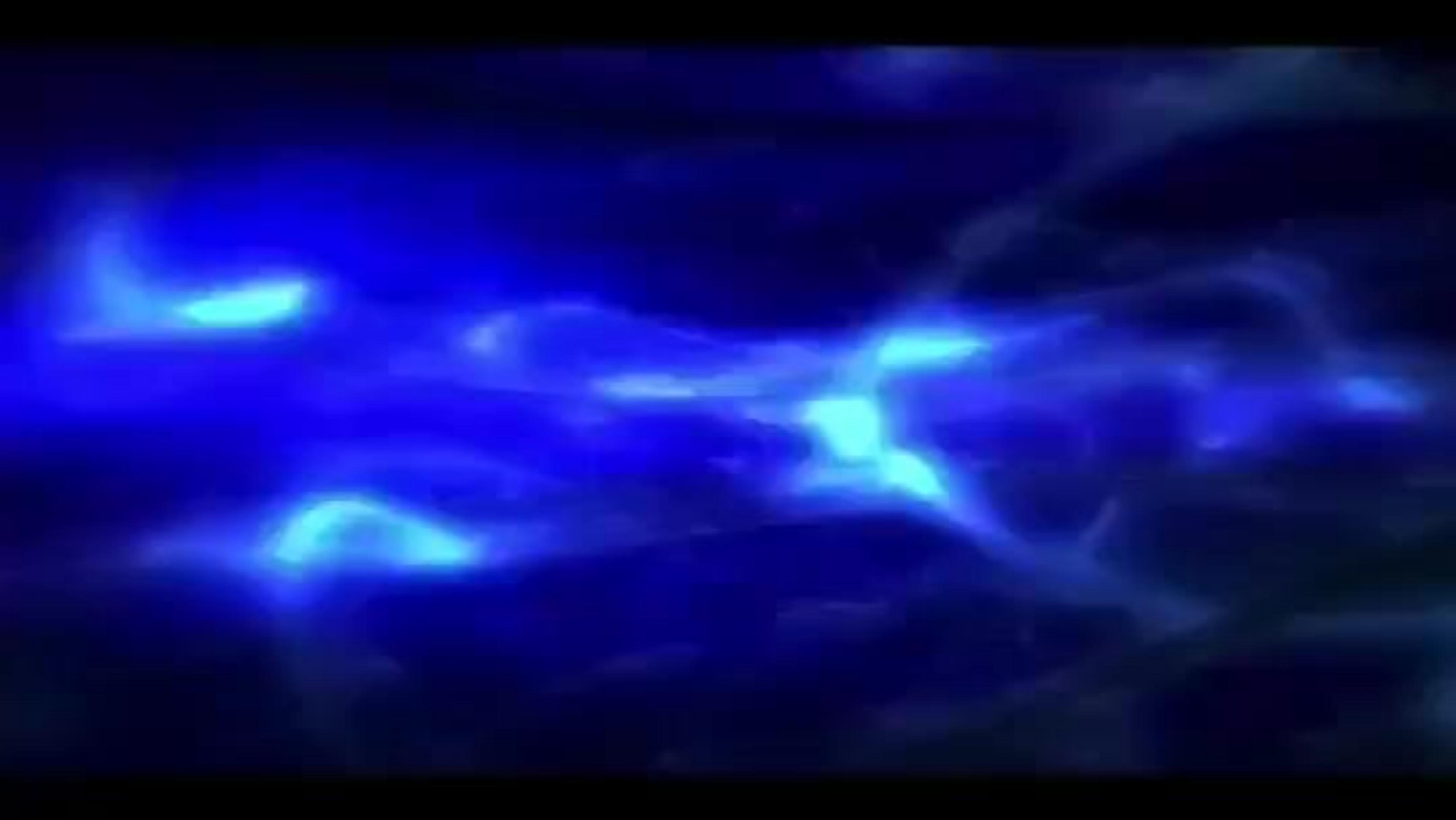
# FAMÍLIAS CADASTRADAS NA ABH - 2022

Desde a sua fundação em 1997, a ABH mantém cadastros de famílias com DH de todo Brasil.

Atualmente, os únicos dados gerais disponíveis sobre a doença concentram-se nestes registros.

Até o primeiro semestre de 2022, a ABH reúne um total de **3.639 famílias cadastradas**





# PRINCIPAIS DESAFIOS ENFRENTADOS

A convivência com a DH é uma tarefa muito difícil e são inúmeros os desafios que as pessoas com DH e cuidadores vivenciam

## **Falta de informações sobre o que é a DH e questões relativas a hereditariedade**

Na população em geral, profissionais de saúde e entre as próprias famílias de DH

## **Dificuldades de acesso ao diagnóstico**

Alto custo do exame genético (indisponível no SUS), casos recorrentes de diagnósticos tardios e/ou incorretos

## **Número limitado de profissionais que atendem pacientes com DH**

Principalmente psiquiatras e profissionais das multidisciplinaridades

## **Vulnerabilidade socioeconômica**

Famílias em situação de miserabilidade; recusas frequentes nas solicitações de benefícios previdenciários

## **Número extremamente limitado de centros de atendimentos**

# ENCAMINHAMENTOS ESPERADOS PELA ABH NESTA COMISSÃO:

- **Aprovação do PL 5060/2013 que institui o dia 27 de setembro como Dia Nacional de Conscientização da Doença de Huntington, motivo desta audiência.**
- **Portaria 199/2014 - Acesso aos testes genéticos biomoleculares, com aconselhamento genético e criação de protocolos clínicos para DH. Inclusão do atendimento das doenças raras de manifestação tardia nos centros de doenças raras.**
- **Inclusão das doenças raras de manifestação tardia, como a DH, na caderneta dos raros.**
- **Incentivo às pesquisas clínicas e epidemiológicas**

# Contatos ABH



Site: [abh.org.br](http://abh.org.br)



E-mail: [abh.atendimento@abh.org.br](mailto:abh.atendimento@abh.org.br)



Facebook: ABH - Associação Brasil Huntington



Instagram: [@abhuntington\\_](https://www.instagram.com/abhuntington_)



Youtube: ABH - Associação Brasil Huntington

# Obrigada!

---



# ABH

---

Associação Brasil Huntington