



Asociación Corea de  
Huntington Española



Asociación Corea de  
Huntington Española

**MEMORIA  
ANUAL**

# ÍNDICE

## CURRICULUM ANUAL DE ACTIVIDADES

### 1 Actividades desarrolladas y Servicios Prestados

#### 1.1 Taller de estimulación Cognitiva

#### 1.2 Rehabilitación para personas con Disfagia

#### 1.3 Grupo de Apoyo al Cuidador /Familiar

#### 1.4 Equinoterapia

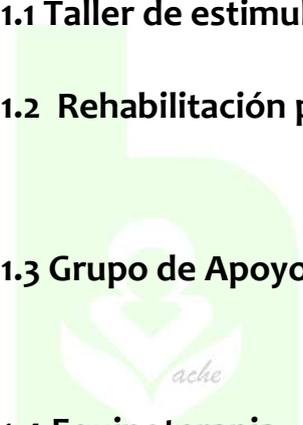
#### 1.5 Servicio de Información y Asesoramiento

#### 1.6 Actividad Acuática

#### 1.7 Temporalidad de las Actividades

- Cronograma de las Actividades

#### 1.8 Otras Actividades

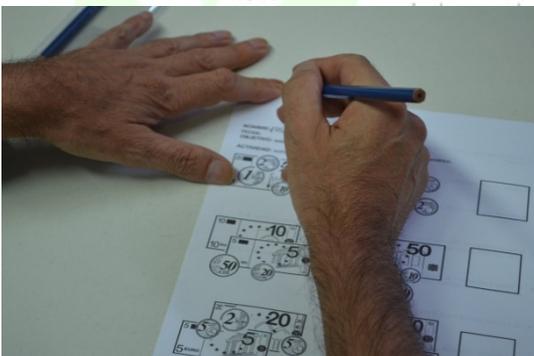


Asociación Coreá de  
Huntington Española

## 1. ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS

Desde el cambio de nuestra sede al CSA PLAYA GATA en el año 2017 se ha mejorado sustancialmente 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 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. A estas sesiones han acudido un total de entre **15-20 usuarios** divididos en grupos , ya que para mejorar la efectividad de la terapia se trabaja en grupos muy reducidos o incluso en sesiones individuales.

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 varias personas afectadas por la EH, las cuales realizan estas sesiones On Line a través de la plataforma SKYPE.

## **1.2 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 sesiones semanales. Se llevan a cabo en nuestra sede y a través de la plataforma SKYPE, las cuales están impartidas por un logopeda experimentado en disfagia.

Se han creado dos nuevos grupos de Terapia Logopedica on-line, los cuales están formados por un 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 55 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.

## **1.3 GRUPO DE APOYO AL CUIDADOR/FAMILIAR/ CAFÉ DE APOYO AL CUIDADOR:**

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 con una periodicidad mensual/bimensual, según la disponibilidad de los usuarios.

Está coordinado por la figura de la psicóloga y en su caso también acompaña la trabajadora social de la entidad.

#### 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 y posteriormente en el centro hípico La Princesa (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.

Para realizar esta actividad, tenemos reservado horario específico los sábados de enero a diciembre (excepto agosto), y conformando los grupos bajo demanda de los usuarios. Los usuarios asisten con una periodicidad mensual, quincenal o semanal a las sesiones, según sus propias necesidades y posibilidades.

#### 1.5 ACTIVIDAD ACUÁTICA EN COLABORACIÓN CON DCA

Utilizando como medio el entorno acuático, se realiza una actividad específica para enfermos de Huntington, siendo éste un método complementario e innovador a las técnicas neurorehabilitadoras.

Para ello y haciendo gala de las sinergias que el proyecto del centro social autogestionado CSA PLAYA GATA ha generado, se llegó a un acuerdo de colaboración con el Club Deportivo Elemental para DCA para poner en marcha esta actividad que se ha desarrollado los jueves de octubre a junio, en las piscinas de los polideportivos de Vaguada y del CDM La Masó, según la disponibilidad, y gracias a la escuela de colaboración del club DCA con el Ayto de Madrid.

Los grupos son reducidos de máximo 5 usuarios y la actividad se desarrolla todos los jueves, y trabaja la coordinación, el equilibrio, la psicomotricidad, el control postural, la respiración y otras áreas de importancia en los pacientes.

## 1.6 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 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.

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 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.

También se han realizado, bajo demanda, **visitas domiciliarias** a 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

También se han realizado apoyos puntuales 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 TEMPORALIDAD DE LAS ACTIVIDADES

CRONOGRAMA DE LAS ACTIVIDADES

	MESES	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12
Equinoterapia	11	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Actividad Acuática	11	X	X	X	X	X	X				X	X	X
Servicio de Información	11	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Terapia Ocupacional	11	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Estimulación Cognitiva	11	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Grupo de Apoyo	11	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Atención Psicológica	11	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Logopedia	11	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X

## 1.8. OTRAS ACTIVIDADES:

La Asociación Corea de Huntington 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..., todas ellas están detalladas en el **CERTIFICADO ANUAL DE ACTIVIDADES ANEXO**.



## **CERTIFICADO ACTIVIDADES REALIZADAS ACHE EJERCICIO 2019**

Dña. Josefina Cuesta Carmona, con DNI 03782649-T, en calidad de secretaria de la Asociación Corea de Huntington Española, con CIF G79350963, y domicilio social en Avda. Cardenal Herrera Oria, nº 80 (28034 Madrid),

### **CERTIFICA**

Que durante el ejercicio 2019 la Asociación desarrolló los siguientes proyectos:

<b>PROYECTO</b>	<b>ACTIVIDAD</b>	<b>PLAZO DE EJECUCIÓN</b>
ESTIMULACIÓN COGNITIVA	Terapia de Estimulación cognitiva a afectados por Huntington.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
EQUINOTERAPIA	Terapia ecuestre a afectados por la Enfermedad de Huntington en colaboración con PE&CO.	Sábados de todo el año excepto festivos y agosto
LOGOPEDIA	Asistencia y Rehabilitación logopédica a afectados por la Enfermedad de Huntington.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
NEUROPSICOLOGÍA	Terapia psicológica a afectados por Huntington.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
TERAPIA EN MEDIO ACUÁTICO	Actividad acuática para afectados por la Enfermedad de Huntington en colaboración con el Club DCA.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
YOGA	Sesiones de Yoga para afectados por Huntington.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
DESTREZA MANUAL PSICOMOTRICIDAD	Actividad de psicomotricidad fina para el desarrollo de la destreza manual en los afectados por EH	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES Y CUIDADORES	Terapias individualizadas de atención emocional a familiares y cuidadores.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
SIO	Servicio de Información y orientación sobre Enfermedad de Huntington.	Anual, de enero a diciembre (excepto agosto)
SERVICIO DE TRANSPORTE PARA AFECTADOS	Servicio de transporte para todas aquellas personas afectadas por la enfermedad de Huntington que tienen serias dificultades de poder utilizar un transporte adaptado a sus necesidades personales por la tipología de enfermedad.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
PROGRAMA DE INFORMACIÓN MEDICO-CIENTÍFICA	Una de las funciones de la Asociación es la de realizar una recopilación de información técnico científica precisa y actualizada con el fin de que los usuarios, familias y otros profesionales puedan disponer de ella. En el programa se incluye información relevante sobre los	Anual, de enero a diciembre (excepto agosto)

	estudios e informes actuales sobre la Enfermedad de Huntington.	
ASISTENCIA A LA PRESENTACIÓN DEL LIBRO LA MITAD DEL MUNDO	Asistencia a la presentación del libro "La Mitad del Mundo" escrito por el neurólogo Justo G <sup>a</sup> de Yébenes. Novela, cuyo protagonista sufre la Enf. de Huntington.	Biblioteca Manuel Alvar, Madrid. 23 de Marzo 2019.
PROGRAMA DE CHARLAS PARA FAMILIAS Y AFECTADOS	Programación anual de charlas sobre diferentes temas de interés propuestas por los afectados y sus familias.	A demanda. 20 Junio 2019. Charla Aspectos Legales en la Enf. de Huntington con Tomás Sarmentero (Abogado)
PROGRAMA DE CHARLAS A UNIVERSIDADES Y CENTROS DE ESTUDIOS FORMATIVOS	Programación anual de charlas en centros de formación profesional del ámbito social y de atención a personas en situación de dependencia y universitarios del sector con el fin de que los futuros profesionales de la atención a personas con Enfermedad de Huntington conozcan de cerca la enfermedad para favorecer la mejor atención. También se realizaron visitas de estudiantes a la Asociación.	A demanda de los centros universitarios y centros de formación profesional. En 2019 se realizaron 3 visitas de cursos de formación profesional para conocer los quehaceres de la entidad y participar de las diferentes terapias como actividad experimental con los usuarios.
PROGRAMA DE VISIBILIDAD DE LA ENFERMEDAD A TRAVÉS DE LAS REDES SOCIALES	Programa anual por el que a través de las redes sociales de Facebook y twitter se da a conocer todas las actividades que se realizan desde la Asociación. Las redes sociales actualmente son uno de los medios más efectivos de contacto con afectados, familias y profesionales interesados.	Anual, activa de enero a diciembre (excepto agosto)
PROGRAMA DE ATENCION DE LAS REDES SOCIALES,	La Asociación publica diariamente contenido en las redes sociales (facebook, twitter, linkedin, e instragram) dando información personalizada sobre las actividades de la entidad y de la enfermedad de huntington y atendiendo las solicitudes individuales recibidas en los canales de mensajería de dichas redes.	Anual, activa de enero a diciembre (excepto agosto)
PARTICIPACIÓN I CONGRESO ENFERMERIA EN VISEU (PORTUGAL)	La asociación participó con una ponencia en el I Congreso de Enfermería de Rehabilitación "Rehabilitar para la Vida" organizado en Viseu (Portugal)	24 Enero 2019

JORNADA INFORMATIVA SOBRE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON	La Asociación participó en la jornada de información sobre la enfermedad de Huntington promovida por la Asociación Canaria de Huntington en el hospital Vithas Santa Catalina de Las Palmas.	1 Febrero 2019, Las Palmas de Gran Canaria.
ASISTENCIA A ENCUENTRO ASOCIACIONES EUROPEAS HUNTINGTON EN AMSTERDAM	Asistencia y participación en encuentro promovido por la EHA (Asociación Europea de Huntington) con otras 13 asociaciones europeas para promover iniciativas y acciones conjuntas.	15 Febrero 2019, Amsterdam
CAFÉ DEL CUIDADOR	Grupo de cuidados para familiares o cuidadores de una persona con enfermedad de Huntington, espacio donde poder tomarte un café con nosotros y compartir experiencias, cuidados y emociones entre los cuidadores, contando con el apoyo de Esther, nuestra neuropsicóloga.	Desde el 30 de Enero de 2019 una vez cada mes y medio aproximadamente. (Excepto verano y periodo navideño)
MASTERCLASS SOLIDARIA DIA DE LA MUJER	Con motivo de los actos del día de la mujer del mes de marzo organizamos dos masterclass de Defensa Personal Femenina con carácter solidario para dar a conocer nuestra entidad y labor y a la vez apoyar el 8 M.	16 y 30 de Marzo 2019. Club Go-Shin Toledo. Csa Playa Gata.
FIESTA FIN DE CURSO 2018/2019	Fiesta de fin de curso con los usuarios y sus familias.	25 de Julio. CSA PLAYA GATA.
III CENA BENÉFICA DE NAVIDAD	La Asociación organizó su tercera Cena Benéfica ACHE. Asistieron 95 personas.	30 noviembre de 2019. Restaurante ECOCENTRO Madrid.
II CARRERA SOLIDARIA DE MENOS A MÁS	La Asociación junto a otras dos entidades organizó la II Carrera Solidaria e inclusiva DE MENOS A MÁS para todas las edades.	14 de septiembre de 2019. Montecarmelo.
ASISTENCIA A LA CHARLA ENTRENANDO VALORES DE JAVIER "CHINCHE" LA FUENTE	Asistencia a la charla de visibilización y concienciación de los valores del deporte a través de la experiencia con la enfermedad de Huntington vivida por el jugador de baloncesto profesional, Chinche Lafuente.	21 de Marzo, ABANTE, Madrid.
PARTICIPACIÓN EN LA REUNIÓN BIANUAL DE LA EHA (BUCAREST)	La asociación acudió y participó activamente en la reunión bianual organizada por la EHA	5 Octubre 2019, Bucarest, Rumanía
FORMACIÓN A ESTUDIANTES	Apoyo e información a estudiantes sobre la Enfermedad de Huntington en proyectos, tesis o trabajos de fin de grado o master.	A demanda de los estudiantes

PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE LA CAMPAÑA POR EL DÍA INTERNACIONAL DE LA VISIBILIDAD DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON #LIGHTITUP4HD	Campaña Internacional promovida por la Asociación Canadiense de EH por la que más de 20 edificios emblemáticos de toda España que se iluminaron el primer fin de semana de mayo de 2019 con los colores púrpura y azul para dar apoyo y visibilidad a la enfermedad de Huntington.	4, 5 y 6 de mayo de 2019
PARTICIPACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN	Participación en diversos programas de prensa oral, escrita y digital para explicar el trabajo que se lleva a cabo en nuestra sede de Playa Gata así como la labor de la Asociación.	Anual. Antena 3 Noticias, Telediario 17 septiembre 2019 Programa de Radio: RELATORAS del 20 de Febrero de 2019 Grandes Minorías de RNE 30 diciembre 2019
ACHE EXPONE UN POSTER EN LA REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA	La Sociedad Española de Neurología en su Congreso Anual, tiene una sección de Posters que publica según su previa aprobación. Este año publicamos nuestro primer poster realizado por nuestra psicóloga Esther Sardinero en colaboración con la psicóloga Verónica Mañanes.	19 a 23 Noviembre 2019. Congreso Anual Sociedad Española de Neurología. Sevilla
CAMPAÑA LOTERÍA	La Asociación realiza participaciones del lotería con el fin de vender y recaudar fondos para destinar a la realización de proyectos de la entidad.	Noviembre y diciembre de 2019
CREACION DE 3 NUEVOS POST INFORMATIVOS DE CONTENIDO EN NUESTRA WEB	Post informativos sobre la Enfermedad de Corea de Huntington y nuestra asociación, a disposición de los usuarios que necesiten utilizarla.	8 Enero 21 Mayo 6 Junio
PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR	Tres participantes disfrutaron del Programa de Respiro familiar organizado el CREER -Burgos. La asociación facilitó el transporte a dos de ellos desde Madrid.	Última semana de Agosto 2019
ORGANIZACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LA 2º FIESTA ANIVERSARIO DEL CSA PLAYA GATA	Fiesta de celebración del Segundo Aniversario de Playa Gata junto al resto de entidades y colectivos del espacio.	11 de Mayo de 2019
Participación en el Congreso de Enfermedades Neurodegenerativas organizado por la Fundación CIIEN en Valencia.	Participación de la asociación en mesa redonda "Importancia de la investigación social y sanitaria en demencias y otras enfermedades neurodegenerativas" . Y recepción a S.M. la Reina Doña Sofía.	17 de Septiembre de 2019. Ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia.

PROYECTO NEUROREFLEXIÓN PROMOVIDO POR LA FUNDACION ESPAÑOLA DE PARKINSON	Participación activa dentro del proyecto "Neuroreflexion" promovido por la FEP y financiado por La Fundación La Caixa. Varias actividades realizadas de octubre a diciembre.	Octubre – Diciembre 2019. Caixaforum Madrid.
--	---	---

Lo que se certifica a los efectos oportunos , en Madrid a 19 de Enero de 2020



Dña Josefina Cuesta

Secretaria

## CERTIFICADO ACTIVIDADES REALIZADAS ACHE EJERCICIO 2018

Dña. Josefina Cuesta Carmona, con DNI 03782649-T, en calidad de secretaria de la Asociación Corea de Huntington Española, con CIF G79350963, y domicilio social en Avda. Cardenal Herrera Oria, nº 80 (28034 Madrid),

### CERTIFICA

Que durante el ejercicio 2018 la Asociación desarrolló los siguientes proyectos:

PROYECTO	ACTIVIDAD	PLAZO DE EJECUCIÓN
ESTIMULACIÓN COGNITIVA	Terapia de Estimulación cognitiva a afectados por la Enfermedad de Huntington.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
EQUINOTERAPIA	Terapia ecuestre a afectados por la Enfermedad de Huntington en colaboración con PE&CO.	Sábados de todo el año excepto festivos y agosto
LOGOPEDIA	Asistencia y Rehabilitación logopédica a afectados por la Enfermedad de Huntington.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
NEUROPSICOLOGÍA	Terapia psicológica a afectados por la Enfermedad de Huntington.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
TERAPIA EN MEDIO ACUÁTICO	Actividad acuática para afectados por la Enfermedad de Huntington en colaboración con el Club DCA.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
YOGA	Sesiones de Yoga para afectados por la Enfermedad de Huntington.	Julio, Octubre, Noviembre y Diciembre de 2018
SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES Y CUIDADORES PRINCIPALES	Terapias individualizadas de atención emocional a familiares y cuidadores.	Semanal, de enero a diciembre (excepto agosto)
SIO	Servicio de Información y orientación sobre Enfermedad de Huntington.	Anual, de enero a diciembre (excepto agosto)
SERVICIO DE TRANSPORTE "EN RUTA" PARA AFECTADOS	La Asociación puso en marcha en el mes de mayo, gracias a la subvención presentada al Distrito de Fuencarral-El Pardo, un servicio de transporte para todas aquellas personas afectadas por la enfermedad de Huntington que tienen serias dificultades de poder utilizar un transporte adaptado a sus necesidades personales por la tipología de enfermedad. Se pudo ofrecer 203 servicios de atención personalizada en ruta para que	De mayo a diciembre de 2018

	los afectados pudieran acceder a las actividades de la entidad independientemente de sus necesidades personales y familiares, perimiendo también ser una descarga para las familias.	
PROGRAMA DE INFORMACIÓN MEDICO-CIENTÍFICA	Una de las funciones de la Asociación es la de realizar una recopilación de información técnico científica precisa y actualizada con el fin de que los usuarios, familias y otros profesionales puedan disponer de ella. En el programa se incluye información relevante sobre los estudios e informes actuales sobre la Enfermedad de Huntington.	Anual, de enero a diciembre (excepto agosto)
PROGRAMA DE CHARLAS PARA FAMILIAS Y AFECTADOS	Programación anual de charlas sobre diferentes temas de interés propuestas por los afectados y sus familias.	Anual dependiendo de las demandas. En 2018 se han realizado: 26/04/2018: Charla sobre Cuidados paliativos en la Enfermedad de Huntington. 20/04/2018: Charla sobre inteligencia emocional asociada a las pérdidas: el duelo. 10/09/2018: charla sobre Recursos sociales de atención a la Dependencia impartida por la Trabajadora social de Ache. 23/10/2018: asistencia a conferencia y divulgación sobre cómo es el día a día en la convivencia con un enfermo de Huntington y cómo el deporte le ha ayudado a canalizar esta situación. Se celebró a las 19 h. en el Consejo Superior de Deportes de Madrid.
PROGRAMA DE CHARLAS A UNIVERSIDADES Y CENTROS DE ESTUDIOS FORMATIVOS	Programación anual de charlas en centros de formación profesional del ámbito social y de atención a personas en situación de dependencia y universitarios del sector con el fin de que los futuros profesionales de la	A demanda de los centros universitarios y centros de formación profesional. En 2018 se realizaron 4 charlas en universidades y 6 visitas de cursos de formación profesional para

	<p>atención a personas con Enfermedad de Huntington conozcan de cerca la enfermedad para favorecer la mejor atención. También se realizaron visitas de estudiantes a la Asociación.</p>	<p>conocer los quehaceres de la entidad y participar de las diferentes terapias como actividad experimental con los usuarios.</p>
<p>PROGRAMA DE VISIBILIDAD DEL SÍNDROME A TRAVÉS DE LAS REDES SOCIALES</p>	<p>Programa anual por el que a través de las redes sociales de Facebook y twitter se da a conocer todas las actividades que se realizan desde la Asociación. Las redes sociales actualmente son uno de los medios más efectivos de contacto con afectados, familias y profesionales interesados.</p>	<p>Anual, diariamente activa de enero a diciembre (excepto agosto)</p>
<p>PROGRAMA DE ATENCION DE LAS REDES SOCIALES,</p>	<p>La Asociación publica diariamente contenido en las redes sociales (facebook, twitter, linkedin, e instgram) dando información personalizada sobre las actividades de la entidad y de la enfermedad de huntingotn y atendiendo las solicitudes recibidas en los canales de mensajería de dichas redes.</p>	<p>Anual, diariamente activa de enero a diciembre (excepto agosto)</p>
<p>INAUGURACIÓN NUEVO CURSO 2018/2019</p>	<p>Jornada de presentación de actividades y jornada de puertas abiertas: de 18 a 19.30 horas en la sede CSA PLAYA GATA.</p>	<p>18 de octubre de 2018</p>
<p>JORNADAS Y MESAS INFORMATIVAS SOBRE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON</p>	<p>La Asociación organiza jornadas de información sobre la enfermedad y mesas de difusión con el fin de dar a conocer la enfermedad y las actuaciones de la entidad. Se aprovecharon diferentes foros.</p>	<p>Se han realizado 4 mesas informativas:  14 de Abril de 2018, en el Hospital Perpetuo Socorro de Albacete a las 16:15 horas.  9 de marzo de 2018, en la 9ª Carrera de la Esperanza de <a href="#">Federación Española de Enfermedades Raras</a> en la Casa de Campo de Madrid desde las 10:15 horas  13 y 14 de diciembre de 2018, de 10 a 21 horas mesa informativa en el centro comercial Montecarmelo de Madrid  29 de diciembre de 2018, en la ciudad deportiva del Rayo Vallecano, de 9 14h.</p>

CURSO SOBRE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON PARA PROFESIONALES SANITARIOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID	La Asociación en colaboración con la Comunidad de Madrid organizó el Curso sobre la Enfermedad de Huntington destinado a Médicos de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid diseñado específicamente para mejorar el diagnóstico y abordaje desde las consultas de atención primaria.	18 de marzo de 2018
ELABORACIÓN DE LA GUÍA DE AYUDA PARA EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO Y GENÉTICO DE ENFERMEDADES HEREDITARIAS	El equipo técnico de la Asociación creó la Guía de Ayuda para el Diagnóstico Clínico y Genético de la Enfermedad de Huntington que posteriormente fue publicada por la Revista Genética Medica.	26 de abril de 2018
JORNADAS DE VERANO EN ACHE	Durante el mes de Julio la entidad llevó a cabo un programa de actividades alternativo de combinación lúdico-terapéutica para afectados por la enfermedad de Huntington.	Programa de actividades para el mes de julio de 2018: Se desarrollaron las siguientes actividades: Días 3, 4 y 5 de julio: fiesta del verano abierta a afectados, familiares y amigos de la asociación. Día 11 de julio de 2018: actividad de ocio. Visita a la exposición fotográfica "Los mitos del siglo XX". Día 12 de julio de 2018: Ginkana del verano. Días 16 y 23 de julio: actividad de yoga al aire libre. Día 19 de julio: actividad de Karaoke y música para el recuerdo. Día 26 de julio de 2018: Bingo de verano en familia.
II CENA BENÉFICA DE NAVIDAD	La Asociación organizó su segunda Cena Benéfica ACHE en el Restaurante Vegetariano el Vergel ubicado en el Paseo de la Florida 53 de Madrid. Más de 70 personas acudieron a la cita.	1 de diciembre de 2018
I CARRERA SOLIDARIA DE MENOS A MÁS	La Asociación junto a otras dos entidades organizó la I Carrera Solidaria e inclusiva DE MENOS A MÁS para todas las edades, en horario de mañana y el barrio de Monecarmelo.	23 de septiembre de 2018

PROYECCION DOCUMENTAL INÉDITO EN ESPAÑA"THE INHERITANCE"	Se proyecta el documental "The Inheritance" sobre la Enfermedad de Huntington en el colegio oficial de psicólogos como medio para dar a conocer la enfermedad entre los diferentes profesionales del sector y la población en general.	8 de mayo de 2018. Colegio oficial de Psicólogos de Madrid.
PARTICIPACIÓN EN LA REUNIÓN DEL GRUPO EUROPEO DE ESTUDIO DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON (EHDN)	La Asociación participó activamente de la reunión Europea de entidades de Huntington, en el Austria Center Vienna de Viena (Austria).	Del 13 al 16 de Septiembre de 2018. Viena.
CANAL DIVULGATIVO YOUTUBE	Realización de 5 vídeos de promoción de terapias y visibilización de la Enfermedad de Huntington y de nuestra entidad.	Anual
FORMACIÓN A ESTUDIANTES	Apoyo e información a estudiantes sobre la Enfermedad de Huntington en proyectos, tesis o trabajos de fin de grado o master.	A demanda de los estudiantes
PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE LA CAMPAÑA POR EL DÍA INTERNACIONAL DE LA VISIBILIDAD DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON #LIGHTITUP4HD	Apoyo a la campaña Internacional motivada por la Asociación de Canadá por la que diferentes lugares emblemáticos de España se iluminaron durante el primer fin de semana de mayo de 2018 con los colores púrpura y azul para dar apoyo y visibilidad a la enfermedad de Huntington siendo más de 40 edificios emblemáticos de toda España que se iluminaron.	4, 5 y 6 de mayo de 2018
PARTICIPACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN	Participación en diversos programas de prensa oral, escrita y digital para explicar el trabajo que se lleva a cabo en nuestra sede de Playa Gata así como la labor de la Asociación.	Anual. La Asociación ha participado en diferentes medios: 18/01/2018: entrevista de radio a la presidenta de la entidad en el programa @delcofre @ATICAFM 01/02/2018: entrevista a la presidenta de la entidad en el programa Gente de Aquí de la cadena local TV San Roque de Cádiz 25/02/2018: entrevista a testimonio familiar en prensa digital elcomercio.es 28/06/2018: entrevista a testimonio afectado en

		<p>prensa digital lavozdelsur.es</p> <p>14/04/2018: eco de la noticia en prensa digital sobre las jornadas informativas sobre la enfermedad de Huntington en Albacete.</p> <p>06/05/2018: eco de la campaña #LIGHTITUP4HD en diario digital ecodiario.eleconomista</p> <p>07/05/2019: eco de la campaña #LIGHTITUP4HD en diario digital Canario eldiario.es</p> <p>07/05/2018: eco de la campaña #LIGHTITUP4HD en diario digital de Sevilla elcorreoweb.es</p>
ACHE RECIBE EL PREMIO DE TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO EN LA MODALIDAD SOCIAL	La Sociedad Española de Neurología otorga el premio "trastornos del movimiento" a la Asociación Corea de Huntington Española por su buen hacer en la población afectada.	7 de junio de 2018
ACHE ES PREMIADA EN LA III EDICION DE LOS PREMIOS HUMANIZANDO LA SANIDAD DE TEVA	Teva otorga el premio a la Humanización a la Asociación Corea de Huntington por la atención y acompañamiento que realiza con los afectados.	8 de octubre de 2018
SESIÓN FOTOGRÁFICA PARA LA CREACIÓN DEL CALENDARIO SOLIDARIO	La entidad convocó a todos los socios, afectados, familiares y profesionales a participar con su imagen en el calendario solidario del 2019.	22 de noviembre de 2018
CAMPAÑA LOTERÍA	La Asociación realiza participaciones del lotería con el fin de vender y recaudar fondos para destinar a la realización de proyectos de la entidad.	Noviembre y diciembre de 2018
CREACION DE 5 NUEVOS POST INFORMATIVOS DE CONTENIDO EN NUESTRA WEB	Post informativos sobre la Enfermedad de Corea de Huntington a disposición de los usuarios que necesiten utilizarla.	4 de mayo 05 de 2018 23 de mayo de 2018 20 de junio de 2018 13 de julio de 2018 30 de agosto de 2018
SALIDA DE OCIO A LA EXPOSICIÓN ESPACIOS DE LA MIRADA	Actividad de Ocio y tiempo libre: Excursión para personas con enfermedad de Huntington y sus familiares, y visita guiada a la exposición de Soledad Sevilla "Espacios de la Mirada", ubicada	Jueves 22 de Marzo

	en el <a href="#">CEART - Centro de Arte Tomás y Valiente</a> de Fuenlabrada. Disfrutaron de la actividad 19 personas.	
PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR	Diez participantes disfrutaron del Programa de Respiro familiar organizado por Feder en el CREER (Centro de referencia estatal de enfermedades raras y familias de burgos).	Última semana de Agosto 2018
ORGANIZACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LA 1º FIESTA ANIVERSARIO DEL CSA PLAYA GATA	Fiesta de celebración del Primer Aniversario de Playa Gata junto al resto de entidades y del barrio.	21 de abril de 2018
TORNEO BENÉFICO DE BENJAMINES DEL RAYO VALLECANO	El Rayo vallecano organizó el IX Torneo Benéfico de Benjamines en la Ciudad Deportiva del Rayo Vallecano, a favor de ACHE. La jornada se llevó a cabo desde las 9 de la mañana hasta las 14, para disfrutar del torneo de fútbol con los más pequeños y con una rifa.	Sábado 29 de diciembre de 2018

Lo que se certifica a los efectos oportunos ,

En Madrid a 19 de Enero de 2020

Dña Josefina Cuesta

Secretaria

