



Apresentação:  
Vita Aguiar de Oliveira  
Presidente da Casa Brasileira União Huntington



# Papa Francisco abraçou a causa das pessoas com a doença de Huntington.

Apesar de ser pouco conhecida, a doença de Huntington ganhou **visibilidade mundial** no último dia 18-05-2017, quando os enfermos da doença e seus familiares, pesquisadores e profissionais da saúde do mundo todo foram recebidos pelo Papa Francisco em uma audiência no Vaticano.



O Papa Francisco ressaltou temas como “compromisso, fragilidade, solidariedade, desafios e esperança”. “Ele disse para não termos vergonha de falar sobre a Doença de Huntington, **ocultar nunca mais**, para que mesmo mostrando fragilidade, entendamos que sempre somos amados por Deus, e que o ponto de maior apoio são as famílias, que estão ocupando um lugar privilegiado na vida dos pacientes, trazendo a dignidade, e com elas podemos construir uma rede de apoio, uma rede solidária”.



# Origem do nome da doença Huntington

A doença tem esse nome devido ao médico que publicou o primeiro artigo sobre ela, George Huntington, em 1872. Nesta primeira publicação, ele chamou a condição de “Coreia Hereditária”.

Coreia, ou movimentos involuntários, são um dos principais, sintomas da doença de Huntington.

Desde então, muitos progressos foram feitos com relação ao diagnóstico e tratamento da doença. Destaca-se, por exemplo, o isolamento do gene que a causa. Em 1993, o que tornou possível testes genéticos para detectar quem tem a mutação associada a ela e também desencadeou importantes pesquisas para buscar novas formas de lidar com a doença.

## History

- Discovered in 1872 by George Huntington
- Huntington discovered the disorder after observing similar symptoms in certain family members.



# **Dia Nacional da Doença de Huntington dia 27 de setembro. Lei 14607 de 20/06/2023,**

Significa: Dar visibilidade a Doença, estimular o diálogo entre as pessoas que convivem, representantes de associações, estimular ações educativas com profissionais de saúde e familiares, construir uma rede de apoio, incentivar avanços técnicos e científicos, propor políticas públicas, para gestão pública e os representantes eleito pelo povo.



**A lei traz em seu bojo tópicos que foram discutidos com pessoas que representaram da Casa Brasileira União Huntington e ABH Associação Brasil Huntington.**

## A) estimular a pesquisa e a difusão dos avanços técnico-científicos sobre a doença.

As pesquisas estão chegando, recentemente uma pesquisa a qual acompanhamos que trata da inibição da progressão da Doença, está para ser registrada no FDA, foi comprovado a Segurança deste medicamento para 29 participantes, registrando que 75% dos sintomas da Doença foram cessados, grande esperança para o Brasil.



# Esta em análise

Pesquisa com Células Tronco de Dente de Leite, uma pesquisa genuinamente Brasileira, está pesquisa está cumprindo as exigências protocolares da ANVISA, está dentro do tempo certo. Irá precisar de investimento público para entrar na fase III, que demanda um maior número de participantes, medicamentos, locais seguros de infusão. Os projetos estão no Ministério da Ciência e Tecnologia e Inovação.



Entrada do medicamento  
Deutetrabenazine,  
registrado na ANVISA,  
aguardando o parecer  
técnico da CONITEC para  
incorporação na lista do  
SUS.



Prescrição do óleo de Cannabis, muitas pessoas melhoram os sintomas com óleo. Entendemos que a Farmácia Viva do SUS, deve estar à frente, na construção de Programa Nacional dos Benefícios do uso da Cannabis Medicinal.

Trazendo o Full espectro da cannabis,

# Cannabis



# Comitê de ética em Pesquisa

► É composto por profissionais de diversas áreas do conhecimento, com a função de desenvolver materiais educativos e sanar dúvidas da comunidade sobre a Doença de Huntington, Coordenado pela professora doutora Luciana Munhoz, que também faz parte do Conselho Internacional em Doença de Huntington, representando a comunidade Brasileira de famílias com Doença de Huntington.



B) Apoiar as atividades da sociedade civil em prol dos portadores.



A Casa Brasileira União Huntington realiza

# 3º BAZAR beneficente

em prol das pessoas com  
Doença de Huntington -  
Doença Rara

**10 e 11/10**  
das 9h30 às 16h



Rua Neves de  
Carvalho, 250  
Bom Retiro — SP

próx. à Parada Rudge, Bom Retiro

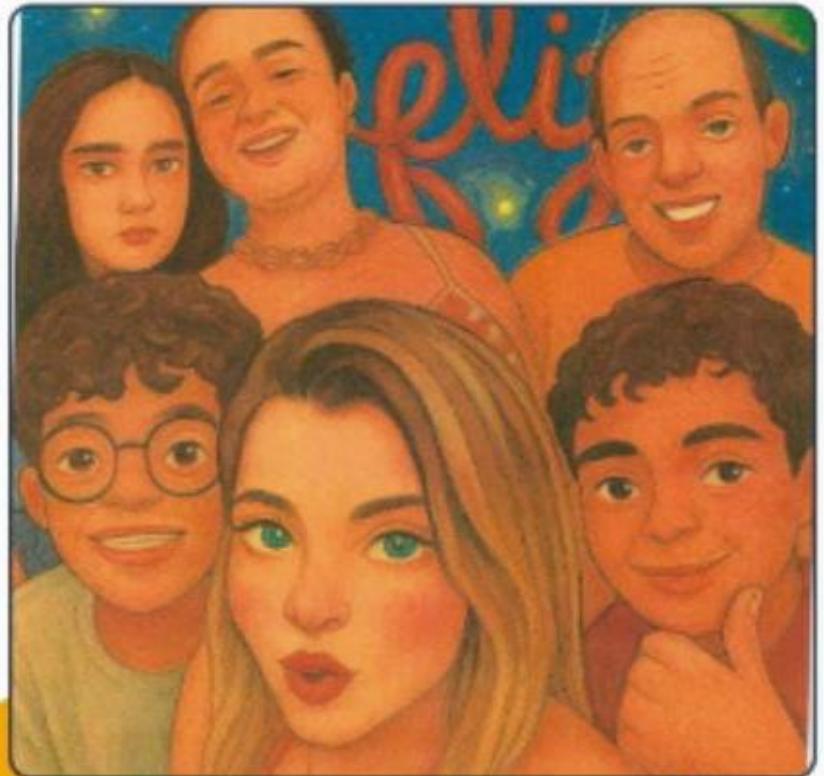
## Projeto Social: Cuidar Com Dignidade

Realização de Bazares  
para auxiliar famílias com  
extrema vulnerabilidade  
(despertar na Sociedade  
Brasileira uma forma de  
solidariedade, ajudar a  
quem precisa)

Projeto Plantio de árvores em algumas cidades como Senador Sá-CE, Augusto de Lima – MG, Capital SP e Pindamonhangaba SP, estimulando o cuidado com a natureza como cuidar de uma pessoa com DH



## HUNTINGTON- QUANDO A ESPERANÇA VIRA MEMÓRIA



Para mim foi um pouco de desabafo. Conto a minha história e a da minha família marcada pela presença da doença de Huntington. Falo sobre como tudo começou, os primeiros sinais, as descobertas e o impacto que essa realidade trouxe para nossas vidas.

Compartilho meus medos, preocupações e incertezas, mas também a força que encontrei na fé e no amor familiar para enfrentar o que muitas vezes parece impossível...

# DIRETRIZES PARA ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE - SUS

Portaria GM/MS nº 199 de 30/01/2014 | \*|

## C) Estimular ações de informação e conscientização.

Participação na realização de dois Seminários na Comissão de Atenção Integral da Pessoa com Patologias do Conselho Nacional de Saúde, momento que a Doença de Huntington foi citada.

# Mês de setembro Verde Rosa

## Hospital Geral de Fortaleza

Conscientização da Doença de Huntington com profissionais de Saúde, Pessoas com Doença de Huntington e representante da Casa Br UH





17ª Conferência Nacional de Saúde (CNS) 2 a 5 de julho de 2023



Participação no Primeiro  
Congresso Cearense de  
Genética Médica Primeiro  
Congresso Cearense das  
Doenças Raras e o Primeiro  
Encontro de Residência de  
Genética da Escola de  
Saúde Pública da SESA



Realização do seminário  
da Doença de  
Huntington na Câmara  
Municipal de São Paulo

D) Promover debates sobre políticas públicas de atenção integral.

Nosso grande debate no Parlamento é a inclusão da doenças de Huntington no Artigo 151 da Lei 8.213/91 no Rol da Doenças Graves



Conselho Federal de Medicina

## Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Brasília/DF, 19 de agosto de 2019.



MINISTÉRIO DA  
SAÚDE



# QUEREMOS DEIXAR REGISTRADO NESTA AUDIÊNCIA ALGUMAS DEMANDAS URGENTES QUE AS PESSOAS COM DOENÇA DE HUNTINGTON E SEUS FAMILIARES NECESSITAM:

Aprovação pela mesa diretora, sobre a matéria da inclusão da doença de Huntington no ROL das Doenças Graves, alterando o artigo 151 da Lei 8.213/91, digo matéria, estamos acompanhando o PL 10.718/2018 que possui vários PLs apensados, na relatoria final, consta que a Doença de Huntington, será contemplada, tem amparo jurídico, para entrar no ROL das DOENÇAS GRAVES.

Implantação de linha de cuidado em âmbito nacional para a Doença de Huntington junto à Coordenação de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

Criação e ampliação de Instituições de Longa Permanência (ILPs) específicas para pessoas com Doença de Huntington e outras Doenças Raras.

Criação de PCDT – Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas junto à CONITEC.

Criação de Programa Nacional de uso da cannabis medicinal para a Doença de Huntington.

Disponibilização, no orçamento da União, de rubrica específica para financiamento das Doenças Raras, seu tratamento, linha de cuidado e pesquisas clínicas, especialmente as pesquisas brasileiras

Apoio do Legislativo, no tocante ao orçamento junto aos Ministérios da Ciência, Tecnologia e Inovações/FINEP e da Saúde, para tornar realidade os projetos de pesquisas clínica no Brasil, beneficiando pessoas com doenças raras como a doença de Huntington.

Destacamos, ainda, a necessidade de tornar realidade o Decreto nº 12.562, de 23/07/2025, que institui o Plano Nacional de Cuidados.

**A ABH ASSOCIAÇÃO BRASIL HUNTINGTON, REALIZAOU UM EXCELENTE TRABALHO, VIA ON LINE, ENTREVISTANDO PESSOAS COM DH E FAMILIARES EM TODO TERRITÓRIO NACIONAL.**

## **MAPEAMENTO DA DOENÇA DE HUNTINGTON NO BRASIL: PERFIL DAS PESSOAS COM DH, CUIDADORES E FAMILIARES EM RISCO**

São vários dados, que tratam dos Sintomas Cognitivos, Sintomas Comportamentais, Sintomas Motores.

Participaram 448 pessoas com DH, 357 cuidadores e 632 familiares em Risco, Foram 608 Municípios, de todas as regiões do Brasil, sendo a maior prevalência na região Sudeste e menor região norte.

## PERFIL DAS PESSOAS COM DH

Idade media de pessoas com DH 52 anos, chegaram informações que pessoas com 10 anos e pessoas com 86 anos, com diagnostico para a DH

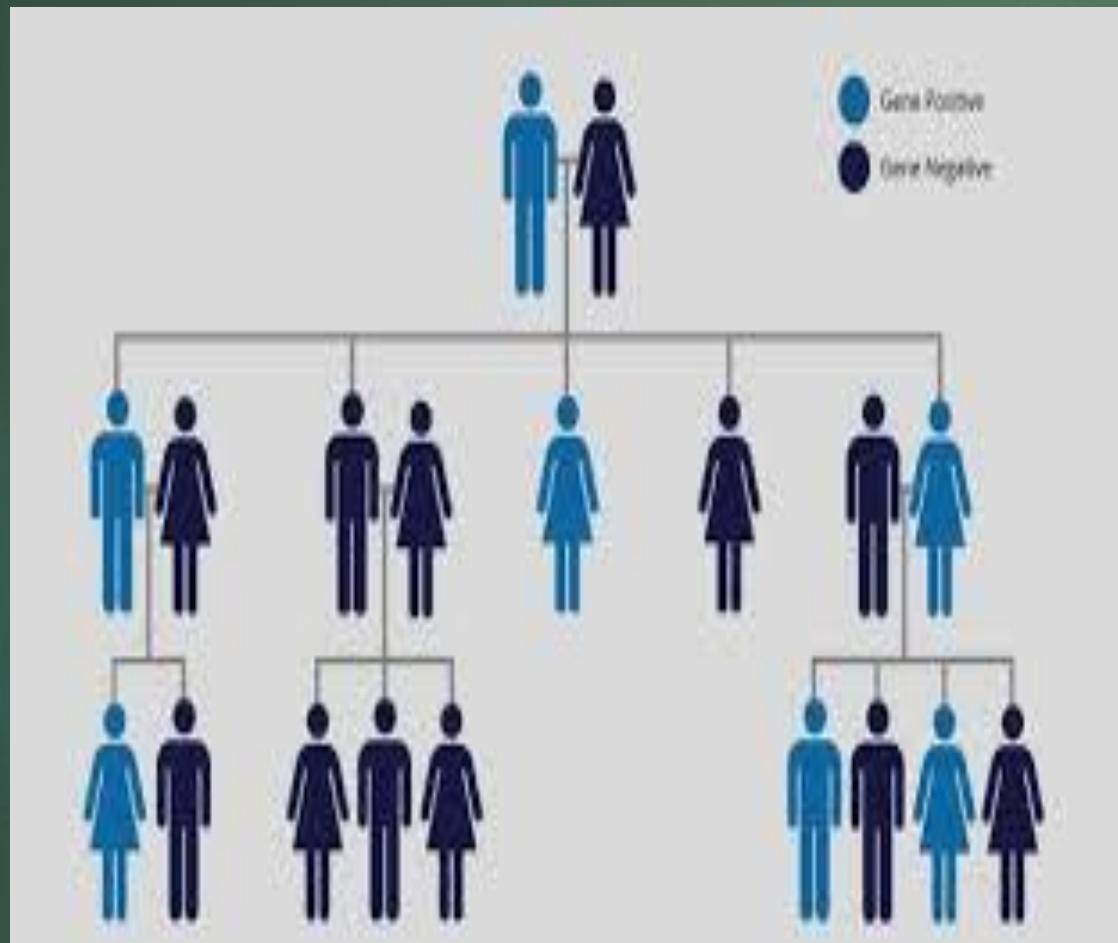


## RENDIMENTOS E AUXILIOS

► 23% recebem pensão por invalidez, 32% recebem auxilio ou suporte financeiro da família

► 40% possuem renda de 2 a 3 salários mínimos e apenas 23% recebem auxilio do governo 45% bolsa família e 23% BPC/LOAS





## DIAGNÓSTICO DA DH E TESTE GENETICO:

Idade de diagnóstico

Mínima 07 anos

Média 47 anos

Máxima 82 anos

Reações das pessoas ao saber do diagnóstico da Doença de Huntington

56,9% negativa 43% positiva ou neutra

## ACESSO E UTILIZAÇÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE

- 56% SUS
- 44% plano de saúde



# FAMILIARES EM RISCO



- ▶ 72% mulheres
- ▶ 65% brancos
- ▶ 46% casados
- ▶ 90% residem com familiares
- ▶ 58% com ensino superior completo ou pós graduação
- ▶ 76% vivem de salário ou pro-labore
- ▶ 1/3 recebem 2 a 3 salário mínimo.

## CUIDADORES

- ▶ 84% são mulheres
- ▶ idade média 48 anos
- ▶ 61% são brancos
- ▶ 63% tem ensino superior.



# Mapeamento da Doença de Huntington no Brasil

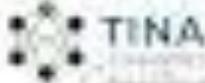
[abh.org.br/mapeamento](https://abh.org.br/mapeamento)



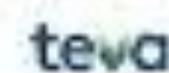
Coordenadora:



Apóia Técnicos:



Investidor: Teva



<https://abh.org.br/mapeamento-da-doenca-de-huntington/>







Rômulo pessoa com  
DH acamado há  
mais de 05 anos e  
sua esposa. Um  
casal apaixonado

# Acesso a Rede Sociais



Email	<b><a href="mailto:casarbrasileirauniaoohuntington@gmail.com">casarbrasileirauniaoohuntington@gmail.com</a></b>
Facebook	<b>CBr-UH Casa Brasileira União Huntington</b>
Instagram	<b>CBr-UH Casa Brasileira União Huntington</b>
Pinterest	<b>CBr-UH Casa Brasileira União Huntington</b>
Youtube	<b>CBr-UH Casa Brasileira União Huntington</b>

**obrigada**