

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.



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, esta 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.



 **Austedo**[®]
(deutetrabenazine)
6 mg, 9 mg, and 12 mg tablets

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.



Dia 23 de março é o dia da gratidão

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 Budge, Bom Retiro

Projeto Social: Cuidar Com Dignidade

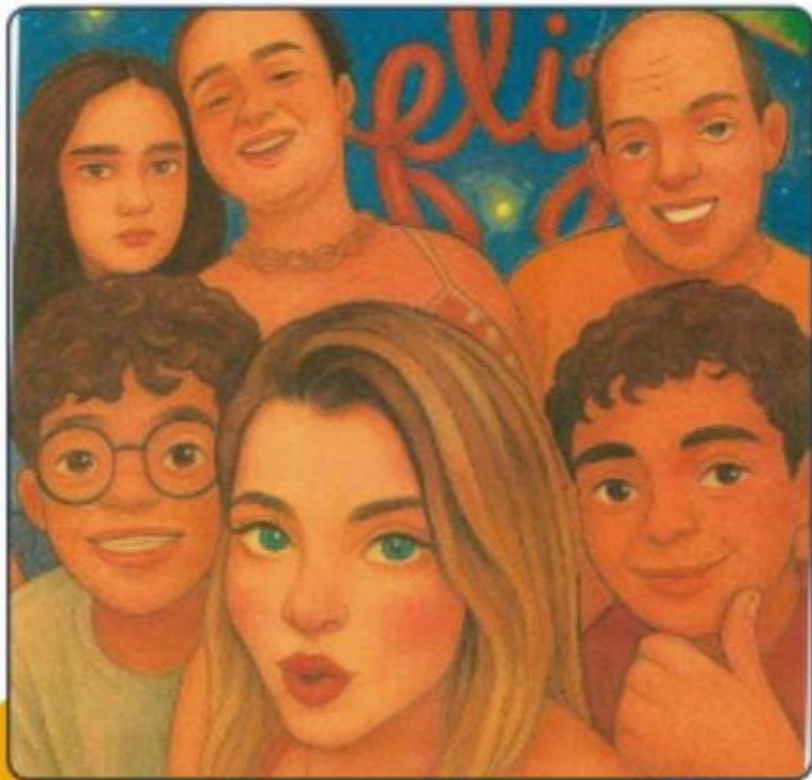
Realização de Bazares
para auxiliar famílias com
extrema vulnerabilidade
(despertar na Sociedade
Brasileira uma forma de
solidariedade, ajudar a
quem precisa)



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



via Patrícia Orlando Silva
cola Municipal Professora Laura Martins

SUP
AUT

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



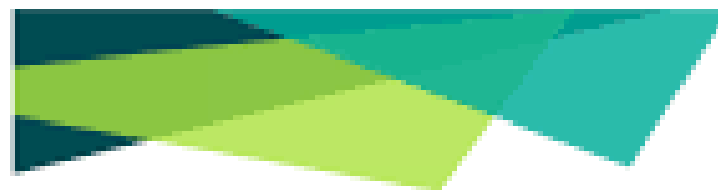
Participação no Primeiro Congresso Cearense de Genética Médica Primeiro Congresso Cearense das Doenças Raras e o Primeiro Encontro de Residência de Genética da Escola de Saúde Pública da SESA



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, 1º 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, REALIZOU 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

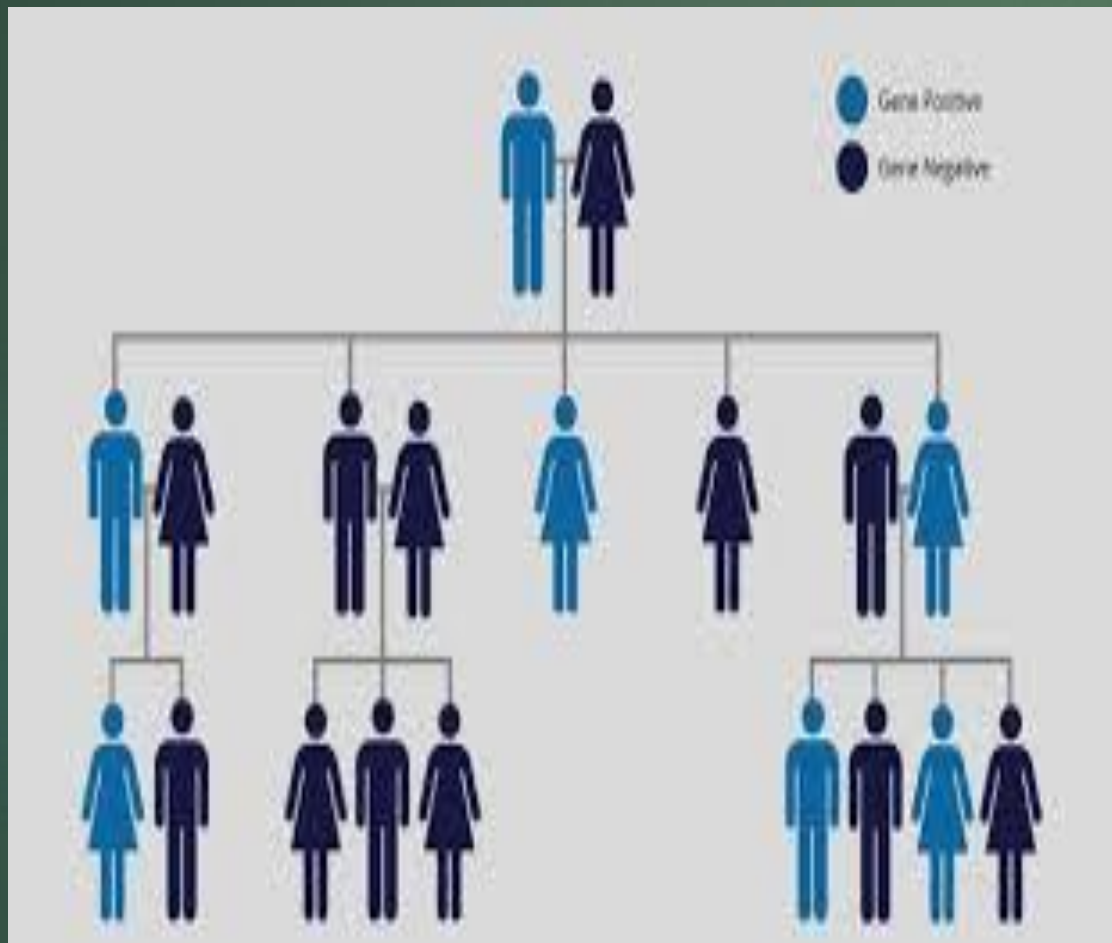


RENDIMENTOS E AUXÍLIOS

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

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





DIAGNÓSTICO DA DH E TESTE GENÉTICO:

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



Instituição:



Apóio Técnico:



Investidor Social:



<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	casabrasileirauniaohuntington@gmail.com
Facebook	CBr-UH Casa Brasileira União Huntington
Instagram	CBr-UH Casa Brasileira União Huntington
Pinterest	CBr-UH Casa Brasileira União Huntington
Yotube	CBr-UH Casa Brasileira União Huntington

obrigada