

Jornal: Tribuna Independente

Data: 03/09/2019 Página: 9 Editoria: Cidades

TRIBUNA  
INDEPENDENTE

CIDADES

## Doenças raras: AL deve ganhar protocolo de apoio

ASSESSORIA



Defensoria, Instituto Hemerson Casado e associação discutem ações

Alagoas deve ganhar, em breve, um protocolo de atendimento voltado aos portadores da Doença de Huntington ou que estão em fase de diagnóstico. Esse foi um dos assuntos discutidos pela Defensoria Pública de Alagoas, Instituto Doutor Hemerson Casado e Associação Brasil Huntington Jovem no dia 26 de agosto, em Maceió.

As instituições se reuniram para discutir ações em prol dos portadores com doenças raras com foco na oferta de assistência médica e previdenciária, em especial junto ao município de Feira Grande, que lidera o número de casos da Doença de Huntington no Brasil.

### PROTOCOLO

O Instituto Dr. Hemerson Casado e a Associação Brasil Huntington Jovem planejam cooperação científica para a construção de um protocolo terapêutico voltado aos portadores da Doença de Huntington em Alagoas.

A expectativa é que ele seja viabilizado por meio de uma parceria com a Universidade Federal de Alagoas (Ufal) e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), com contribuição técnica do departamen-

to de Neurologia do Hospital Universitário. Além disso, também há a expectativa de criação de um centro especializado para atendimento aos portadores da Doença de Huntington em Feira Grande.

### ALAGOAS

Em 2018, Alagoas registrou 23 casos e dois óbitos da doença, segundo dados da Associação Brasil Huntington. Atualmente, três suspeitas estão sob investigação. A enfermidade rara provoca a degeneração progressiva de células do sistema nervoso e tem origem genética.

A Defensoria Pública planeja implantar mecanismos para a oferta de assistência à saúde e previdenciária aos portadores já diagnosticados junto ao SUS. Segundo a pesquisadora e conselheira Aparecida Alencar, da Associação Brasil Huntington – seccional Alagoas, estima-se que existam de 6 a 9 municípios alagoanos com a doença. “Precisamos fazer um mapeamento completo de todos os casos que existem em Alagoas. Infelizmente as estatísticas ainda são imprecisas porque as doenças raras não têm notificação compulsória.”