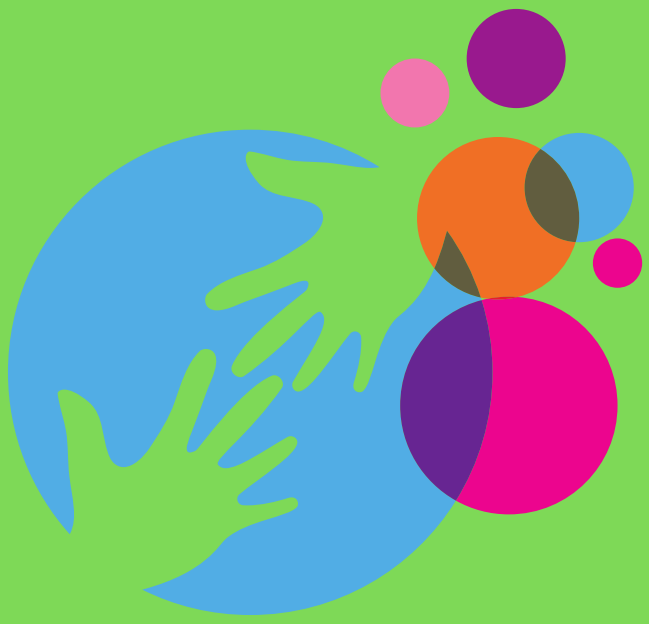
MEMORIA ANUAL 2024



Asociación Corea de Huntington Española

ÍNDICE

1. **Actividades y Servicios de ACHE**

- Terapia Ocupacional.
  - Talleres de Estimulación cognitiva
- Logopedia
  - Rehabilitación para personas con Disfagia
- Psicología
  - Atención psicológica
  - Servicio de Apoyo Psicológico Online Gratuito para personas en situación de Riesgo de Portar la EH y Personas en fase pre-sintomática, proporcionado por el proyecto Moving Forward.
  - Café del cuidador
- Atención social
  - Servicio de Información y Asesoramiento
- Plataforma Neuronup

ÍNDICE

2. **Otras Actividades de 2024**

- Asistencia a la 8.ª edición de los Premios Fundación ”la Caixa” a la Innovación Social
- Participación en medios de comunicación: programa La Linterna (COPE)
- Asistencia a los II Premios HUMANS
- Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras y participación en la campaña de FEDER
- Participación en las jornadas del Día Europeo de la Logopedia
- Reunión de lanzamiento del proyecto europeo “Huntington Academy”
- Asistencia al Congreso Internacional de Investigación en Enfermedades Neurodegenerativas CIBERNED
- Asamblea General Anual y encuentro con experto en Enfermedad de Huntington
- Participación en la campaña internacional “Ilumínate por Huntington / Light It Up for HD”
- Carrera solidaria a favor de la Enfermedad de Huntington
- Participación en encuentro divulgativo sobre neuropsicología
- Participación en el encuentro internacional “Investigación y Prestación de Cuidados en la Enfermedad de Huntington: Experiencias Portuguesas e Internacionales”
- Formación sobre Enfermedad de Huntington en la Escuela Andaluza de Enfermedades Neurodegenerativas
- Firma de convenio de colaboración con la Universidad Internacional de La Rioja (UNIR)
- Asistencia al XX aniversario de la Asociación Nacional de Investigadores Hospitalarios (ANIH)
- Participación en el I Encuentro de la Asociación Andaluza de la Enfermedad de Huntington
- XXI Jornadas de la Enfermedad de Huntington – Cataluña
- Actividad divulgativa en Barakaldo organizada por ASHUBI
- Participación en el Congreso CIBER “10 Años Avanzando en Salud”
- Grupo teaming

1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

Desde el cambio de nuestra sede al CSA PLAYA GATA en el año 2017 se ha mejorado sustancialmente la atención a las personas afectadas 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.

1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

TERAPIA OCUPACIONAL

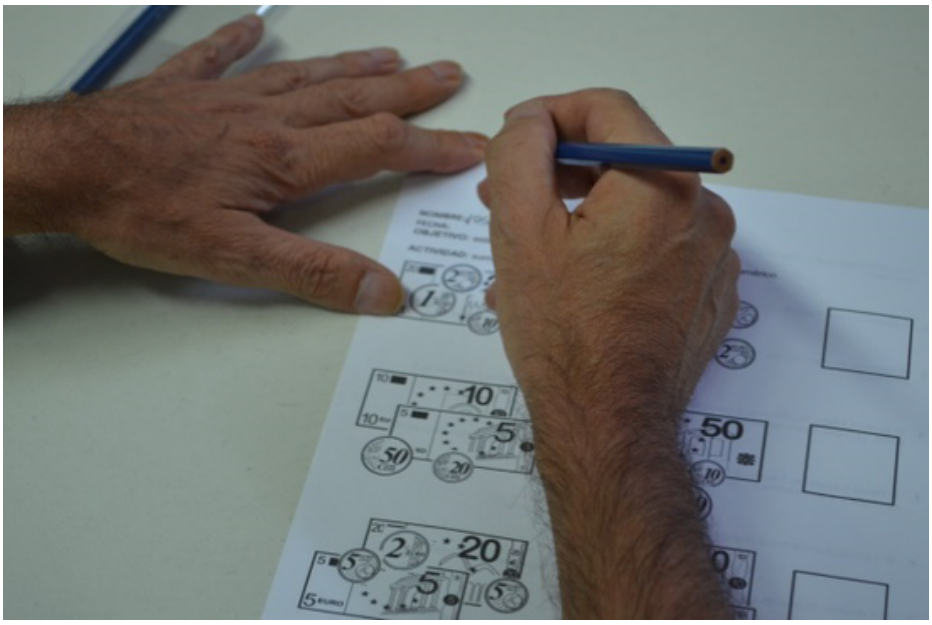
Este servicio está diseñado para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington, enfocándose en preservar y fomentar su autonomía en las actividades diarias. A través de intervenciones personalizadas, la terapeuta ocupacional trabaja en áreas como el autocuidado, la movilidad, la comunicación y el manejo del hogar, adaptándose a las capacidades y necesidades específicas de cada usuario.

Terapias Online:

Las sesiones virtuales ofrecen una alternativa flexible para aquellos usuarios que no pueden asistir presencialmente. Estas sesiones se organizan según las necesidades del usuario y su familia, priorizando horarios y contenidos que se adaptan a su rutina diaria. Esta modalidad permite mantener el seguimiento constante y garantizar la continuidad de las intervenciones, independientemente de la ubicación.

Talleres de Estimulación cognitiva

Se realizan talleres de estimulación cognitiva tanto en nuestra sede como a través de SKYPE. Se llevan a cabo los varios días a la semana , y van dirigidos a mantener la reserva cognitiva y la plasticidad cerebral del paciente así como al mantenimiento de su autonomía personal.



1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

LOGOPEDIA

Rehabilitación para personas con Disfagia

El servicio de logopedia está diseñado para prevenir y potenciar la conservación de una comunicación clara y una deglución segura en personas afectadas por la Enfermedad de Huntington. Las sesiones abordan tanto la rehabilitación comunicativa como el tratamiento de la disfagia, adaptándose a las necesidades individuales de cada paciente.

Áreas de trabajo:

- Comunicación: Se trabaja en la reeducación postural, la relajación o tonificación de la musculatura de cara y cuello, y el patrón respiratorio costo-abdominal. Además, se implementa un tratamiento miofuncional basado en prácticas bucofaciales para conservar una comunicación comprensible.
- Deglución: Se desarrollan maniobras específicas para tratar la disfagia, como hábitos de higiene postural en la mesa, adaptación de la textura de los alimentos, y estrategias para mejorar los tiempos y mecanismos de deglución.

Apoyo a Familiares y Cuidadores:

Se ofrece formación específica para familiares y cuidadores, que incluye:

- Técnicas para facilitar la comunicación del paciente.
- Pautas de estimulación cognitiva del lenguaje y de la deglución.
- Intervenciones frente a posibles episodios de atragantamiento.

Modalidad de las Sesiones:

Las sesiones, impartidas semanalmente por nuestra logopeda Estefanía, especializada en disfagia, se realizan tanto de manera presencial en nuestra sede como a través de la plataforma Skype, garantizando flexibilidad y accesibilidad para todos los pacientes.

Este enfoque integral asegura que tanto los pacientes como sus cuidadores dispongan de las herramientas necesarias para mejorar la calidad de vida en el ámbito de la comunicación y la deglución.

1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Desde 2021 seguimos con César Aguilera, psicólogo colegiado en Madrid, Máster Oficial en Neuropsicología, Doctor en Psicología, que realiza terapias individuales a pacientes con Enfermedad de Huntington, además de llevar a cabo el grupo terapéutico el Café del Cuidador.

El año pasado incorporamos a este servicio a Marina Pereda López de la Garma, como psicóloga clínica por el aumento en el volumen de pacientes. Desde ese momento en coordinación con César, Marina asumió la gestión del café del cuidador y la atención a las familias y personas en riesgo.

El servicio de atención psicológica está orientado a proporcionar apoyo emocional, estrategias de afrontamiento y herramientas prácticas tanto a las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington como a sus familiares y cuidadores. Este enfoque integral busca abordar los desafíos emocionales, cognitivos y sociales que surgen con la enfermedad, promoviendo el bienestar general y la calidad de vida.

1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

CAFÉ DEL CUIDADOR

El café del cuidador es un espacio para cuidadores/as de personas con la Enfermedad de Huntington. A lo largo del año se realizan una serie de talleres de ambiente familiar, tutorizados por el neuropsicólogo y la psicóloga, en los que se trabajan la comprensión de los efectos de la EH, su tratamiento y consecuencias. Con el objetico de crear un espacio para que familiares puedan compartir y crear redes de apoyo que les ayuden a sobrellevar su situación y mejorar su calidad de vida. En los que se trabaja la reducción del malestar psicológico, el afrontamiento grupal, reducción de emociones negativas, la autoestima, y cualquier demanda que vaya surgiendo. Asimismo, es un espacio de “desahogo” y de respiro para que los familiares compartan sus experiencias, se apoyen mutuamente y compartan estrategias entre ellos.
En la última edición, contamos con la visita especial del Dr. Elison Sarapura , neurólogo del Servicio y Centro de Investigación Básica de Neurogenética de Lima (Perú). El Dr. Sarapura, actualmente becario Fellowship del EHDN/MDS-ES Huntington's Disease 2023 bajo la supervisión del Dr. José Luis López-Sendón , neurólogo experto del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, aprovechó su estancia en España para conocer de primera mano las necesidades y desafíos de las familias afectadas por la EH.
Este tipo de encuentros refuerzan la conexión entre el ámbito clínico y las experiencias diarias de las familias, marcando un paso clave hacia una atención más integral y personalizada.

1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO ONLINE – SEGUNDA FASE (2024)

Durante 2024 se desarrolló la segunda fase del Servicio de Apoyo Psicológico Online, en colaboración con el proyecto Moving Forward y la European Huntington Association.
Esta fase tuvo una duración de tres meses y consistió en ocho sesiones grupales online, dirigidas a las personas que habían participado previamente en la primera fase del programa.
El objetivo principal fue consolidar un grupo de apoyo mutuo, acompañado de forma puntual por el profesional de psicología, favoreciendo un espacio seguro de encuentro y continuidad terapéutica.
A lo largo de las sesiones, las personas participantes pudieron:

- Compartir experiencias vinculadas al riesgo genético y a la fase pre-sintomática.
- Fortalecer su resiliencia emocional.
- Reducir el sentimiento de aislamiento.
- Generar un sentido de comunidad y apoyo entre iguales.

Esta segunda fase permitió dar continuidad al acompañamiento psicológico iniciado en 2023, reforzando el compromiso de la asociación con la atención emocional especializada en etapas tempranas de la Enfermedad de Huntington.

Para más información sobre este servicio, consulta aquí: Servicio Psicológico Moving Forward

Imagen 1 – Cartel del Servicio de Apoyo Psicológico On-Line

1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

ATENCIÓN SOCIAL

El año 2024 comenzó con la puesta en marcha de diversas novedades orientadas a mejorar el funcionamiento interno de la asociación y, como consecuencia directa, la calidad de la atención prestada a las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington y a sus familias.
Entre estas mejoras, destaca la incorporación de una nueva figura profesional, la de Asistente de Proyecto y Gestora de Atención a la Comunidad Huntington, con el objetivo de reforzar la coordinación interna, la atención a las personas usuarias y el seguimiento de los proyectos en marcha.
Desde comienzos de año, Jarelys Monic desempeña este cargo, estando disponible de forma presencial en la sede de la asociación los lunes y martes, en horario de 10:00 a 14:00 h y de 15:00 a 19:00 h, facilitando así una atención más cercana, accesible y continuada.
Esta incorporación se enmarca dentro de los propósitos estratégicos definidos para 2024, orientados a fortalecer la estructura organizativa de la entidad y garantizar una respuesta asistencial de mayor calidad, coherente con las necesidades reales de la Comunidad Huntington.

1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

SERVICIO INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Es un servicio donde se informa y orientar 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 atienden anualmente en torno a un centenar de consultas realizadas tanto por afectados, familiares, profesionales sociosanitarios, estudiantes y población en general que necesitaba algún tipo de asesoramiento o información sobre la Enfermedad Corea de Huntington.

Consultas más frecuentes

·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 semanalmente tanto de forma presencial como a través de distintos medio telemáticos por parte nuestra Trabajadora Social y/o de miembros de la Junta Directiva, fundamentalmente de la Presidenta de la entidad.

1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

PLATAFORMA NEURONUP

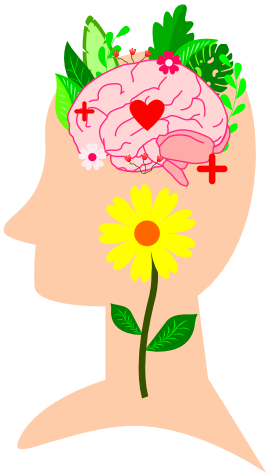
ACHE ha integrado NeuronUP (neuronup.com) como una herramienta esencial dentro de sus actividades de rehabilitación online, proporcionando recursos innovadores y personalizados para atender las necesidades específicas de los pacientes.

Objetivos de la actividad:
Ofrecer un acceso cómodo y flexible a actividades de rehabilitación adaptadas a cada paciente.
Fomentar la mejora cognitiva, emocional y funcional mediante un enfoque personalizado.
Garantizar un seguimiento profesional que optimice los resultados terapéuticos.

Desarrollo de la actividad:
Adaptación individual: NeuronUP permite configurar ejercicios según las necesidades particulares de cada paciente, favoreciendo una intervención efectiva y motivadora.
Supervisión profesional: Los profesionales de ACHE gestionan y monitorizan las actividades para asegurar un progreso adecuado y ajustado a los objetivos terapéuticos.
Accesibilidad online: Gracias a la plataforma, los pacientes pueden realizar sus terapias desde cualquier lugar, promoviendo la continuidad y el acceso a un tratamiento de calidad.

Resultados esperados:
Potenciación de habilidades cognitivas y funcionales.
Incremento de la autonomía y la confianza en los pacientes.
Reducción del aislamiento y mejora de la calidad de vida, tanto para los pacientes como para sus familias.

NeuronUP se ha convertido en un aliado indispensable en nuestras terapias, permitiéndonos avanzar hacia un enfoque más inclusivo, innovador y centrado en las necesidades individuales de nuestra comunidad.



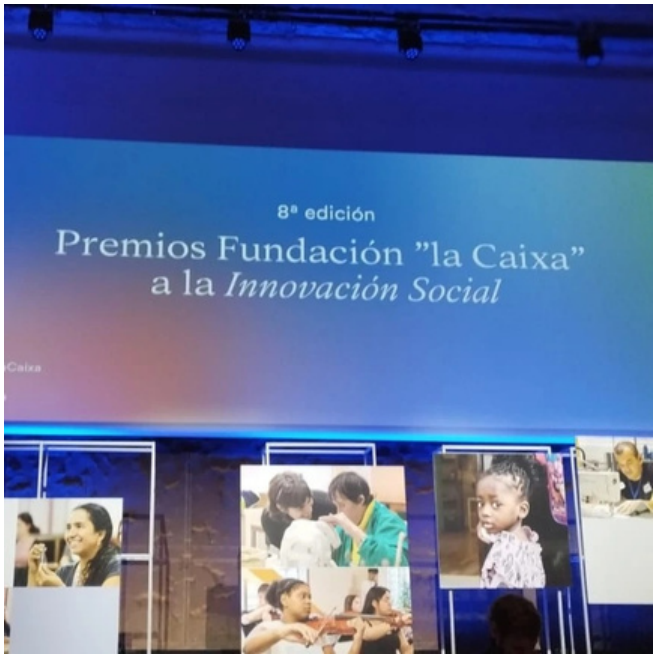
2. OTRAS ACTIVIDADES

ASISTENCIA A LA 8.ª EDICIÓN DE LOS PREMIOS FUNDACIÓN "LA CAIXA" A LA INNOVACIÓN SOCIAL

El 1 de febrero de 2024, el vicepresidente de la asociación, José Pérez Casanova, asistió en representación de la entidad a la 8.ª edición de los Premios Fundación "la Caixa" a la Innovación Social, un evento de referencia en el ámbito de la innovación social y el impulso a proyectos transformadores.

El acto fue clausurado por la ministra de Educación, Formación Profesional y Deportes, Pilar Alegría, reforzando la relevancia institucional de una convocatoria que pone en valor iniciativas orientadas a dar respuesta a las necesidades sociales actuales.

La participación en este evento permitió a la asociación conocer iniciativas innovadoras, generar sinergias con otras entidades y seguir incorporando buenas prácticas aplicables al trabajo con personas afectadas por la Enfermedad de Huntington y sus familias.



2. OTRAS ACTIVIDADES

PARTICIPACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN: PROGRAMA LA LINTERNA (COPE)

El 8 de febrero , la asociación participó en el programa radiofónico La Linterna, dirigido por el periodista Ángel Expósito, con el objetivo de dar visibilidad a la Enfermedad de Huntington y a la realidad de las personas y familias afectadas.
Esta intervención se enmarca dentro del proyecto La Voz del Paciente, impulsado por Cinfa, y permitió trasladar a la audiencia la importancia de la atención integral, la investigación y el acompañamiento a la Comunidad Huntington.
La participación en el programa supuso, además, un nuevo encuentro con el periodista, con quien la asociación ya había compartido espacio en una mesa redonda celebrada en el marco del Global Summit Neuro 2020/22, promovido por la Fundación Reina Sofía.
La presencia en un medio de comunicación de alcance nacional contribuyó de forma significativa a la sensibilización social, al reconocimiento de la enfermedad y a la difusión del trabajo que desarrolla la asociación.

2. OTRAS ACTIVIDADES

ASISTENCIA A LOS II PREMIOS HUMANS

El 21 de febrero de 2024, el vicepresidente de la asociación, José Pérez, asistió en representación de la entidad a la entrega de los II Premios HUMANS, organizados por la Fundación HUMANS.
El acto tuvo lugar en el Aula Magna de la Universidad Pontificia Comillas, en la ciudad de Madrid, y reunió a profesionales, entidades y proyectos comprometidos con la humanización de la atención sanitaria y sociosanitaria.

2. OTRAS ACTIVIDADES

CONMEMORACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS Y PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA DE FEDER

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado a finales de febrero, la asociación participó en diversas acciones de sensibilización y visibilización dirigidas a dar voz a las personas y familias afectadas.

En este contexto, el 22 de febrero de 2024, la Federación Española de Enfermedades Raras presentó la campaña "Más vale prevenir que curar", centrada en tres ejes fundamentales: investigación, diagnóstico y tratamiento, considerados pilares clave para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

El vicepresidente de la asociación, José Pérez Casanova, asistió a este acto, en el que coincidió con Aldha Pozo Rod, representante de la entidad 22q11 España, compartiendo espacio de encuentro en el CSA Playa Gata y reforzando el trabajo en red entre entidades del ámbito de las enfermedades raras.

Durante la jornada se pusieron de relieve diversos datos de especial relevancia:

- De los 147 medicamentos huérfanos aprobados por la Agencia Europea del Medicamento, solo 78 están disponibles en España.
- El gasto en investigación en España se sitúa en el 1,43 % del PIB, frente al 2–3 % destinado en otros países europeos.
- La Fundación FEDER prevé destinar en 2024 550.000 € a ayudas para la investigación en enfermedades raras.
- El tiempo medio de diagnóstico de una enfermedad rara en España es de aproximadamente seis años.

La participación en este tipo de iniciativas refuerza el compromiso de la asociación con la defensa de derechos, la sensibilización social y la mejora de la atención integral a las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington y otras enfermedades raras.

2. OTRAS ACTIVIDADES

PARTICIPACIÓN EN LAS JORNADAS DEL DÍA EUROPEO DE LA LOGOPEDIA

El 6 de marzo de 2024, con motivo del Día Europeo de la Logopedia, la asociación participó en las jornadas organizadas por el Colegio Profesional de Logopedas de la Comunidad de Madrid, celebradas en el ICAM (Ilustre Colegio de la Abogacía de Madrid).

En el marco de estas jornadas, se intervino en la sesión titulada "Cuidadores: elementos clave para el éxito de la terapia logopédica", con el objetivo de dar voz tanto a profesionales de la logopedia como a las personas cuidadoras, habitualmente familiares de pacientes, y analizar la relación entre ambos agentes desde una perspectiva práctica y experiencial.

El vicepresidente de la asociación, José Pérez Casanova, participó en este espacio de reflexión, que permitió conocer de primera mano las experiencias, necesidades y retos compartidos en el proceso terapéutico, poniendo en valor el papel fundamental de las personas cuidadoras en el éxito de las intervenciones logopédicas.

La participación en estas jornadas refuerza el compromiso de la asociación con la atención integral, el reconocimiento del trabajo interdisciplinar y la mejora continua de las intervenciones dirigidas a las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington y sus familias.

2. OTRAS ACTIVIDADES

REUNIÓN DE LANZAMIENTO DEL PROYECTO EUROPEO "HUNTINGTON ACADEMY"

En el marco del lanzamiento del proyecto europeo Huntington Academy, financiado por el programa Erasmus+, el equipo internacional implicado en su desarrollo mantuvo una reunión de trabajo presencial en Bruselas, con una duración de dos días, a comienzos de 2024.
En este encuentro participaron representantes de distintas entidades europeas vinculadas a la Enfermedad de Huntington: Astri Arnesen, Claudia Azañedo y Filipa Júlio por parte de la European Huntington Association; Ruth Blanco en representación de Corea de Huntington; Regina Gospodinova por la Bulgarian Huntington Association; y Olivier Graf por la Ligue Huntington Francophone Belge asbl.
Durante estas jornadas de trabajo se abordaron de manera conjunta los objetivos del proyecto, los planes de acción y los próximos pasos, centrándose especialmente en el diseño de una plataforma de e-learning orientada a la formación y capacitación de personas cuidadoras de personas afectadas por la Enfermedad de Huntington.
El encuentro permitió compartir realidades diversas pero, al mismo tiempo, similares en torno a la EH en distintos países europeos, favoreciendo el intercambio de experiencias personales y profesionales, el aprendizaje mutuo y el fortalecimiento del trabajo en red.
Esta reunión supuso un impulso clave para el desarrollo del proyecto, reforzando la motivación y el compromiso de todas las entidades participantes para realizar una contribución positiva y coordinada a la comunidad internacional de la Enfermedad de Huntington.

2. OTRAS ACTIVIDADES

ASISTENCIA AL CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS CIBERNED

El 11 de abril de 2024, la asociación asistió al Congreso Internacional de Investigación en Enfermedades Neurodegenerativas, organizado por el CIBERNED, celebrado en Bilbao. Durante el congreso se presentaron avances relevantes en el ámbito de la investigación en enfermedades neurodegenerativas, incluyendo distintas líneas de trabajo relacionadas con la Enfermedad de Huntington.

Tras el evento, se elaboró un artículo divulgativo con un resumen de la información más relevante presentada en relación con la EH. El texto fue redactado por el José Javier Lucas, en colaboración con Julia Pose Utrilla, del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, y Jarelys López, en representación de la asociación.

La participación en este congreso refuerza el compromiso de la entidad con la actualización científica, la divulgación rigurosa de avances en investigación y el acercamiento del conocimiento a la comunidad Huntington.

Avances de investigación de la Enfermedad de Huntington presentados en el Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas Ciberned – Bilbao 2024

2. OTRAS ACTIVIDADES

ASAMBLEA GENERAL ANUAL Y ENCUENTRO CON EXPERTO EN ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

El 24 de abril, la ACHE celebró su Asamblea General Anual, dirigida a las personas socias de la entidad. La reunión tuvo lugar a las 18:00 horas en la sede de la asociación, con posibilidad de participación tanto presencial como online, facilitando así la asistencia de aquellas personas que no pudieron desplazarse.

Tras la asamblea, se organizó un encuentro abierto a socios y personas no socias en la propia sede de la asociación, ubicada en el CSA Playa Gata (Madrid), consistente en un café-coloquio con el José Luis López-Sendón, neurólogo del Hospital Ramón y Cajal y experto en la Enfermedad de Huntington.

Este encuentro, desarrollado en un ambiente cercano, distendido e informal, permitió a las personas asistentes plantear dudas, inquietudes y consultas relacionadas con la Enfermedad de Huntington, los avances en investigación y otros aspectos clínicos y asistenciales de interés, favoreciendo un espacio de diálogo directo entre profesionales sanitarios, personas afectadas y familias.

La actividad supuso una valiosa oportunidad para acercar el conocimiento experto a la comunidad, fomentar la participación activa y reforzar el compromiso de la asociación con la información rigurosa, el acompañamiento y la mejora continua de la atención a las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington.

2. OTRAS ACTIVIDADES

PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA INTERNACIONAL "ILUMÍNATE POR HUNTINGTON / LIGHT IT UP FOR HD"

El 5 de mayo, la asociación participó un año más en la campaña internacional Ilumínate por Huntington (Light It Up for HD), una iniciativa global destinada a visibilizar y concienciar sobre la Enfermedad de Huntington mediante la iluminación simbólica de edificios y espacios públicos. En esta edición, más de 70 localizaciones se iluminaron de azul y púrpura, colores representativos de la comunidad Huntington, mostrando su apoyo y solidaridad con las personas afectadas y sus familias. Estas acciones se desarrollaron de forma coordinada en distintos puntos del territorio, contribuyendo a una mayor presencia social y mediática de la enfermedad.

La participación en esta campaña refuerza el compromiso de la asociación con la sensibilización social, la lucha contra el desconocimiento y el estigma, y la creación de una red de apoyo visible que ayude a dar voz a la comunidad Huntington tanto a nivel nacional como internacional.

2. OTRAS ACTIVIDADES

CARRERA SOLIDARIA A FAVOR DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

El 17 de mayo de 2024, la asociación ACHE Corea Huntington Española estuvo presente en la carrera solidaria a favor de la Enfermedad de Huntington organizada por el IES Vega del Jarama, celebrada en San Fernando de Henares (Comunidad de Madrid).
La actividad se encontraba preparada y lista para su desarrollo, mostrando el apoyo y la implicación de la comunidad educativa en una iniciativa solidaria en favor de la Enfermedad de Huntington.

2. OTRAS ACTIVIDADES

PARTICIPACIÓN EN ENCUENTRO DIVULGATIVO SOBRE NEUROPSICOLOGÍA

El 8 de junio de 2024, Saúl Martínez-Horta participó en un encuentro organizado por ARP-Sociedad para el Avance del Pensamiento Crítico dentro del ciclo Escépticos en el Pub, donde ofreció una charla titulada “Neuropsicología de las experiencias paranormales”.
Entre las personas asistentes se encontraban referentes vinculados a la comunidad Huntington, como el investigador José Javier Lucas, del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (Universidad Autónoma de Madrid), y Luis Aguilar, autor de Crónica de una Suerte Anunciada.
El encuentro se desarrolló en un ambiente cercano y distendido, favoreciendo el intercambio de experiencias y reflexiones, así como el fortalecimiento de los vínculos dentro de la comunidad.

2. OTRAS ACTIVIDADES

PARTICIPACIÓN EN EL ENCUENTRO INTERNACIONAL "INVESTIGACIÓN Y PRESTACIÓN DE CUIDADOS EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON: EXPERIENCIAS PORTUGUESAS E INTERNACIONALES"

El 15 de junio, la asociación participó como ponente en el encuentro internacional titulado "Investigación y Prestación de Cuidados en la Enfermedad de Huntington: Experiencias Portuguesas e Internacionales", organizado por la Associação Portuguesa dos Doentes de Huntington.

La jornada reunió a pacientes y familiares, profesionales clínicos e investigadores de todo el país, así como representantes de asociaciones europeas vinculadas a la Enfermedad de Huntington, entre ellas la European Huntington Association, entidades de España, Escocia y Francia, y redes como Réseau AMAND - Huntington Avenir.

Asimismo, colaboraron en la organización el alumnado del Máster en Asesoramiento Genético del ICBAS - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, junto con el Centro de Genética Preditiva e Preventiva del Instituto de Investigación e Innovación en Salud.

La participación en esta jornada permitió compartir experiencias nacionales e internacionales en materia de investigación y prestación de cuidados en la Enfermedad de Huntington, reforzando la cooperación europea y el intercambio de buenas prácticas entre entidades, profesionales y asociaciones.

2. OTRAS ACTIVIDADES

FORMACIÓN SOBRE ENFERMEDAD DE HUNTINGTON EN LA ESCUELA ANDALUZA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

El 27 de junio, la asociación impartió una formación sobre la Enfermedad de Huntington en el marco de la Escuela Andaluza de Enfermedades Neurodegenerativas, en colaboración con la Confederación Andaluza de Alzheimer.

La sesión, dirigida a profesionales y personas interesadas en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, tuvo como objetivo ofrecer información actualizada sobre la Enfermedad de Huntington, abordando aspectos clínicos, sociales y de intervención, así como la realidad de las personas afectadas y sus familias.

Esta actividad se enmarca en el compromiso de la asociación con la formación especializada, la sensibilización y la mejora de la atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas.

2. OTRAS ACTIVIDADES

FIRMA DE CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE LA RIOJA (UNIR)

El 17 de julio, la asociación firmó un convenio de colaboración con la Universidad Internacional de La Rioja (UNIR) con el objetivo de impulsar la investigación y la formación especializada en torno a la Enfermedad de Huntington.

Gracias a este acuerdo, el alumnado del Grado en Logopedia podrá participar en diversas iniciativas orientadas a mejorar sus competencias en el abordaje de esta enfermedad, favoreciendo una formación más específica y sensibilizada con la realidad de las personas afectadas y sus familias.

La asociación quiere destacar y agradecer especialmente la implicación de Jaime Paniagua Monreal, cuya colaboración ha sido clave para la puesta en marcha de este proyecto.

Este convenio refuerza el compromiso de la entidad con la investigación, la formación universitaria y la mejora de la atención especializada, promoviendo sinergias entre el ámbito académico y el movimiento asociativo.

unir UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE LA RIOJA

Asociación Corea de Huntington Española

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON ESPAÑOLA-ACHE Y LA UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE LA RIOJA- UNIR PARA EL DESARROLLO DE LA RED PROYECTUM

En Logroño, a 16 de julio de 2024 .

2. OTRAS ACTIVIDADES

ASISTENCIA AL XX ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE INVESTIGADORES HOSPITALARIOS (ANIH)

El 3 de octubre, la asociación acompañó a la Asociación Nacional de Investigadores Hospitalarios en la celebración de su XX aniversario, así como en el acto de entrega del premio honorífico al José A. Gutiérrez, celebrado en el Hospital Santa Cristina.

Durante el evento se puso en valor la trayectoria y el compromiso con la investigación biomédica en el ámbito hospitalario. Asimismo, fue una oportunidad para reencontrarse con el investigador Rafa Vázquez, del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, reforzando los vínculos con el ámbito científico.

La asistencia a este acto institucional reafirma el compromiso de la asociación con la investigación biomédica y la colaboración entre entidades y profesionales que trabajan por el avance en el conocimiento y tratamiento de la Enfermedad de Huntington.

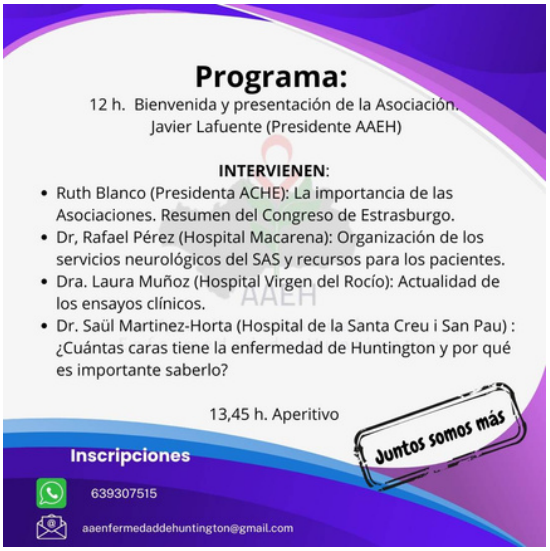
2. OTRAS ACTIVIDADES

PARTICIPACIÓN EN EL I ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

El 9 de noviembre, la asociación participó en el I Encuentro organizado por la Asociación Andaluza de la Enfermedad de Huntington, celebrado en Sevilla.

La jornada contó con un programa centrado en el abordaje de distintos aspectos relacionados con la Enfermedad de Huntington, favoreciendo el intercambio de información, la actualización de conocimientos y el encuentro entre personas afectadas, familiares y profesionales.

Este espacio permitió fortalecer la colaboración entre entidades, compartir dudas e inquietudes con las familias andaluzas y seguir consolidando el trabajo en red dentro del movimiento asociativo vinculado a la Enfermedad de Huntington.



2. OTRAS ACTIVIDADES

XXI JORNADAS DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON – CATALUÑA

El 13 de noviembre, se celebraron en el Hotel Alimara de Barcelona las XXI Jornadas de la Enfermedad de Huntington, organizadas por la Associació Catalana de la Malaltia de Huntington. La jornada contó con un programa amplio y especializado, que incluyó una conferencia magistral y tres mesas temáticas dedicadas a distintos aspectos relacionados con la Enfermedad de Huntington, abordando perspectivas clínicas, sociales y de investigación.

Este tipo de encuentros constituye un espacio fundamental para la actualización de conocimientos, el intercambio de experiencias y el fortalecimiento del trabajo colaborativo entre asociaciones, profesionales, personas afectadas y familiares.

PROGRAMA

9:00 h BIENVENIDA
- José Román, director gerente del Hospital Mare de Déu de la Mercè.
- Montserrat Comas, Presidenta de la Associació Catalana de la Malaltia de Huntington (ACMAH).

9:15 h APERTURA
- Pendiente de solicitar presencia a la Conselleria de Salut.

9:30 h CONFERENCIA MAGISTRAL
De la mutación genética a una enfermedad letal: estado de los programas terapéuticos. Dr. Ignacio Muñoz-Sanjuan. Factor-H, President Rumi Scientific, Chairman.

10:30 h MESA 1: NOVEDADES EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON
Moderadora: Cristina Isern. Coordinadora del Programa de Enfermedades Neurodegenerativas. PDSS.
- **Alteraciones del sueño en la enfermedad de Huntington.** Dr. José Esteban Muñoz. Neurólogo Consultor Responsable de la Enfermedad de Huntington, Ataxias y Paraparesias Espásticas Hereditarias de la Unidad de Parkinson y Trastornos del Movimiento del Servicio de Neurología del Institut Clínic de Neurociències del Hospital Clínic de Barcelona.
- **Resultados de un programa de estimulación cognitiva y musicoterapia en pacientes con EH.** Dr. Jaime Kulisevsky. Director de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Servicio de Neurología y de la Consulta Monográfica de la EH del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

11:10 h PAUSA CAFÉ

11:40 h MESA 2: MODELOS DE ATENCIÓN A LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON: EXPERIENCIAS INTERNACIONALES
Moderador: Lluís Espinosa. Director de los Sectores Sanitarios Eixample y Gràcia; y del Área Integral de Salud Barcelona Dreta. RSB/ CSB. Salut/Servei Català de la Salut
- **Tratamiento multidisciplinar y cuidados para las familias EH en los Países Bajos. ¿Cómo funciona?** Dra. Ruth Veenhuizen. Centro de Expertos en Huntington Atlant, Apeldoorn, Países Bajos. Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Departamento de Medicina para Personas Mayores, de Boelelaan 1117, Ámsterdam, Países Bajos. Salud Pública de Ámsterdam, Envejecimiento y Etapas Finales de la Vida, Ámsterdam, Países Bajos.
- **Modelo de atención a la neuropsiquiatría de la enfermedad de Huntington.** Dr. Erik van Duijn. Leiden University Medical Centre, Departamento de Salud Pública y Atención Primaria, Leiden, Países Bajos; Centro de Expertise en Huntington Topaz, Katwijk, Países Bajos.
- **Los retos en la atención a la enfermedad de Huntington en Cataluña.** Dr. Jesús Ruiz, coordinador de la Unidad Polivalente Barcelona Norte y del Área de Psicogeriatría del Hospital Mare de Déu de la Mercè.

13:10 h MESA 3: NUEVAS NECESIDADES, NUEVAS ESTRATEGIAS
Moderador: Dr. Pedro Roy, director médico del Hospital Mare de Déu de la Mercè.
- Alba Corredera. Neuropsicóloga de la Asociación Catalana de la Enfermedad de Huntington. Psicóloga del Hospital de Día para Enfermedades Neurodegenerativas y de la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Sociosanitario Hestia Palau.
- Cristina Lasmarías. Equipo de Transformación de Atención Intermedia. Departamento de Salud de Cataluña. Programa de enfermedades neurodegenerativas
- Representante del Departamento de Derechos Sociales de Cataluña.

14:10 h CLAUSURA
- José Román, director gerente del Hospital Mare de Déu de la Mercè.
- Pendiente de solicitar presencia a la Conselleria de Salut.

2. OTRAS ACTIVIDADES

ACTIVIDAD DIVULGATIVA EN BARAKALDO ORGANIZADA POR ASHUBI

El 13 de noviembre, la Asociación Huntington de Vizcaya (ASHUBI) organizó una actividad informativa en el CIS Anaien Zentroa de Barakaldo.
La jornada contó con la participación de Marian Acera, neuropsicóloga del Hospital Universitario de Cruces, quien abordó distintos aspectos relacionados con la Enfermedad de Huntington desde una perspectiva profesional especializada.
Este tipo de iniciativas contribuyen a la difusión de información rigurosa, al acompañamiento de las personas afectadas y sus familias, y al fortalecimiento del trabajo coordinado entre asociaciones territoriales vinculadas a la Enfermedad de Huntington.

2. OTRAS ACTIVIDADES

PARTICIPACIÓN EN EL CONGRESO CIBER "10 AÑOS AVANZANDO EN SALUD"

Entre los días 27 y 29 de noviembre, la asociación participó en el Congreso CIBER "10 Años Avanzando en Salud", celebrado en el Palacio de Congresos de Valencia, un encuentro que reunió por primera vez a todos los comités científicos del Centro de Investigación Biomédica en Red, incluyendo el área de enfermedades neurodegenerativas (CIBERNED), que impulsa investigaciones sobre la Enfermedad de Huntington.

Durante el congreso se abordaron cuestiones clave para el avance científico, como el papel de los biobancos, la importancia de los consentimientos informados en la investigación y los retos de financiación de la ciencia biomédica. Asimismo, se dedicó un espacio específico al rol activo de los pacientes en la investigación, promoviendo su participación en la información, consulta, colaboración y co-creación de estudios y estrategias.

La presencia de la asociación permitió fortalecer la relación con investigadores, conocer de primera mano las líneas de trabajo en curso y reforzar el compromiso con la investigación en Enfermedad de Huntington.

2. OTRAS ACTIVIDADES

GRUPO TEAMING

Desde 2016 pertenecemos a Teaming, una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de micro donaciones de 1€ al mes. La filosofía de Teaming se basa en la idea de que con 1€, nosotros solos no podemos hacer mucho pero si nos unimos, podemos conseguir grandes cosas. Nuestras recaudaciones son para que las personas afectadas por la enfermedad de Huntington dispongan de terapias que les ayuden a luchar contra esta enfermedad neurodegenerativa que actualmente no tiene cura. Con las aportaciones conseguimos que se puedan impartir sesiones de terapia ocupacional, logopedia o estimulación cognitiva a los afectados. En diciembre de 2024 ya tenemos 120 teamers. Este 2024 se ha recaudado 1.407 euros.
Enlace para unirte y colaborar:

Teaming - Terapias para Afectados por Huntington

2. OTRAS ACTIVIDADES

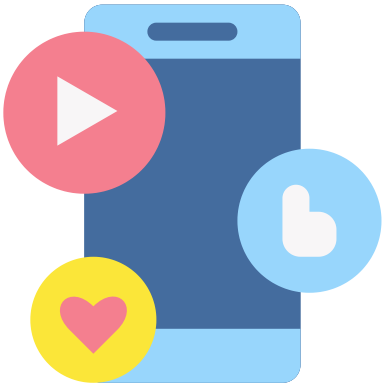
ACHE EN LAS REDES SOCIALES

La actividad de ACHE se extiende más allá de los eventos y reuniones presenciales, gracias a nuestra presencia activa en diferentes redes sociales:

Facebook
Instagram
X (antes Twitter)
YouTube
LinkedIn

Estas plataformas nos permiten:

- Mostrar nuestra actividad diaria y mantener informada a nuestra comunidad.
- Acercarnos a pacientes, familias, estudiantes y profesionales de manera directa y accesible.
- Responder consultas y ofrecer apoyo en tiempo real.
- Crear vínculos y conexiones tanto nacionales como internacionales.
- Visibilizar la realidad de quienes convivimos con la Enfermedad de Huntington , promoviendo el conocimiento y la empatía hacia nuestra causa.



GRACIAS

Asociación Corea de Huntington Española