



Guía de comunicación sobre la enfermedad de Huntington

La Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH) presenta esta Guía para la comunicación sobre la enfermedad de Huntington con el objetivo de facilitar a periodistas, profesionales de la comunicación, gabinetes de prensa, instituciones, entidades sanitarias y creadores de contenido una herramienta práctica para informar sobre esta enfermedad con rigor, sensibilidad y respeto.

www.fepaeh.org



Introducción

FEPAEH es una organización de ámbito estatal compuesta por asociaciones sin ánimo de lucro compuesta por 11 asociaciones de la enfermedad de Huntington existentes en España. Su misión es trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Huntington y sus familias mediante la defensa de sus derechos, el impulso de la investigación, la sensibilización social, el fortalecimiento del movimiento asociativo y la promoción de una atención sociosanitaria integral.

La enfermedad de Huntington es una enfermedad rara, hereditaria, neurodegenerativa y progresiva que continúa siendo una gran desconocida para buena parte de la sociedad. El desconocimiento de sus manifestaciones clínicas favorece la aparición de situaciones de discriminación, prejuicios y estigmas que afectan directamente a las personas que conviven con la enfermedad.

Es frecuente que las alteraciones del movimiento, el equilibrio o el habla sean interpretadas erróneamente como signos de embriaguez, consumo de drogas o problemas de comportamiento, generando situaciones de discriminación, estigmatización, rechazo e incomprensión. Del mismo modo, el uso de expresiones históricas o imprecisas contribuye a perpetuar una imagen distorsionada de la enfermedad. Igualmente la tasa de suicidio que rodea esta enfermedad, que quintuplica la de la población en general, hace aún más relevante el uso de un lenguaje adecuado y respetuoso para con la realidad de las personas que conviven con la Enfermedad de Huntington ya sea por que son portadores de la mutación o están en riesgo.

Los medios de comunicación desempeñan un papel esencial en la construcción de una imagen social ajustada a la realidad. Una información rigurosa, basada en la evidencia científica y centrada en la persona, contribuye a mejorar el conocimiento de la enfermedad, combatir el estigma y favorecer una sociedad más inclusiva y respetuosa.

Esta guía nace con la vocación de convertirse en un documento de referencia para la comunicación sobre la enfermedad de Huntington en España y complementa otras publicaciones de buenas prácticas en comunicación en salud y enfermedades raras.



Principios generales de esta guía

La comunicación sobre la enfermedad de Huntington debe:

- 1** Situar siempre a la persona por delante de la enfermedad.
- 2** Basarse en información científica contrastada.
- 3** Evitar el sensacionalismo y los estereotipos.
- 4** Reflejar la diversidad de situaciones que viven las personas afectadas y sus familias.
- 5** Considerar el aspecto hereditario y genético de la enfermedad.
- 6** Contextualizar adecuadamente los avances científicos sin generar falsas expectativas.
- 7** Favorecer la sensibilización, la inclusión y el respeto.

Recomendaciones de lenguaje

Utilizar

1. Persona con enfermedad de Huntington.
2. Persona afectada por la enfermedad de Huntington.
3. Paciente con enfermedad de Huntington.
4. Enfermedad rara.
5. Enfermedad minoritaria.
6. Enfermedad genética.
7. Enfermedad neurodegenerativa.
8. Movimientos involuntarios.
9. Alteraciones motoras, cognitivas y conductuales.
10. Calidad de vida.
11. Atención multidisciplinar.
12. Investigación y ensayos clínicos.

Evitar

- Víctima de Huntington.
- Condenado por la enfermedad.
- Enfermedad maldita.
- Sentencia de muerte.
- Enfermedad devastadora como único enfoque.
- Expresiones que ridiculicen los síntomas.
- Referirse a las personas únicamente por su enfermedad. Utilización de la palabra "enfermo".
- Luchar contra la enfermedad.
- Vencer la batalla a la enfermedad.

Evitar el estigma

Uno de los mayores retos para las personas con enfermedad de Huntington no es únicamente la propia enfermedad, sino también el desconocimiento social que existe sobre ella.

Los movimientos involuntarios, las alteraciones del equilibrio, la dificultad para caminar o para pensar y hablar pueden hacer que otras personas interpreten erróneamente que la persona:

- está bajo los efectos del alcohol;
- consume drogas;
- presenta un problema de salud mental no relacionado con la enfermedad;
- tiene un comportamiento agresivo o inestable, entre otras muchas.

Estas interpretaciones son falsas y contribuyen al rechazo, la discriminación y el aislamiento social.

Siempre que sea posible, es recomendable explicar que estos síntomas forman parte de una enfermedad neurológica y no guardan relación con el consumo de alcohol u otras sustancias.



Contexto Hereditario y Genético

La enfermedad de Huntington es una enfermedad genética hereditaria. Esto significa que está causada por una alteración en un gen y que puede transmitirse de una generación a la siguiente.

Cada hijo o hija de una persona con enfermedad de Huntington tiene un **50 % de probabilidades de haber heredado la mutación genética**, independientemente de su sexo o del resultado de los embarazos anteriores. Por ello, cuando una persona recibe un diagnóstico, es habitual que otros miembros de su familia también se enfrenten a dudas, incertidumbre o a la posibilidad de estar en riesgo.

Conocer si una persona ha heredado la mutación solo es posible mediante una **prueba genética predictiva**. Sin embargo, **decidir hacerse esta prueba es una elección completamente personal**.

- La decisión de conocer o no el resultado es **personal y debe ser respetada**.
- La prueba genética predictiva solo puede realizarse en personas adultas y siempre debe ir acompañada de **asesoramiento genético y apoyo psicológico especializado**, que permita comprender sus implicaciones médicas, emocionales, familiares y sociales.

El **Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP)** permite que las personas portadoras puedan tener hijos e hijas libres de la enfermedad.

Comprender el carácter hereditario de la enfermedad de Huntington ayuda a entender que **no afecta únicamente a una persona, sino que puede tener un impacto en toda la familia**.



El uso de los términos *"baile de San Vito"* y *"corea"*

"Baile de San Vito"

Aunque históricamente la EH fue relacionada con la expresión **"baile de San Vito"**, esta denominación debe evitarse.

Es un término obsoleto que:

- no identifica correctamente la enfermedad;
- puede resultar confuso para la ciudadanía;
- banaliza una enfermedad neurológica compleja;
- perpetúa estereotipos centrados exclusivamente en los movimientos involuntarios.

La denominación recomendada siempre es Enfermedad de Huntington.

"Corea"

Cuando se usa la palabra "corea" para referirse a la Enfermedad de Huntington se invisibiliza el resto de sintomatología conductual, cognitiva y física que supone la EH. La corea es solo uno de los síntomas del Huntington y se refiere a un tipo de movimientos involuntarios, rápidos e irregulares.

Sin embargo, **la corea no es sinónimo de enfermedad de Huntington**. Por ello, debe evitarse:

- utilizar "corea" como nombre de la enfermedad;
- referirse a una persona como "un paciente con corea" si el diagnóstico es de EH;
- reducir toda la enfermedad a este síntoma.

Es preferible utilizar:

- Enfermedad de Huntington, cuando se haga referencia al diagnóstico.
- Movimientos coreicos o movimientos involuntarios (corea) cuando se describa uno de sus síntomas.



Cómo informar sobre la enfermedad

Se recomienda:

1. explicar que se trata de una enfermedad genética, minoritaria y hereditaria;
2. contextualizar su impacto sanitario, familiar y social;
3. destacar el impacto global de esta enfermedad en los ámbitos conductuales, cognitivos y físicos, teniendo en cuenta que la edad de inicio en general suele ser entre los 35-50 años, aunque puede presentarse en personas de cualquier edad, incluso en niños (Enfermedad de Huntington de variante juvenil / infantil).
4. destacar la importancia del diagnóstico y la atención especializada multidisciplinar;
5. hablar de la investigación desde el rigor científico;
6. incluir la voz de profesionales sanitarios, investigadores, asociaciones y personas afectadas;
7. recordar que cada persona vive y desarrollará la enfermedad de manera diferente.
8. tener en consideración el impacto psicológico de procesos como someterse al test genético predictivo, vivir en la incertidumbre de portar la mutación genética, o someterse a procesos FIV-DGP para tener descendencia libre de la enfermedad de Huntington.

Debe evitarse:

1. presentar la enfermedad únicamente desde el sufrimiento;
2. utilizar titulares alarmistas o sensacionalistas;
3. generar falsas expectativas sobre tratamientos, terapias experimentales o investigaciones en curso;
4. convertir casos individuales en representativos de toda la población afectada.

Imágenes

Las imágenes deben informar, no generar impacto emocional.

Se recomienda utilizar fotografías que reflejen:

1. la vida cotidiana;
2. la participación social;
3. el entorno familiar;
4. la atención sanitaria;
5. la investigación;
6. la autonomía y la inclusión.
7. la edad promedio de los afectados (inicio de síntomas entre los 35 y los 50 años generalmente)

Debe evitarse el uso de imágenes que exageren los síntomas motores o que puedan resultar humillantes o estigmatizantes.



Errores frecuentes en los medios

La investigación en enfermedad de Huntington avanza de forma constante gracias al trabajo conjunto de investigadores, profesionales sanitarios, personas afectadas y asociaciones. Sin embargo, **es importante contextualizar siempre la información científica**. Debe recordarse que:

- un ensayo clínico no significa que exista un tratamiento aprobado;
- los resultados obtenidos en laboratorio o en animales no implican necesariamente que funcionen en personas;
- toda información sobre nuevos tratamientos debe explicarse desde la evidencia científica y sin generar falsas expectativas.

✗ Incorrecto	✓ Correcto
"Parece que va borracho."	Explicar que las alteraciones del habla, la marcha y el equilibrio forman parte de la enfermedad.
"Baile de San Vito." "El mal de Huntington"	Utilizar siempre "enfermedad de Huntington".
"Tiene corea."	La corea es sólo un síntoma más. como puede ser la pérdida de memoria, la disfagia o la depresión. El diagnóstico es enfermedad de Huntington.
"Todos sus hijos heredarán la enfermedad."	Cada uno de los hijo/as de una persona con EH tiene un 50 % de probabilidad de heredar la alteración genética responsable de la enfermedad.
"No hay nada que hacer."	Existen tratamientos sintomáticos, atención multidisciplinar, recursos de apoyo y una intensa actividad investigadora que busca nuevas opciones terapéuticas.



FEPAEH, un recurso para los medios de comunicación

FEPAEH pone a disposición de periodistas, medios de comunicación, instituciones y profesionales de la información su conocimiento y experiencia para facilitar una comunicación rigurosa y respetuosa sobre la enfermedad.

FEPAEH puede colaborar en:

01

Resolver dudas sobre la enfermedad de Huntington.

02

Revisar contenidos antes de su publicación cuando así se solicite.

03

Facilitar información científica contrastada.

04

Poner en contacto con profesionales sanitarios, investigadores expertos y personas afectadas para facilitar testimonios en primera persona.

05

Orientar sobre terminología y buenas prácticas en comunicación.

FEPAEH anima a los profesionales de la comunicación a contactarles siempre que necesiten asesoramiento para informar sobre la enfermedad de Huntington.

Contacto

Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH)

Página web: <https://fepaeh.org/>

Correo electrónico: contacto@fepaeh.org / fepaeh@fepaeh.org

Teléfono: 671 93 43 33/ 624 62 55 84



Anexo. Recursos de consulta

Para ampliar información y promover una comunicación responsable sobre la enfermedad de Huntington y otras enfermedades raras, se recomienda consultar:

- Guía para periodistas: Las enfermedades raras en los medios de comunicación, elaborada por FEDER y ANIS.
 - Guías y publicaciones de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
 - Manuales y recomendaciones de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS).
 - Guías de comunicación de EURORDIS (Rare Diseases Europe).
 - Documentación y materiales divulgativos de FEPAEH.
-

Compromiso

La comunicación responsable contribuye a mejorar el conocimiento de la enfermedad de Huntington, reducir el estigma y la discriminación, favorecer el diagnóstico temprano y promover una sociedad más informada, inclusiva y respetuosa con las personas afectadas y sus familias.

FEPAEH y las asociaciones que la integran reafirman su compromiso de colaborar con los medios de comunicación para que toda información relacionada con la enfermedad de Huntington sea rigurosa, accesible y centrada en las personas.

