



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N° , DE 2013

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º É instituído o Dia Nacional da Doença de Huntington, a ser celebrado, anualmente, no dia 15 de setembro.

Art. 2º São objetivos do Dia Nacional da Doença de Huntington:

I – estimular a pesquisa e a difusão dos avanços técnico-científicos relativos à doença de Huntington;

II – apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol dos portadores de Huntington;

III – estimular ações de informação e conscientização relacionadas à doença de Huntington; e

IV – promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral aos portadores de Huntington.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A doença de Huntington é uma doença autossômica dominante, degenerativa, que afeta o sistema nervoso central e provoca movimentos involuntários e bruscos dos braços, das pernas e do rosto, ocasionando a perda progressiva da memória, psicoses e também sensibilidade mental precoce.

É uma doença hereditária dominante, causada por mutação genética no cromossomo 4, fazendo com que uma parte do DNA, denominada sequência CAG, ocorra mais vezes do que deveria ocorrer. Normalmente, esta seção do



DNA se repete de 10 a 28 vezes; mas em pessoas com doença de Huntington, ela se repete de 36 a 120 vezes. À medida que o gene é transmitido através dos membros da família, o número de repetições tende a aumentar. Quanto maior o número de repetições, maiores são as chances dos sintomas se desenvolverem cada vez mais cedo, sendo que essa doença é passada entre gerações na mesma família, com 50% de possibilidade do filho do doente também desenvolver a doença, desde que herde o seu gene.

A doença comumente se inicia por leves abalos dos músculos da face, aumentando gradativamente em violência e variedade. As pálpebras são mantidas piscando, a testa franzida depois elevada, o nariz torcido para um lado e depois para o outro e a boca se volta em direções variadas.

Por ser uma doença genética, atualmente ainda não tem cura. No entanto, os sintomas podem ser minimizados com a administração de medicação. Os sintomas mais conhecidos são:

- . Movimentos involuntários - bruscos, rápidos e irregulares - dos braços, das pernas e do rosto;
- . Perda progressiva de memória e sensibilidade mental precoce, podendo evoluir para demência;
- . Depressão;
- . Face (tiques e caretas);
- . Fala indistinta, hesitante, explosiva e mais adiante sem compreensão;
- . Mastigação e deglutição difíceis;
- . Perda da visão periférica;
- . Dificuldade de comer com as mãos e depois para deglutir ao ponto de se alimentar através de sonda;
- . Dilaceração dos nervos.

No Brasil, inclusive aqui no Distrito Federal, já foram detectados diversos casos. Em decorrência, foi fundada em 27-09-1997, em São Paulo, a ABH – Associação Brasil Huntington, como organização civil sem fins lucrativos, com participação voluntária de seus associados e dos membros da diretoria.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Depois, foi fundada a União dos Parentes e Amigos da Doença de Huntington – UPADH/Nacional, com sede em Brasília-DF sob a forma de OSCIP.

Todas essas entidades desenvolvem um trabalho profícuo de apoio e orientação aos familiares dos doentes de Huntington, representando um esforço da sociedade civil brasileira para melhor compreensão dessa terrível doença e sensibilização do poder público na busca de resultados mais concretos sob o ponto de vista técnico-científico.

Com vistas ao alcance de seus objetivos, essas entidades têm promovido amplos debates e estudos a respeito dessa doença. Neste sentido, inclusive, em setembro de 2012 foi realizado, em Estocolmo, o Congresso Europeu de Huntington, por iniciativa da International Huntington Association e com a participação efetiva da ABH e UPADH.

Agora, para setembro de 2013, programou-se a realização de novo Congresso Internacional de Huntington, na cidade do Rio de Janeiro. É importante que o Brasil tenha alguma iniciativa legislativa que venha ao encontro dos anseios dos participantes desse Congresso.

Neste sentido, discutindo o assunto com a direção da ABH, UPADH/DF e suas Diretorias, nos foi sugerido que, desde logo, buscássemos a possibilidade de se instituir o dia **15 setembro** como o Dia Nacional da Doença de Huntington, razão pela qual estou apresentando o presente projeto de lei, esperando contar com a sensibilidade dos nobres pares do Congresso Nacional, com vistas a sua aprovação.

Sala das Sessões, de fevereiro de 2013.

Deputada Federal ERIKA KOKAY - PT



CÂMARA DOS DEPUTADOS