

## **Orientações para o Teste Preditivo na DH (teste em pessoas que não apresentam sintomas)**

O exame para confirmar se uma pessoa herdou ou não o gene da doença de Huntington (DH) é um teste biomolecular, feito por análise do DNA. Esse teste, quando feito em pessoas que ainda não têm sintomas, é chamado de Teste Preditivo (TP) e é um dos assuntos mais polêmicos na DH, pois é preciso avaliar muito bem quais os benefícios que a pessoa terá ao receber o resultado, uma vez que ainda não existem formas para impedir a manifestação da doença ou retardar o início dos sintomas.

O TP detecta se a pessoa carrega em seu DNA o gene alterado que provoca a DH, mas não pode dizer quando a doença começará e nem a intensidade dos sintomas. Quem herdar o gene vai desenvolver a doença em algum momento de sua vida, se viver o suficiente para isso. É por isso que a pessoa precisa de um grande preparo psicológico e emocional para fazer o teste, pois pode ser muito difícil viver com a certeza de que a DH irá se manifestar em alguns anos.

O ideal é que a pessoa que deseja fazer o teste faça o "Aconselhamento Genético" com uma equipe multidisciplinar que inclua um psicólogo que vai ajudá-la a perceber se ela está mesmo preparada para receber o resultado, seja ele qual for. O TP é tão complexo que existem normas internacionais que orientam como esse acompanhamento deve ser feito. Essas normas (ou diretrizes) estão disponíveis no site da ABH (Protocolo para o Teste Preditivo). Essas equipes ainda não existem no Sistema Único de Saúde-SUS, existem apenas em hospitais escola, em ambiente de pesquisas. Aliás, os testes genéticos ainda não fazem parte dos serviços do SUS, isso deverá acontecer com a implementação da Política de Doenças Raras no SUS que ainda não foi implantada.

Porém é muito importante que a pessoa passe por uma consulta com um médico geneticista para fazer o aconselhamento antes de se decidir pelo teste.

É possível encontrar uma lista de geneticistas e seus contatos no site da Sociedade Brasileira de Genética Médica ([www.sbgm.org.br](http://www.sbgm.org.br)).

Fazer uma psicoterapia de apoio pode ajudar muito a quem deseja fazer o teste, para estar mais fortalecido emocionalmente quando, e se, realmente, chegar o momento de fazê-lo. Mesmo que o psicólogo não conheça a DH e suas implicações, ele encontrará diversos materiais disponíveis e poderá contatar a ABH para mais informações.

É importante que o resultado do teste venha para ajudar a pessoa em suas decisões, seja qual for o resultado. Também é importante lembrar que mesmo um resultado negativo pode ter consequências

emocionais inesperadas como, por exemplo, sentimento de culpa em relação aos outros membros da família, “peso” da responsabilidade de ter de cuidar dos outros, etc.

A maioria das pessoas optam por não fazer o teste, preferem a incerteza à certeza do resultado positivo. Essa é uma decisão pessoal, não existem respostas certas ou erradas. O importante é não fazer o teste num impulso, mas com bastante calma e compreensão de tudo o que envolve o resultado, por isso a ABH insiste na consulta de aconselhamento genético e no acompanhamento psicológico.

A ABH também recomenda que o resultado do teste seja comunicado pessoalmente pelo geneticista ou pelo neurologista, nunca através de telefone ou internet.

Para mais informações contate a ABH pelo e-mail: [abh.atendimento@abh.org.br](mailto:abh.atendimento@abh.org.br).



São Paulo – SP – Brasil

Tel: (11) 3280-2248

Site: [www.abh.org.br](http://www.abh.org.br) - E-mail: [abh@abh.org.br](mailto:abh@abh.org.br)