

Petição On-line

Petição:	Individual
Nome do 1º Peticionário ou de Pessoa Coletiva:	Luís Miguel Gonçalves Gil
Morada:	
Local:	
Código Postal:	
Endereço Eletrónico:	
Documento de identificação:	BI Nº válido até:
Objeto sucinto da sua Petição:	Colocar a doença de Huntington Genética na Lei nº 90/2009 de 31 de Agosto.
Texto da sua Petição:	Exma Senhora Presidente da Assembleia da República, boa tarde eu Luís Miguel Gonçalves Gil, filho de António Esteves Duarte Gil e Setela Gonçalves de Matos Gil, cartão de cidadão nº , estado civil , nascido a e residente em ou , venho por este meio fazer um pedido a vossa Ex^a. para ser colocada da doença de Huntington Genética na lei nº 90/2009 de 31 de Agosto, porque sou portador dessa doença fiz um teste de Genética em 2010 no Hospital de Santa Maria em Lisboa, que segue em anexo, obti por ficar lá a ser seguido, porque foi-me dito que se surgisse algum tratamento, como não existe nada, lá seria o primeiro sítio a sabê-lo, e desde essa altura e como ainda não se manifestaram os sintomas, todos os anos vou lá para me fazerem o exame físico e para ver se a médica nota alguma diferença de comportamento como a demência, movimentos anormais, reflexos anormais, passadas salientes e largas ou fala hesitante ou de pouca enunciação. Segue em anexo uma explicação, como a doença desenvolve e o que provoca, mas é muito difícil compreender como uma doença que não tem cura, nem tratamentos para evitar que se agrave, que aparece entre os 30 e os 40 anos e em pouco tempo as pessoas ficam acamadas e a precisar de assistência e supervisão 24 horas por dia, como uma pessoa destas pode continuar a trabalhar? Foi o que aconteceu ao meu pai já quase não conseguia andar quanto mais conduzir, tivemos de pagar a uma pessoa para o ir levar e buscar ao trabalho, eu não gostava que a minha família atual tivesse de passar pelo mesmo. O que é mais estranho ainda é por exemplo os cancros estejam nessa lei onde as pessoas são sujeitos a tratamentos muito duros mas as que sobrevivem depois podem ter uma vida quase normal durante vários anos e não ficam a depender de ninguém, a minha nem tem cura nem há nenhum tratamento para não se agravar e as pessoas ficam acamadas ainda jovens e a precisar assistência 24 horas, e leva à morte, não está. Desde já agradeço a sua compreensão e o seu tempo com a minha situação. Com os meus cumprimentos Luís Miguel Gonçalves Gil