

O ex-bancário **GIACOMO LUCIANO ALESSANDRIA**, 47 anos, descobriu há dois anos que tem a doença de Huntington. Ele faz terapias para prolongar a sua independência e ajuda a Associação Brasil Huntington a divulgar a doença e orientar outras famílias.

"Eu vivo o presente. Não penso o que vai acontecer comigo amanhã ou depois."



ONDE BUSCAR ORIENTAÇÃO

- ✓ Associação Brasil Huntington (ABH)
www.abh.org.br
Rua Treze de Maio, 226, Centro, Atibaia (SP) ☎ (11) 4412-2199
- ✓ Associação Brasileira de Osteogênese Imperfecta
www.aboi.org.br ☎ (11) 3721-4613
- ✓ Associação Brasileira Síndrome de Prader Willi
br.groups.yahoo.com/group/prader-willi-br/ ☎ (11) 6192-5590
- ✓ Associação Brasileira da Síndrome de Williams (ABSW)
www.swbrasil.org.br
Rua Engenheiro Andrade Júnior, 229, Belenzinho, São Paulo (SP)
☎ (11) 6291-2957
- ✓ Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apa)
www.apaesp.org.br
Rua Loefgreen, 2.109, Vila Clementino, São Paulo (SP)
☎ (11) 5080-7000
- ✓ Associação X Frágil do Brasil
www.xfragil.org.br ☎ (11) 3501-1621
- ✓ Instituto Canguru
www.institutocanguru.org.br
Rua Vergueiro, 875, conj. 73, Paraíso – São Paulo (SP)
☎ (11) 3208-0437

Leia no site www.sentidos.com.br sobre outras síndromes genéticas e os endereços de associações relacionadas a elas.

guir para sempre, Juliana leva uma vida normal. É saudável, estuda, brinca, corre e pula como qualquer outra criança. "Quando tenho vontade de comer uma coisa diferente, minha mãe prepara com ingredientes que não fazem mal para mim", conta a garota.

A maioria dos sintomas e características das doenças genéticas se manifesta na vida de uma pessoa afetada quando ela ainda é criança. Mas existem aquelas que afetam o indivíduo na fase mais produtiva da vida, por volta dos 35 a 50 anos de idade. O ex-bancário Giacomo Luciano Alessandria, 47 anos, descobriu há dois anos que tem a doença de Huntington, um tipo raro e degenerativo. Ela afeta o sistema nervoso central. Seu desenvolvimento leva a pessoa à total dependência de outras.

Os primeiros sintomas de Huntington se revelam na forma de depressão, dificuldades com a memória e desequilíbrio. "Muitas vezes, eu não lembro de coisas que acabei de fazer", conta Alessandria. Ele sabe que a doença não tem cura. Mas faz questão de viver a vida da melhor maneira possível. Giacomo faz diversas terapias, para prolongar a sua independência, e ajuda a Associação Brasil Huntington a divulgar e a orientar outras famílias de portadores da doença. "Huntington jamais irá degenerar minha esperança", afirma. ■