



PARTIDO COMUNISTA PORTUGUÊS
Grupo Parlamentar

Projeto de Resolução n.º 1552/XIII/3.^a

Recomenda ao Governo que reforce a acessibilidade
à saúde aos doentes de Huntington

Segundo a literatura consultada, a Doença de Huntington é uma doença hereditária, rara e degenerativa do sistema nervoso central. Caracteriza-se por perda neuronal seletiva e progressiva afetando a capacidade cognitiva (pensamento, discernimento, memória), equilíbrio emocional e a motricidade.

Os documentos consultados referem que os sintomas físicos são os que aparecem geralmente mais precocemente, seguidos das alterações cognitivas e dos sintomas psiquiátricos.

Os sintomas físicos mais característicos são movimentos arrítmicos e aleatórios, também conhecidos como movimentos coreicos, mas abrangem também a rigidez, movimentos distónicos, os quais podem causar posturas anormais. Com a progressão da doença, o controlo muscular fica cada vez mais comprometido, pelo que funções como mastigar, engolir e falar são afetadas.

No que respeita à capacidade cognitiva são, sobretudo, as funções de execução (nas quais se incluem o planeamento, flexibilidade cognitiva, pensamento abstrato, aquisição de regras) e de memória que mais são afetadas.

Em termos do estado emocional, destacam-se as perturbações de ansiedade, depressão, a que acrescem sintomas como a irritabilidade, a apatia e comportamentos obsessivo-compulsivos.

Do ponto de vista epidemiológico a prevalência da Doença de Huntington é de 4-10 por 100 000 indivíduos no mundo ocidental. A idade média de aparecimento dos



PARTIDO COMUNISTA PORTUGUÊS
Grupo Parlamentar

sintomas é de 40 anos, com um tempo de sobrevida de 15-20 anos após a instalação de sintomas.

Em Portugal, embora não haja dados estatísticos precisos, há um estudo efetuado em 2006 que permite saber qual o número de repetições CAG mais frequentes. No estudo foram analisados “1000 indivíduos, selecionados aleatória e sistematicamente, de todas as regiões do país e verificaram que nenhum apresentava repetições CAG acima de 40, ou seja, sem Doença de Huntington, e que 17 é o número de repetições CAG mais frequente em Portugal, existindo em 37,9% da população geral”.

Habitualmente a doença manifesta-se no início da idade adulta (30-50 anos), mas os sintomas podem aparecer mais cedo (por volta dos 20 anos) ou mesmo na infância. Os Doentes de Huntington têm uma esperança média de vida após o aparecimento da sintomatologia de 15 a 20 anos. E, no caso do aparecimento na infância, a progressão da doença é mais acelerada.

Trata-se de uma doença hereditária, cuja probabilidade de transmissão de pai/mãe doente para filho é de 50%. Isto significa que, quando apenas um dos progenitores é portador do gene da Doença de Huntington, os filhos herdarão um gene normal do progenitor não afetado e terão um risco de 50% de herdar o gene defeituoso do progenitor afetado.

O diagnóstico da doença envolve o exame clínico e a confirmação por teste genético. No tocante aos testes genéticos, podem ser realizados pré- sintomas, pré-implantação e pré-natal.

No que respeita ao diagnóstico pré-implantação, o recurso a esta técnica de Procriação Medicamente Assistida (PMA), permite aos casais a possibilidade de conceber uma



PARTIDO COMUNISTA PORTUGUÊS
Grupo Parlamentar

criança que não será afetada pela Doença de Huntington. Sucede, no entanto, que a realização destes testes tem, em Portugal, tem uma demora em média de 18 meses, tal como foi confirmado na resposta endereçada ao Grupo Parlamentar do PCP em outubro de 2017.

De acordo com a literatura consultada, não existe cura para a Doença de Huntington, mas existem tratamentos farmacológicos que têm sido estudados e aplicados aos doentes. A medicação pode ser eficaz no tratamento da depressão e da ansiedade, assim como os movimentos involuntários podem ser minimizados pela toma de fármacos.

Para além dos tratamentos farmacológicos, existe um conjunto de tratamentos não farmacológicos que podem ser benéficos para estes doentes, tais como fisioterapia, terapia ocupacional terapia da fala, programas de reabilitação cognitiva, assim como o acompanhamento psicológico e da área social.

Como facilmente se conclui esta doença tem enormes implicações para o doente e para a família, pelo que se impõe um acompanhamento ao doente e à família.

Constatação que foi reafirmada pela Associação Portuguesa dos Doentes de Huntington, tendo ainda alertado para os efeitos perniciosos decorrentes do desconhecimento da doença, designadamente, "atitudes de discriminação e estigmatização no seio da sociedade, ou até dentro da própria família".

Assim, nos termos da alínea b) do artigo 156.º da Constituição e da alínea b) do n.º 1 do artigo 4.º do Regimento, os Deputados do Grupo Parlamentar do PCP propõem que a Assembleia da República adote a seguinte



PARTIDO COMUNISTA PORTUGUÊS
Grupo Parlamentar

Resolução

A Assembleia da República resolve, nos termos da alínea b) do artigo 156.º e do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição da República, recomendar ao Governo que:

1. Disponibilize no Serviço Nacional de Saúde aos doentes de Huntington todos os tratamentos de que necessitam;
2. Reforce o Serviço Nacional de Saúde com os meios humanos, técnicos e materiais necessários para diminuir o tempo de resposta para realizar o Diagnóstico Genético Pré-Implantação;
3. Disponibilize no Serviço Nacional de Saúde o apoio psicológico aos familiares de doentes de Huntington;
4. Promova campanhas de informação e sensibilização dos profissionais de saúde, nas unidades de saúde e nos serviços públicos, nomeadamente, escola, segurança social, sobre a Doença de Huntington.

Assembleia da República, 27 de abril de 2018

Os Deputados,

CARLA CRUZ; JOÃO DIAS; PAULA SANTOS; JOÃO OLIVEIRA; ANTÓNIO FILIPE;
FRANCISCO LOPES; PAULO SÁ; RITA RATO; DIANA FERREIRA; JORGE MACHADO;
BRUNO DIAS; ANA MESQUITA; ÂNGELA MOREIRA; BRUNO DIAS; JERÓNIMO DE
SOUSA