

PROJETO DE RESOLUÇÃO N.º 1551/XIII/3.^a

RECOMENDA AO GOVERNO QUE AS PESSOAS QUE SE QUALIFICAM PARA ACEDER A DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTAÇÃO POSSAM EFETUAR TRÊS TENTATIVAS DE GRAVIDEZ NO ÂMBITO DO SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

A Doença de Huntington é uma doença genética rara, autossómica dominante, neurodegenerativa do sistema nervoso central, caracterizada por movimentos coreicos involuntários, alterações do comportamento, alterações psiquiátricas e demência. As pessoas com esta doença apresentam perda neuronal seletiva e progressiva, associada a alterações motoras, cognitivas e comportamentais.

O seu nome deriva do médico George Huntington, de Long Island, nos Estados Unidos da América, que no final do século XIX, fez a primeira descrição do que ele chamou “Coreia Hereditária”.

A idade média do início dos sintomas da Doença de Huntington situa-se entre os trinta e os cinquenta anos de idade. Existe uma forma de Doença de Huntington Juvenil em que os sintomas surgem antes dos vinte anos de idade.

A sintomatologia da Doença de Huntington varia de pessoa para pessoa e pode incluir, entre outros, movimentos involuntários, bruscos e irregulares (coreia), défice cognitivo e perda progressiva de memória, depressão e agressividade, perturbações do sono, rigidez muscular, dificuldades na fala e na deglutição. Atualmente não existe cura para a Doença de Huntington.

A prevalência internacional da Doença de Huntington na população caucasiana é de 1/10000 a 1/20000; a prevalência internacional da Doença de Huntington Juvenil está estimada em 1/666000. Não existem dados sobre a prevalência desta doença em Portugal; sabe-se, no entanto, que foi atribuído cartão da pessoa com doença rara a vinte pessoas adultas e uma pessoa com Doença de Huntington Juvenil.

Na maior parte dos casos, as pessoas doentes conseguem ser independentes durante vários anos após o aparecimento dos primeiros sintomas da doença. Um acompanhamento médico efetuado por um neurologista conhecedor Doença de Huntington pode ajudar a minimizar o impacto dos sintomas motores e mentais, sem que isso impeça, no entanto, a progressão da doença. A intervenção de outros profissionais de saúde, designadamente fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala e nutricionistas, pode ser útil para atrasar a perda de algumas faculdades e prolongar a independência dos doentes.

O diagnóstico da Doença de Huntington tem por base os sintomas e sinais clínicos de uma pessoa com um progenitor que tenha esta doença, confirmada pela determinação de ADN. É possível efetuar o diagnóstico pré-sintomático da Doença de Huntington, realizado por equipa multidisciplinar em indivíduos adultos saudáveis em risco de serem portadores da mutação do gene que causa a Doença de Huntington.

Esta doença tem um modo de transmissão autossómico dominante, o que significa que uma pessoa com Doença de Huntington tem 50% de probabilidade de transmitir a doença ao seu filho ou filha.

No caso de pessoas que tenham Doença de Huntington e pretendam ter filhos, é possível efetuar o diagnóstico genético pré-implantação (DGPI). Esta técnica de procriação medicamente assistida permite efetuar o diagnóstico de alterações genéticas e cromossómicas nos embriões, antes da sua implantação, para conseguir que os filhos nasçam sem doenças hereditárias. O recurso a DGPI implica sempre um tratamento de Fertilização in Vitro (FIV) com Microinjeção de espermatozoides (ICSI), para dispor dos embriões no laboratório.

Atualmente, as pessoas com Doença de Huntington podem fazer dois DGPI no âmbito do Serviço Nacional de Saúde (SNS), ou seja, podem tentar duas vezes uma gravidez recorrendo a esta técnica de procriação medicamente assistida. Nos casos de

infertilidade, é possível efetuar três tentativas de tratamento com recurso a FIV. É da mais elementar justiça que as pessoas com Doença de Huntington, bem como outras doenças raras que impliquem recurso a DGPI, possam ter também acesso a três tentativas e não apenas a duas.

Também essencial é reduzir o tempo de espera para o acesso ao DGPI; de acordo com informações a que o Bloco de Esquerda teve acesso, atualmente haverá pessoas que aguardam há 18 meses para iniciar o primeiro ciclo de tratamento o que é um tempo de espera manifestamente exorbitante. Urge, portanto, reduzir os tempos de espera para acesso a DGPI bem como aumentar os centros autorizados a efetuar esta técnica.

Assim, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda propõe que a Assembleia da República recomende ao Governo que:

- 1 - As pessoas que se qualificam para aceder a diagnóstico genético pré-implantação (DGPI) possam efetuar três tentativas de gravidez no âmbito do Serviço Nacional de Saúde;
- 2 - Alargue o número de centros de procriação medicamente assistida no âmbito do Serviço Nacional de Saúde que asseguram a realização de diagnóstico genético pré-implantação (DGPI);
- 3 - Reduza o tempo de espera para acesso a técnicas de procriação medicamente assistida no âmbito do Serviço Nacional de Saúde;
- 4 - Promova a divulgação de informação sobre a Doença de Huntington junto dos cuidados de saúde primários de modo a facilitar o atempado diagnóstico da doença.

Assembleia da República, 27 de abril de 2018.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda,