

ÍNDICE

CURRICULUM DE ACTIVIDADES 2015

1 Actividades desarrolladas y Servicios Prestados

1.1 Taller de estimulación Cognitiva

1.2 Proyecto “comunicate” Rehabilitación para personas con Disfagia

1.3 Grupo de Apoyo al Cuidador /Familiar

1.4 Equinoterapia

1.5 Servicio de Información y Asesoramiento

1.6 Temporalidad de las Actividades

- Apertura de Sede

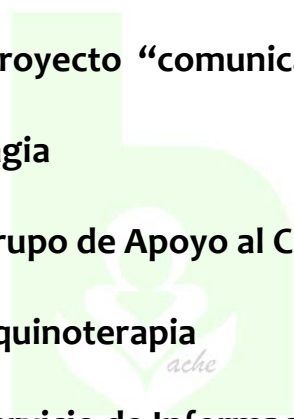
- Cronograma de las Actividades

1.7 Otras Actividades

- Actividades de Divulgación y Sensibilización

- Actividades de Formación

1.8 Gestión de Recursos



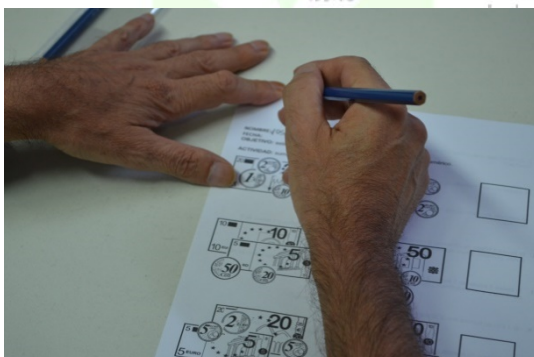
Asociación Corea de
Huntington Española

1. ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS

Durante el año 2015 se ha mejorado la atención a los enfermos de EH y a sus familiares, ya que se han prestado una serie de servicios que van desde el asesoramiento e información a los afectados, familiares, estudiantes y diversos profesionales, hasta la realización de terapias de rehabilitación no farmacológicas encaminadas a lograr una mejora en la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus familiares.

Todo ello se ha realizado a través de un equipo multidisciplinar que se encarga de trabajar en las áreas que más quedan afectadas por la Enfermedad de Huntington (EH), motora, cognitiva, conductual, social, familiar, ... en pro de mejorar y promover la autonomía de los afectados, mejorar la calidad de vida y el bienestar de los enfermos y sus familias, realizando actividades vinculadas a mejorar el conocimiento de la enfermedad de Huntington, apoyar la investigación, dar información, minimizar la discriminación y el estigma social que sufren los afectados y brindar un soporte multidisciplinar social y de rehabilitación terapéutica que mejore la atención asistencial global tanto a los enfermos de Corea de Huntington como de sus familiares.

Por todo ello desde la Asociación se llevaron a cabo el pasado año los siguientes proyectos:

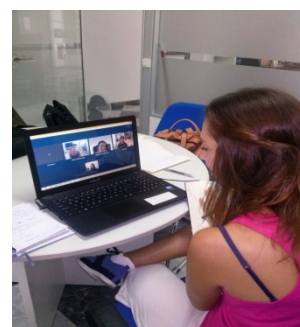


1.1 TALLER DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Se realizan talleres de estimulación cognitiva tanto en nuestra sede como a través de SKYPE. Se llevan a cabo los Martes y los Jueves respectivamente, y van dirigidos a mantener la reserva cognitiva y la plasticidad cerebral del paciente así

como al mantenimiento de su autonomía personal. A estas sesiones han acudido un total de **15 usuarios** divididos en dos grupos, ya que para mejorar la efectividad de la terapia se trabaja en grupos muy reducidos.

Como elemento innovador y con el objetivo de poder facilitar el acceso a esta terapia para todos los afectados de EH, independientemente de su situación física y personal, priorizando el uso de las nuevas tecnologías y facilitando la accesibilidad que garantice la inclusión de nuestros usuarios, se han creado dos grupos de Estimulación Cognitiva on line, **siendo atendidas 5 personas** afectadas por la EH, las cuales realizan estas sesiones On Line a través de la plataforma SKYPE.



1.2 PROYECTO “COMUNICATE” REHABILITACIÓN PARA PACIENTES CON DISFAGIA

Las sesiones se orientan a prevenir y potenciar la conservación de una comunicación entendible y una deglución lo mejor posible. Para conseguir ambos objetivos se trabaja la reeducación postural, la relajación o aumento de tono de la musculatura de cara y cuello, el patrón respiratorio costo-abdominal, se efectúa un tratamiento miofuncional basado en praxias bucofaciales. Para tratar la disfagia se desarrollan maniobras específicas de hábitos de higiene postural en la mesa, adaptación de la ingesta de alimentos, y se actúa frente a los tiempos y mecanismos de deglución. Además a los familiares y cuidadores se les enseñan técnicas de comunicación, se les dan pautas de estimulación cognitiva del lenguaje y de la deglución, y pautas de intervención frente a un posible episodio de atragantamiento del paciente a su cuidado.



Se ha llevado a cabo realizándose dos sesiones los Lunes y otras dos sesiones los Miércoles una de ellas on line. Se llevan a cabo en nuestra sede y a través de la plataforma SKYPE, se han impartido un total de 35 sesiones de logopedia durante el 2015, las cuales están impartidas por un logopeda experimentado en disfagia.

Los beneficiarios directos han sido un total de **13 usuarios** y se han creado dos nuevos grupos de Terapia Logopédica on-line, los cuales están formados por un total de **5 usuarios** afectados por Huntington que realizan la sesión vía SKYPE, divididos en dos grupos super-reducidos cuya duración de las sesiones son en torno



a 60 minutos, con el objetivo de poder facilitar el acceso a esta terapia para todos los afectados de EH, independientemente de su situación física y personal, priorizando el uso de las nuevas tecnologías y facilitando así la accesibilidad que garantice la inclusión de nuestros usuarios.

En 2015 este proyecto se llevó a cabo gracias a la cofinanciación del Excelentísimo Ayuntamiento de Madrid.

1.3 GRUPO DE APOYO AL CUIDADOR/FAMILIAR: Los problemas que afrontan continuamente los cuidadores conllevan un importante grado de malestar emocional, ansiedad y estrés, Las dudas sobre el progreso de la enfermedad, la incertidumbre de futuro, los problemas familiares que afloran y el cambio en la estructura familiar...Expresar estos sentimientos, sentirse identificado, recibir y mostrar empatía y realizar escucha activa, y apoyo para y de otros cuidadores es parte esencial del autocuidado.



Se lleva a cabo los Martes en dos grupos, coincidente con los grupos de Estimulación cognitiva en nuestra sede , a este grupo han acudido un total de **13 familiares** , 10 de ellos con una asistencia del 100% más 3 familiares que han acudido de forma irregular.

1.4 EQUINOTERAPIA ASISTIDA PARA ENFERMOS DE HUNTINGTON

Se ha desarrollado en colaboración con la Asociación PE&CO, en la Finca la Rubia en Alcorcón.



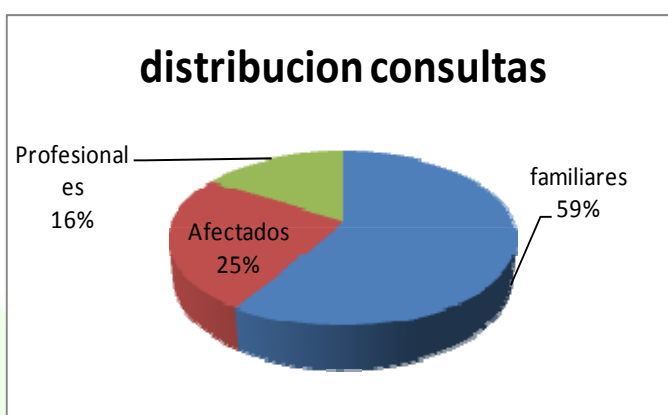
Utilizando como medio rehabilitatorio el caballo de terapia, se realiza un tratamiento específico para enfermos de Huntington, siendo éste un método complementario e innovador a las técnicas neurorehabilitadoras.

Estas sesiones se han realizado todos los sábados desde el mes de Enero hasta Diciembre, en dos grupos de asistencia de forma alterna dando un resultado de dos sesiones al mes por participantes, Acuden a las mismas un total de 5-8 usuarios, los cuales asisten con una periodicidad mensual, quincenal o semanal a las sesiones, según sus propias necesidades y posibilidades.

1.5 SERVICIO INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Es un servicio donde se informa y orienta a los afectados y familiares acerca de los recursos psicosociales existentes a su alcance para mejorar su calidad de vida. Se efectúa un seguimiento de las necesidades específicas de los afectados, para valorar y formular programas y planes de intervención social que contribuyan a mejorar la situación de los pacientes. Igualmente realiza una importante labor de asesoramiento en cuanto a los asuntos de valoración de la discapacidad, prestaciones de la ley de dependencia y búsqueda de recursos asistenciales específicos.

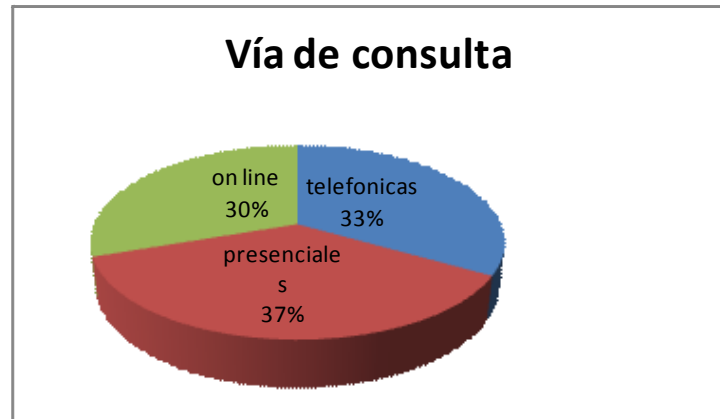
A través de este Servicio se han atendido en 2015 **80 demandas** realizadas tanto por afectados, familiares, profesionales, estudiantes y población en general que necesitaba algún tipo de asesoramiento sobre la Enfermedad Corea de Huntington.



Las consultas más frecuentes han sido las relativas a:

- Información del carácter hereditario de la patología
- Evolución y progreso de la enfermedad
- Planificación Familiar
- Asesoramiento psicosocial
- Asesoramiento legal
- Asesoramiento e información sobre recursos de tratamiento y centros de asistencia residenciales
- Asesoramiento sobre derivaciones sanitarias extracomunitarias con Hospitales de referencia
- Asesoramiento e información sobre discapacidad y ley de autonomía y atención a la dependencia
- Asesoramiento en prestaciones no contributivas y contributivas de carácter laboral

Este servicio se presta a nivel Nacional desde el 2015 todos los Martes y Jueves tanto de forma presencial como a través de distintos medio telemáticos por parte nuestra Trabajadora Social.



También se han realizado **Visitas domiciliarias** a los hogares de los socios donde reside un afectado de Enfermedad de Huntington, en ellas se han abordado temas como:

- Adecuación del domicilio: Baño, ducha, cama,
- Ayudas Técnicas en el Hogar
- Ayudas técnicas para el desplazamiento
- Productos de Apoyo para la AVBD



En 2015 también se han realizado visitas a distintos **Centros Sociosanitarios** y/o **Residencias** donde se han mantenido reuniones de coordinación con los equipos directivos y técnicos de los mismos, al objeto de informar sobre las actuaciones y el abordaje asistencial de los enfermos de Huntington que tienen residiendo en los mismos.

Se han tratado temas como:

- Características del enfermo de Huntington
- Adecuación de la Habitación y entorno al Enfermo de Huntington
- Terapias no farmacológicas aplicadas al enfermo de Huntington



1.7. OTRAS ACTIVIDADES:

En 2015 la Asociación Corea de Huntington ha celebrado su 25º Aniversario, por ello ha llevado a cabo diversas actividades para la conmemoración del mismo, ha renovado su imagen y su página web, así como los trípticos y el material divulgativo, presentándola a través de los boletines informativos trimestrales y redes sociales.

También ha realizado otras actividades y eventos, participando en actos encaminados a fomentar la visibilidad de la enfermedad, la evolución de las investigaciones, las últimas novedades sanitarias, la formación de profesionales y la sensibilización y concienciación de la población tanto general, como las comunidades educativa, sanitaria y profesional...

a) ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN

- **BOLETINES INFORMATIVOS:** Estos boletines se han editado cada 4 meses, en ellos se recogen toda la información relativa a la Enfermedad de Huntington y las actividades y eventos que realiza nuestra asociación. Se han **editado 3 boletines** a lo largo del 2015, los cuales se envían a través de correo electrónico a todos los socios que conforman la entidad contribuyendo así a la sostenibilidad medioambiental.
- **I ENCUENTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES DE HUNTINGTON:** El 7 y 8 de Febrero en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras de Burgos, se materializó el deseo que pusimos de manifiesto en el Encuentro del EHDN en Barcelona en Septiembre de 2014. La Asociación Huntington Castilla y León y la ACHE hicimos un llamamiento a la cooperación entre los distintos grupos y asociaciones en apoyo a la enfermedad de Huntington que actualmente hay en España y tuvimos un encuentro de coordinación y fomento de la cooperación entre las distintas entidades que trabajan a lo largo de la geografía nacional apoyando a los enfermos de Huntington.
- **PARTICIPACIÓN EN EL ACTO EN EL SENADO POR LAS ENFERMEDADES RARAS:** La Asociación corea de Huntington estuvo presente en el Acto por las Enfermedades Raras celebrado el 5 de Marzo en el Senado de España, celebrado por FEDER, al cual acudieron representantes de la administración pública y fue presidido por su Majestad la Reina Dª Letizia Ortiz.
- **PARTICIPACIÓN EN LA MESA REDONDA “ Discapacidad Tan cerca Tan lejos”:** El pasado 16 de Abril de 2015 participamos junto con otras asociaciones, como ponentes en la Mesa Redonda celebrada en el I.E.S. Barrio Bilbao de Madrid en la Jornada “Discapacidad Tan Cerca Tan Lejos”. En la mesa han participado varios recursos especializados en la atención a La discapacidad y estuvo organizada por la Fundación Ramón Bilbao y la ASAM.

- PROYECCIÓN DOCUMENTAL Y JORNADA DE DISCAPACIDAD I.E.S. San Blas: El pasado 20 de Abril de 2015, desde el IES San Blas, se hizo una jornada especial donde se proyectó el documental producido por Making Doc S.L, “Arte por prescripción”, en el cual se expone la utilización de terapias no farmacológicas, como complemento en el tratamiento a e n f e r m o s de Alzheimer y Corea de Huntington. Al acto acudieron una treintena de chic@s estudiantes del Módulo de Integración Social, así como una de las musicoterapeutas que protagonizaron el documental.
- ASISTENCIA A LA CONFERENCIA SOBRE MEDICAMENTOS HUERFANOS Y EERR: Se celebró el pasado 27 de marzo de 2015, en Madrid sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, y fue organizada por Insights in Life Sciences (ILS)
- FUNCIÓN DE TEATRO BENEFICA A FAVOR DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON: Con fecha 28 de Junio, se realizó una función de teatro benéfico en colaboración con la compañía “Santiago Rusiñol” interpretando la obra “Bailando bajo la Lluvia “ de Sergi Belbel en el Auditorio del Circle Catalá de Madrid.
- VISIBILIZANDO LA ACHE EN PRUEBAS DEPORTIVAS:



DESPUÉS DE LA LLUVIA
de SERGI BELBEL
GRUPO DE TEATRO SANTIAGO RUSIÑOL
CERCLE CATALÀ DE MADRID
(Plaza de España 6, 1ª planta)
FUNCIÓN BENEFICA A FAVOR DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON. DOMINGO 28 JUNIO 18:00 HORAS
ENTRADA 6€ www.e-huntington.es



- ✓ SESION DE YOGA SOLIDARIO: Celebrada el 11 Abril en el Centro Dhairyam
- ✓ I TORNEO BENEFICO DE PADEL : Se realizo con fecha 21-24 de Mayo, en el club deportivo Somontes “El Pardo” con una alta participación.
- ✓ TRIATLÓN: Nuestro Tesorero, David Álvarez, ha participado en varios de ellos, visibilizando la EH a través de su indumentaria. Dando así a conocer la Asociación y la Enfermedad en estas pruebas deportivas.
- ✓ MARCHA CICLISTA:

b) ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

- Formación sobre la Enfermedad de Huntington a Profesionales : Con fecha 23 de Mayo se celebró en la Sede de La Asociación Corea de Huntington en Madrid, la primera jornada para profesionales de la Asociación, a ella asistieron los profesionales de la asociación: Terapeuta Ocupacional, Logopeda y Trabajadora social y el Psicólogo especialista en equinoterapia de la Asociación Pe&Co de Alcorcón, y la D^a Verónica Mañanes Barral, Neuropsicóloga del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, brindó pautas e introdujo la psicopatología de la enfermedad, afrontamiento, comunicación de los resultados positivos a través del test predictivo y otros aspectos de la EH.
- Formación a Estudiantes de 1º de Terapia Ocupacional : Durante el mes de Noviembre y Diciembre se mantuvieron varias reuniones con un grupo de estudiantes universitarios de primer curso de grado de Terapia Ocupacional, las cuales consistieron en introducir a los estudiantes en la realidad Enfermedad de Huntington y su evolución y por otro lado realizaron dos sesiones de Terapia ocupacional con nuestros usuarios, todo ello bajo la supervisión de nuestra Terapeuta Ocupacional



1.8. GESTIÓN DE RECURSOS:

Desde la primavera de 2015 se contó con 3 profesionales contratados y dados de alta en la seguridad social que se encargaron de poner en marcha las terapias semanales que se mantuvieron durante todo el 2015. El equipo multidisciplinar se compuso por 1 Logopeda, 1 Terapeuta Ocupacional y 1 Trabajadora Social.

Se ha contado con el apoyo económico de 3 subvenciones concedidas por FEDER y por el EXCMO. AYUNTAMIENTO DE MADRID, para ayudar a llevar a cabo la contratación de la Trabajadora Social, el proyecto de Logopedia y el alquiler de la Sede.

Una vez finalizado el ejercicio 2015 podemos hacer un balance positivo puesto que los ingresos por cuotas de socio se han incrementado un 20%, los ingresos por subvenciones aumentaron un 71% y aunque los gastos aumentaron también en un 49% se ha conseguido un beneficio al final del ejercicio de 6.115,60€ lo que supone un 124% más que en el ejercicio 2014, gracias a los generosos donativos recibidos.

Además podemos decir que **más del 67%** de los gastos de la Asociación se han destinado **directamente** al pago de los profesionales que imparten las terapias y realizan la atención directa a los usuarios y familiares así como al mantenimiento de la sede e infraestructuras con las que se lleva a cabo nuestra labor asistencial. De esta manera podemos decir que las contribuciones económicas recibidas contribuyen de una forma real, directa y tangible a mejorar la calidad de vida de los afectados.

Además en el ejercicio 2015 fuimos reconocidos por el Ayuntamiento de Madrid como Entidad Declarada de Utilidad Pública Municipal, lo cual junto con el Reconocimiento otorgado por la Fundación del Cerebro avala por organismos independientes y de prestigio, nuestra labor asistencial y gestión de recursos.



Asociación Corea de
Huntington Española

