

# MEMORIA ACTIVIDADES

## 2017

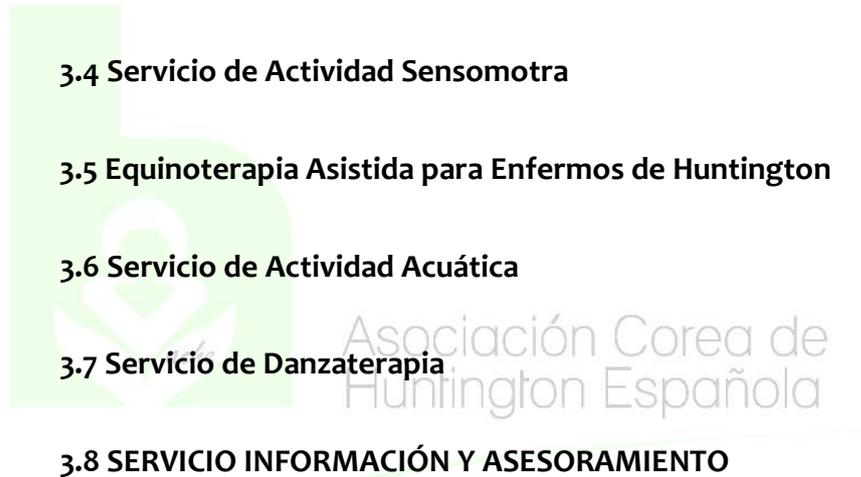


Asociación Corea de  
Huntington Española

Asociación Corea de  
Huntington Española

2017

- 1. Qué es la enfermedad de Huntington.**
- 2. La Asociación Corea de Huntington Española.**
- 3. Actividades desarrolladas y Servicios Prestados**
  - 3.1 Taller de estimulación Cognitiva**
  - 3.2 Rehabilitación para pacientes con disfagia.**
  - 3.3 Grupo de Apoyo al Cuidador /Familiar**
  - 3.4 Servicio de Actividad Sensomotora**
  - 3.5 Equinoterapia Asistida para Enfermos de Huntington**
  - 3.6 Servicio de Actividad Acuática**
  - 3.7 Servicio de Danzaterapia**
  - 3.8 SERVICIO INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO**
- 4. Temporalidad de las Actividades**
  - a- Apertura de Sede, cronograma de las Actividades**
  - b- Localización.**
- 5. Otras Actividades**
  - a-Actividades de Divulgación y Sensibilización**
  - b-Actividades de Formación**



## 1. LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

La enfermedad Corea de Huntington (EH), es una enfermedad "rara" de carácter genético, hereditario y neurodegenerativo, actualmente no tiene cura. Sus síntomas suelen aparecer en torno a los 35 - 45 años de edad, aunque pueden aparecer antes, o después, además los pacientes muestran una degeneración neuronal constante, progresiva e ininterrumpida hasta el final de la enfermedad que desemboca en demencia.

La EH es causada por un defecto del cromosoma N.º 4. por el cual una parte del ADN, llamada repetición CAG, se repite más veces de lo que debe ser. Normalmente, esta sección del ADN se repite de 10 a 27 veces, pero en una persona con la enfermedad de Huntington, se repite de 28 a 120 veces.

A medida que el gen se transmite de padres a hijos, el número de repeticiones tiende a ser más grande. Cuanto mayor sea el número de repeticiones, mayor será la posibilidad de presentar síntomas a una edad más temprana. Por tanto, los síntomas se desarrollan cada vez más pronto.

Hay tres formas de manifestar la EH:

- La más común es su aparición en la edad adulta, entre los 30-55 años de edad.
- En un 10% de casos se produce la enfermedad de Huntington Juvenil, de aparición en la niñez o en la adolescencia (<21 Años).
- En un 10% de los casos la Enfermedad de Huntington se produce en la senectud, y sus síntomas aparecen en la tercera edad, a partir de los 55 años de edad en adelante.

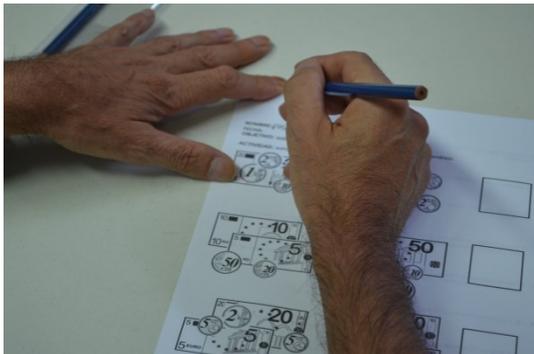
## 2. La Asociación Corea de Huntington Española.

ACHE son las siglas de Asociación Corea de Huntington Española, constituida en 1989 con el propósito de ayudar a las personas y familias afectadas por la Enfermedad Corea de Huntington. Desde entonces, hemos asistido a centenares de familias en toda España que han tenido que enfrentarse al reto que supone la convivencia con la Enfermedad de Huntington o el riesgo de padecerla.

En 2014 la Asociación sufrió un cambio estructural y organizativo a través del cual revisó sus objetivos y modificó sus líneas de atención a los afectados y sus familias. El inicio del cambio comenzó humildemente con la inauguración de nuestra primera sede propia en Junio de dicho año y ha culminado con el traslado en marzo de 2017, **al espacio ciudadano cedido por el Ayuntamiento de Madrid, CSA PLAYA GATA**, donde se ubica actualmente nuestra sede.

Durante el año 2017 se ha continuado con la mejora a 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.

Asociación Corea de Huntington Española

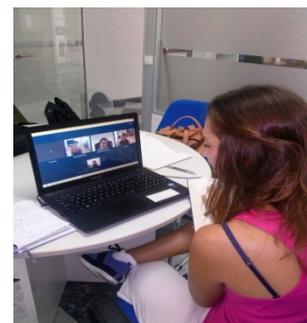
**En 2017 la asociación tuvo una incorporación de 20 nuevos socios llegando a rozar la cifra de los 200 miembros.**

Por todo ello desde la Asociación se llevaron a cabo el pasado año los siguientes servicios de atención personal:

### **3.Actividades desarrolladas y Servicios Prestados**

#### **3.1 TALLER DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA**

Se realizan talleres de estimulación cognitiva tanto en nuestra sede física como a través de SKYPE con usuarios de otras provincias. Se llevan a cabo los lunes y martes respectivamente, y van dirigidos a mantener la reserva cognitiva y la plasticidad cerebral del paciente, así como al mantenimiento de su autonomía personal. **Son llevadas a cabo por la Terapeuta Ocupacional y a estas sesiones durante 2017 han**



**acudido un total de 15 usuarios** divididos en dos **grupos llevándose a cabo 32 sesiones**, ya que para mejorar la efectividad de la terapia se trabaja en grupos muy reducidos.

Además de estas sesiones grupales, la **terapeuta ocupacional ha llevado a cabo sesiones individuales con 7 personas, llevándose a cabo en total 131 sesiones en todo el año.** Estas sesiones se dividen en terapias individual presenciales y en terapias On-line mediante Skype para poder facilitar el acceso a esta terapia a los afectados de Enfermedad de Huntington, independientemente de su situación física y personal.

### 3.2 REHABILITACIÓN PARA PACIENTES CON DISFAGIA



Las sesiones se orientan a prevenir y potenciar la conservación de una deglución segura y eficaz. Para conseguir este objetivo se trabaja a través de terapia disfuncional, la reeducación postural, la consecución de un tono adecuado de la

musculatura de cara y cuello que facilite la deglución, unas capacidades respiratorias que permitan una coordinación de la musculatura respiratoria y deglutoria. Se proporcionan 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 informa y forma sobre pautas de alimentación y deglución, así como de intervención frente a un posible episodio de atragantamiento del paciente a su cuidado.

Se ha llevado a cabo realizándose sesiones los miércoles y jueves en **sesiones individuales a 10 personas** enfermas de Huntington en nuestra sede y a través de la plataforma SKYPE. **Se han impartido un total de 125 sesiones de logopedia durante el 2017**, las cuales están impartidas por una neurologopeda experimentada en disfagia.

**Los beneficiarios directos de las sesiones grupales han sido un total de 13 usuarios en 35 sesiones en todo el 2017.**

### 3.3 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. Esta terapia fue dirigida por un profesional en psicología.



Se han llevado a cabo los jueves en un grupo, coincidente con los grupos de Estimulación cognitiva en nuestra sede, a este grupo han acudido un total de **7 unidades familiares y un total de 13 sesiones en todo el año.**

Por otra parte, el área de psicología ha atendido a **9 personas, tanto familiares o cuidadores, como pacientes de Huntington que han solicitado el servicio de psicoterapia, llevándose a cabo un total de 44 sesiones.**

### **3.4 SERVICIO DE TERAPIA SENSOMOTRA**

Actividades para mejorar a través de la Terapia Ocupacional del control y el equilibrio del cuerpo y las habilidades manuales. Se establece un programa de ejercicios para mejorar la funcionalidad, seguridad y eficacia de los movimientos, evitar o posponer la debilidad causada por la falta de uso, controlar los espasmos, dolor, y para desarrollar las capacidades de los usuarios. A esta terapia grupal se divide en tres grupos, llevándose a cabo los miércoles, han asistido 8 pacientes de Huntington en 27 sesiones en todo el año, teniendo en cuenta que los grupos han sido reducidos en número para un servicio más especializado.

### **3.5 EQUINOTERAPIA ASISTIDA PARA ENFERMOS DE HUNTINGTON:**



Se ha desarrollado en colaboración con la Asociación Arre Natura, 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 (excepto periodos festivos o vacacionales), en grupos de asistencia reducidos. Acuden a las mismas un total de 3-5 usuarios, los cuales asisten con una periodicidad mensual, quincenal o semanal a las sesiones, según sus propias necesidades y posibilidades.

### 3.6 SERVICIO DE ACTIVIDAD ACUATICA

Desde el mes de septiembre de 2016 se ha puesto en marcha una nueva actividad en el Polideportivo La Vaguada y posteriormente en el de La Masó (Madrid) todos los jueves, consistente en actividad en Medio Acuático realizada por un equipo multidisciplinar de técnicos en actividad físico-deportiva, en colaboración con el Club Deporte para Daño Cerebral Adquirido. En grupo reducido se realiza un trabajo adaptado a las necesidades de los usuarios, trabajando coordinación, equilibrio, respiración, prevención de caídas, en un entorno que favorece su atención, motivación e integración social.

**Este servicio lo han llevado a cabo un total 6 pacientes de Huntington en 34 sesiones durante todo el año 2017.**



### 3.7 SERVICIO DE DANZATERAPIA

La danzaterapia es el uso del baile con fines terapéuticos. A partir de la expresión creativa del cuerpo, la idea principal es la promoción consciente del bienestar mental y corporal. Lo que la hace una terapia tan acertada es que cada movimiento se adapta al ritmo, posibilidades y capacidades de cada individuo. En el caso de pacientes con problemas, esta ayuda a desarrollar varios niveles de coordinación a nivel psicomotriz. Con esta se van logrando esquemas corporales y se alcanza el descubrimiento paulatino del ritmo.

En la sede de la asociación se han llevado a cabo 4 sesiones en grupos dirigida de manera voluntaria por una profesional de la danza perteneciente al colectivo DANZA-T.

### 3.8 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 el 2017, 33 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 jueves tanto de forma presencial como a través de distintos medios telemáticos por parte nuestra Trabajadora Social.

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

#### 4. TEMPORALIDAD DE LAS ACTIVIDADES Y LOCALIZACIÓN.

##### a) APERTURA DE SEDE:

La sede de la Asociación Corea de Huntington ha aperturado al público en el siguiente horario:

LUNES	MIERCOLES	JUEVES
17:00-20:00	10:00-14:00	16:00-20:00

##### b) CRONOGRAMA DE LAS ACTIVIDADES DURANTE EL 2017

	MESES	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12
Equinoterapia	11												
Terapia acuática	11												
Servicio de Información	11												
Estimulación Cognitiva	11												
DANZATERAPIA	2												
Terapia Sensomotora	11												
Grupo de Apoyo a Familiares y cuidadores	11												
Terapia psicológica	11												
Logopedia	11												

## b) Localización.



Dirección: Espacio CSA Playa Gata, Avda Herrera Oria 80B, C.P. 20834, Madrid.



## 5. OTRAS ACTIVIDADES:

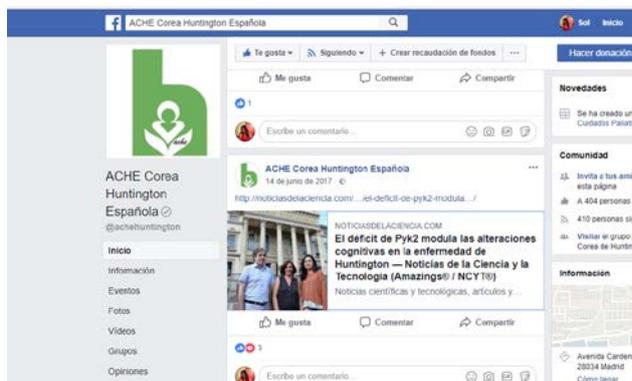
En 2017 la Asociación Corea de Huntington continúa trabajando la divulgación para dar a conocer la enfermedad de Huntington y sus síntomas, para ello nos hemos mantenido contacto con diferentes estudiantes del ámbito sociosanitario, y se han llevado actuaciones de diferentes índole, participado en actos 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 Y SENSIBILIZACIÓN.

- INAUGURACIÓN NUEVA SEDE ACHE EN EL CSA PLAYA GATA: El 28 de marzo DE 2017, llevamos a cabo la presentación e inauguración de nuestra nueva sede y presentamos a nuevo equipo profesional que se incorporaba a la asociación para mejorar el servicio prestado.

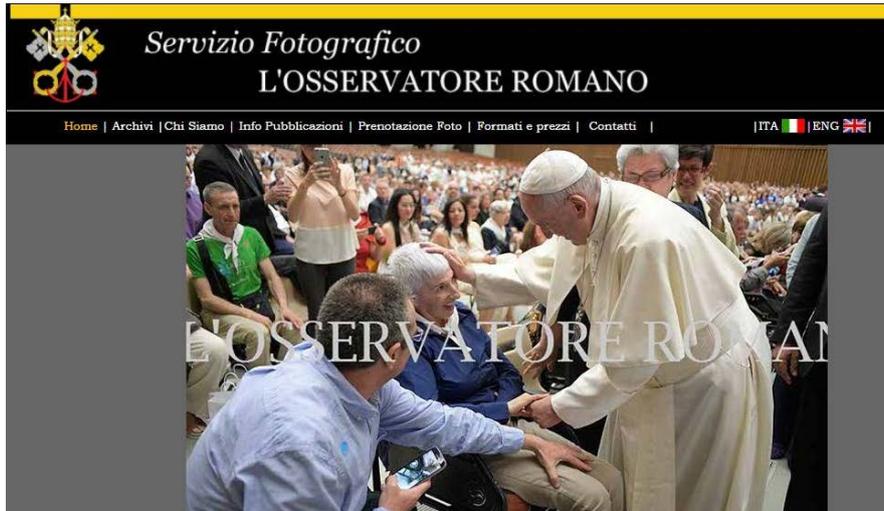


- CREACIÓN DE LA PÁGINA DE FACEBOOK E INSTAGRAM PARA DAR A CONOCERNOS EN REDES SOCIALES: Con la apertura de esta página de Facebook se abre una nueva etapa de divulgación para la asociación en la que no solo queremos dar a conocer los servicios de nuestras terapias y eventos, sino que también se comparten los avances de los medicamentos y estudios científicos en esta enfermedad neurodegenerativa.



- AUDIENCIA ESPECIAL DEL PAPA FRANCISCO CON LA COMUNIDAD DE ENFERMEDADES DE HUNTINGTON EN EL VATICANO: El 18 de mayo, en Aula Paolo VI en la Ciudad del Vaticano, Roma, el Papa Francisco se convirtió en el primer líder mundial en reconocer la difícil situación de quienes viven con la EH y se ven afectados por ella, todo ello dentro de la iniciativa "hddenomore.com" .

Al acto acudieron tres miembros de nuestra junta directiva junto con el cónyuge, afecto por Enfermedad de Huntington de uno de ellos.



<https://www.efe.com/efe/america/sociedad/el-papa-pide-romper-aislamiento-de-los-enfermos-huntington/20000013-3269901>

- CONCIERTO BENÉFICO POR LOS AFECTADOS DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON La asociación organizó el jueves 15 de junio un concierto benéfico a favor de los enfermos de Huntington con la colaboración con el coro de padres y profesores de Musiclaret que nos hicieron disfrutar de su interpretación de algunas de las canciones más conocidas de The Beatles en el Salón de Actos del Colegio Claret de Madrid.



- PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA MUNDIAL #LIGHTITUP4HD DE ILUMINACIÓN DE MONUMENTOS EN FAVOR DE LOS ENFERMOS DE HUNTINGTON: Mayo es el mes de la conciencia de la enfermedad de Huntington y la comunidad de la enfermedad de Huntington a través de Canadá y del mundo, juntos dieron conciencia para la enfermedad de Huntington y la enfermedad juvenil de Huntington (JHD).

Juntos, voluntarios, miembros de la comunidad y nuestras organizaciones asociadas en todo el mundo fueron capaces de iluminar sitios de renombre mundial en los colores HD y JHD. En España se iluminaron las siguientes ciudades, Santiago de Compostela, Madrid, Barcelona, Badalona, Sevilla, Córdoba, Valencia, Palma, Salamanca, A Coruña, y Vigo entre otras.

<https://www.qmayor.com/neurociencia/enfermedad-huntington-2/>



- CAMPAÑA PARA LA RECOGIDA DE MEDICAMENTOS PARA LOS AFECTADOS EH EN VENEZUELA.** Con motivo de la visita a España de la Presidenta de la Asociación Venezolana de la Enfermedad de Huntington Dña. Aleska Gonzalez De Zambrano Presidenta de la Asociación Venezolana De Huntington AVEHUN , lanzamos una campaña solidaria de recogida de medicamentos, productos higiénicos y alimentos para los afectados de EH en Venezuela.

**Recogida Solidaria para Enfermos de Huntington en Venezuela**

**MEDICAMENTOS - HIGIÉNICOS- ALIMENTOS**

Nitomán	Quetiapina	Crema Hidratante	Gel / Champú	Leche en Polvo	Arroz
Lamotrigina	Olanzapina	Crema Antiescaras	Pañales Adultos	Avena en Copos	Pasta
Carbamazepina	Rivoftró	Detergente en Cápsulas	Compresas	Batidos Proteínicos	

**HASTA EL 25 DE JULIO TODOS LOS LUNES, MARTES Y JUEVES DE 16 A 19 H**  
**CSA PLAYA GATA AVDA. CARDENAL HERRERA ORIA 80B- MADRID**



- 5 NUEVOS VIDEOS EN NUESTRO CANAL DE YOUTUBE. Durante el 2017 subimos 5 nuevos vídeos en nuestro canal de YouTube. Dichos vídeos han alcanzado un total de más de 900 visualizaciones durante 2017.

<https://youtu.be/JAhp3lhv9ew>

<https://youtu.be/uiSXyLZJSUA>

<https://youtu.be/Vcca3LzIJYQ>

<https://youtu.be/6d9P8lsJ99E>

<https://youtu.be/URUznoKmYYw>

- COLABORACIÓN EN LA RADIO. El 11 de Julio nuestra presidenta Ruth Blanco participó en un programa de radio ExtraRadio 107.5 FM (Madrid) para explicar el trabajo que lleva a cabo en nuestra sede de Playa Gata refiriendo igualmente el Trabajo de la Asociación Corea de Huntington Española. *Podcast disponible bajo petición.*

Por otro, el 24 de agosto en el programa Hoy por Hoy Madrid también con la participación de Ruth Blanco Presidente de ACHE Corea Huntington Española y Juanjo Director de Deporte Para Dca con quienes llevamos a cabo nuestra actividad Acuática.

[http://cadenaser.com/emisora/2017/08/28/radio\\_madrid/1503930930\\_341667.html](http://cadenaser.com/emisora/2017/08/28/radio_madrid/1503930930_341667.html)

Y el 31 de octubre se habló de Huntington en mano de nuestra presidenta en Radio XXII. En el programa nº 53, a partir del minuto 50. <http://radioxxii.com/podcast-manos-a-la-obra-2017/>

- COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN CLICK THAT MATTERS : en la que aprendimos tras días de jornadas intensas con dinámicas a generar la marca y la creación estratégica de marketing y comunicación de ventas para la visibilidad de nuestra entidad y lo que hacemos en ella. Además hemos sido becados para la participación en el Primer Programa Formativo en Márketing Digital para Entidades Sin Ánimo de Lucro organizado por dicha Fundación.



- FIESTA DE BIENVENIDA PARA INICIO NUEVO CURSO HUNTINGTON 2017/18: En septiembre del 2017 quisimos dar una fiesta de bienvenida del nuevo curso 2017/2018 de puertas abiertas para nuestros pacientes, familiares y cuidadores dando de nuevo a conocer nuestros nuevos proyectos, los trabajos de los profesionales de la entidad Ache.



- LOTERÍA DE NAVIDAD Y CALENDARIOS SOLIDARIOS: Como cada año, volvemos a disponer de lotería de Navidad para contribuir y recaudar fondos para la asociación. Igualmente a raíz de una colaboración con la Fundación Click That Matters, con la que lanzamos una campaña de sensibilización llamada [www.movimientohuntington.org](http://www.movimientohuntington.org) utilizamos el material gráfico para lanzar el calendario solidario 2018 disponible desde diciembre de 2017.



- SESIÓN PUERTAS ABIERTAS DE TERAPIA ACUÁTICA: el 21 de septiembre del 2017 con el fin de difundir los beneficios de los ejercicios terapéuticos en los enfermos de Huntington, se llevó a cabo una sesión de puertas abiertas para todo el que estuviera interesado en probar estas terapias en la piscina del polideportivo La Masó.

- ENCUENTRO DE HUNTINGTON EN ANDALUCÍA. El 27 de septiembre tuvo lugar un encuentro para personas relacionadas con la enfermedad



de Huntington. Nuestra presidenta Ruth Blanco viajó hasta Málaga como representante de nuestra entidad y poder así intercambiar todo tipo de información respecto a Huntington.

- RECEPCIÓN DE PEREGRINOS CANADIENSES EN GALICIA:

El miércoles 11 de octubre del 2017 nuestra presidenta Ruth Blanco, recibió a los peregrinos canadienses que han hecho el camino de Santiago por el Corea de Huntington junto con la concejala de Políticas Sociales del Ayuntamiento de Santiago, Dña. Concepción Fernández.

<http://www.elmundo.es/sociedad/2017/10/11/59ddd163268e3efe6b8b4601.html>



<http://www.caminosantiago.org/cpperegrino/prensa/verprensa.asp?Pr ensalD=11071>

- LA CENA BENÉFICA EN FAVOR DE LOS PACIENTES DE HUNTINGTON:  
La Asociación Corea de Huntington Española organizó su primera cena benéfica por Navidad. Esta se llevó a cabo el 2 de diciembre del 2017 en el Restaurante Vegetariano El Vergel en Madrid. Disfrutamos un menú vegetariano y acudieron más de 90 personas a la cena solidaria..
- DÍA DEL CUIDADOR: El 5 de noviembre con motivo del Día Mundial del Cuidador, el vicepresidente de nuestra asociación, José Pérez Casanova salió en el Telediario de Televisión Española cómo cuidador y su mujer paciente de Huntington comentando su día a día con una persona que afectada por la Enfermedad de Huntington.  
<http://www.rtve.es/m/alcarta/videos/telediario/mas-23-millones-personas-necesitan-cuidados-otras-espana/4290018/?media=tve>
- EXCURSIÓN AL HAYEDO DEL MONTEJO: EL 9 de noviembre se tuvo la oportunidad visitar el Hayedo de Montejo con un grupo de 6 usuarios, junto con la terapeuta ocupacional y la presidenta de ACHE. Disfrutando del privilegio contar con Rafa "El Amante del Hayedo" como nuestro guía persona, un vecino emblemático de Montejo de la Sierra.



- PARTICIPACIÓN EN EL MADRID MOBILE SUMMIT CON NUESTRA APP PARA TELÉFONOS MÓVILES: el 14 y 15 de noviembre los representantes de la entidad estuvieron presentes en el Madrid Mobile Summit. Nosotros acudimos con nuestra nueva APP para Android. En ella podrás saber de la enfermedad de Huntington, daremos a conocer nuestros servicios de la asociación y podrás enterarte de las novedades de los avances contra esta enfermedad.



- PARTICIPACIÓN EN LA LXIX REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA. El jueves 23 de noviembre del 2017 se llevó a cabo una ponencia que tuvo lugar en Valencia, hablando sobre la Rehabilitación sensoriomotora en la Enfermedad de Huntington en la comisión de Neurofisioterapia. Las profesionales de la entidad que acudieron del equipo profesional de Ache fueron nuestra neurologopeda Amelia Martín y nuestra terapeuta Ocupacional Alicia.



Por otro lado, estuvimos presentes en la misma Reunión anual en una mesa informativa dentro del Palacio de Congresos de Valencia el jueves 23 y viernes 24 de noviembre.

- CONCIERTOS BENÉFICOS: El pasado año tuvimos dos conciertos benéficos, uno de ellos a cargo del coro Musiclaret interpretando temas de The Beatles el día 15 de Junio.



Además , la Banda de Música Villa de Esquivias organizó este concierto benéfico de Navidad a favor de los afectados por la enfermedad de Huntington que tuvo lugar en el Auditorio de la Casa Museo Miguel de Cervantes, con una asistencia aproximada de 70 personas. Además contamos con la presencia de Ana Sierra, escritora, que amadrinó el evento y contribuyó con su último libro a recaudar fondos para nuestra Asociación.

## b) ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

- FORMACIÓN DE ESTUDIANTES LOGOPEDA EN TERAPIAS DE HUNTINGTON: Muchos estudiantes de diferentes ámbitos de la salud nos llaman para colaborar en terapias específicas para paliar los efectos de esta enfermedad, o para solicitar información para documentar sus trabajos de Fin de Grado. En esta foto nos encontramos con Randa, estudiante de un máster de Neurologopedia experimentando una terapia con un balón de Pilates junto con una de nuestras pacientes, bajo la supervisión de nuestras terapeutas.



- FORMACIÓN PARA ALUMNOS DE LA ACADEMIA "CIC Formación" de Madrid: Dentro del programa formativo promovido por la Comunidad de Madrid de "Atención al alumnado con necesidades educativas especiales (ACNEE) en centros educativos" se llevó a cabo una sesión formativa práctica de terapia especializada en Huntington de mano de nuestra terapeuta ocupacional y de nuestra logopeda el pasado 21 de septiembre del 2017.



- FORMACIÓN A LOS ESTUDIANTES AGENCIA POR EL EMPLEO EN EL CENTRO DE FORMACIÓN DE LOS CARMENES.  
El pasado día 13 de diciembre del 2017 nos hicieron una visita los alumno/as de la Agencia por el Empleo en el Centro de Formación de los Cármenes dentro de un contexto de información de contenido sociosanitario.





Asociación Corea de  
Huntington Española