

Doença de Huntington

Relatos e Depoimentos

A doença de Huntington (DH), também conhecida por coreia de Huntington e popularmente por dança de São Vito, ou ainda doença de São Guido, é uma doença hereditária, neurodegenerativa, que afeta o sistema nervoso central, provocando alterações dos movimentos, do comportamento e da capacidade cognitiva. De forma geral, tem seu início na fase adulta, entre os 35 e 50 anos, mas pode aparecer também em crianças ou pessoas com mais de 60 anos. Embora os estudos sobre a DH tenham progredido muito nos últimos 25 anos, ainda não se chegou à cura ou a tratamentos eficazes.

A ABH - Associação Brasil Huntington realiza trabalho de orientação e apoio às famílias acometidas pela DH no Brasil, visando a promover a melhoria da qualidade de vida dessas famílias. Disponibiliza ainda informações para estudantes e profissionais de saúde, pois, sendo a DH de baixa prevalência, é desconhecida também por grande parte desses profissionais.

Por isso, pretendendo diminuir a carência de informações em língua portuguesa nessa área, a ABH produziu dois livros: um técnico, escrito por especialistas brasileiros, e outro com depoimentos das famílias.

A presente obra faz um importante retrato de algumas facetas do comportamento humano, trazendo à luz grandes dilemas e experiências profundas: a incerteza de ser ou não portador do gene alterado, a certeza de o ser, a convivência com a doença em si mesmo ou em alguém querido. São relatos em que a beleza do amor, da fé e da esperança superam, de maneira impressionante, as dificuldades enfrentadas.

Marco na história da ABH, esta leitura é indicada tanto para as famílias afetadas pela DH, quanto para profissionais da saúde, da bioética e também para filósofos.



Doença de Huntington - Relatos e Depoimentos

Maria Gorette N. Marques

Doença de Huntington

Relatos e Depoimentos

Organizadora
Maria Gorette N. Marques