

XII PREMIOS SOMOS PACIENTES 2026



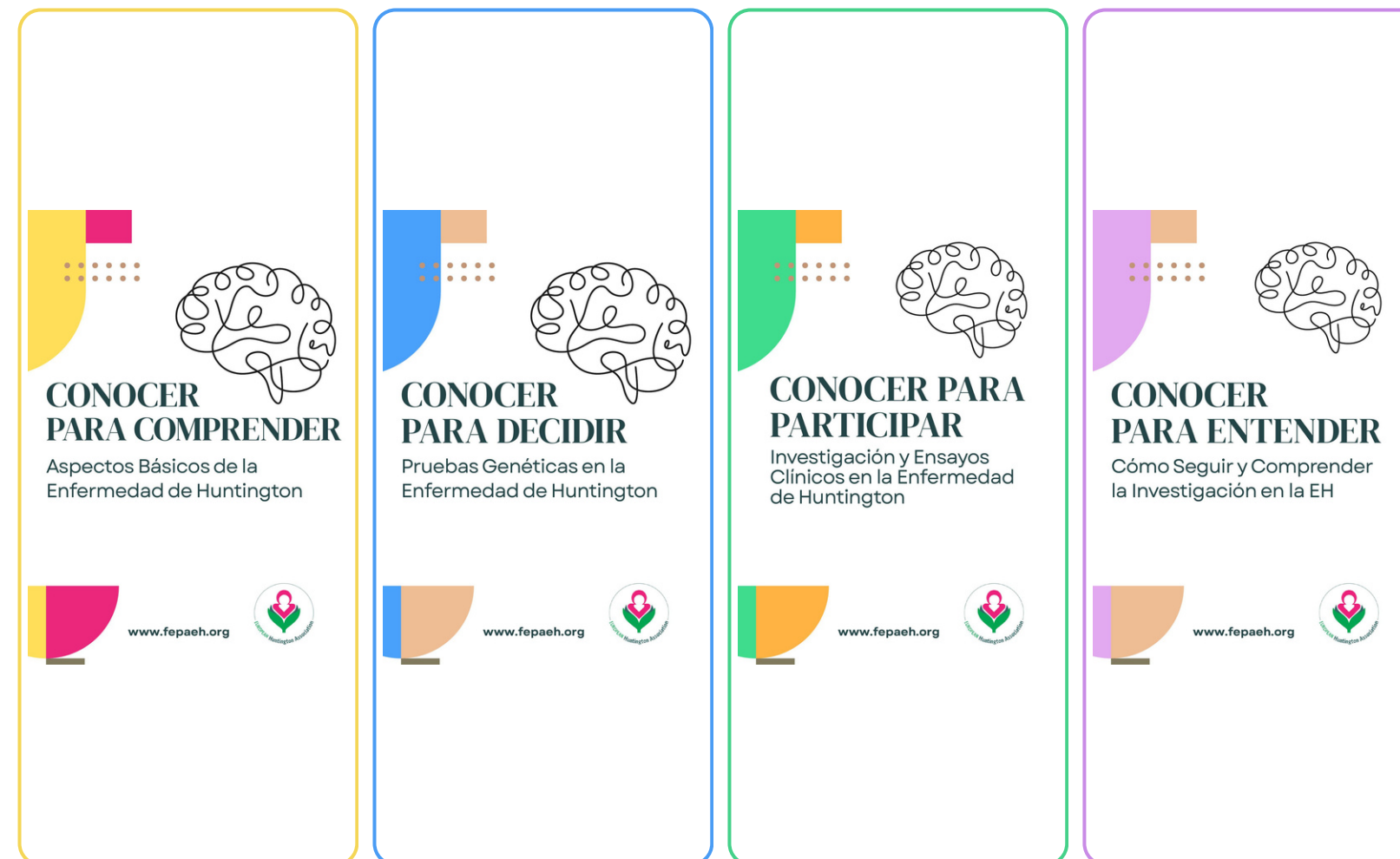
Información y formación accesible en la enfermedad de Huntington

Iniciativa de divulgación y concienciación social

Acercando conocimiento especializado a personas afectadas, familias, cuidadores y profesionales.

ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON ESPAÑOLA · ACHE

Categoría Pacientes · Divulgación y/o concienciación social



**HUNTINGTON
ACADEMY**

Formación online · gratuita ·
multilingüe

RECURSOS REALES DE LA INICIATIVA

Una enfermedad compleja necesita información accesible

La enfermedad de Huntington es neurológica, hereditaria, progresiva y poco frecuente. Afecta al movimiento, el pensamiento, el comportamiento y las emociones, con impacto sobre todo el entorno familiar.

OBJETIVO

Facilitar el acceso a información y formación especializada, rigurosa, comprensible y útil mediante recursos gratuitos, visuales y accesibles.

**Información para comprender. Formación para cuidar.
Conocimiento para decidir y participar.**

 **Genética y riesgo hereditario**

 **Cuidados y evolución**

 **Pruebas genéticas**

 **Investigación y ensayos clínicos**

 **Noticias científicas y expectativas**

Diferentes formatos para diferentes necesidades

La iniciativa combina distintos soportes y niveles de profundidad para acompañar a la comunidad Huntington en momentos diferentes: comprender, decidir, formarse y participar.

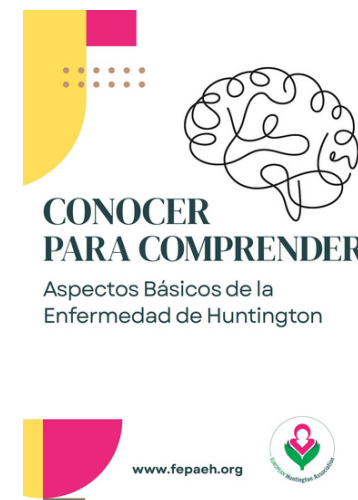
Huntington Academy

Formación especializada online, gratuita y multilingüe.



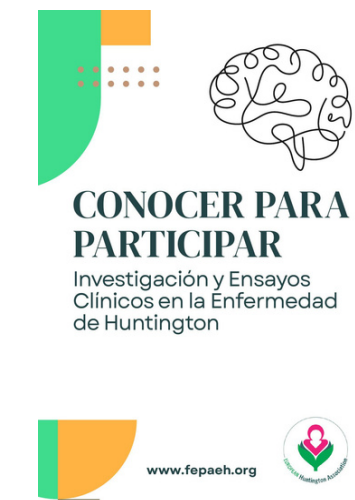
Serie “Conocer para...”

Cuatro materiales visuales para comprender, decidir, participar y entender.



Difusión multicanal

Folletos impresos, materiales digitales, web y códigos QR para ampliar el alcance.



Una estrategia amplia: recursos impresos, digitales, visuales, formativos y accesibles mediante web o QR.

Huntington Academy: formación especializada desde la experiencia

Plataforma gratuita y multilingüe de formación online cocreada por EHA junto con asociaciones de España, Bélgica y Bulgaria, entre ellas ACHE. Está dirigida a familiares, personas cuidadoras y profesionales.

32

familiares y profesionales con experiencia directa en Huntington participaron aportando sus conocimientos y experiencias.

9 áreas formativas

Aspectos básicos

Comunicación

Neurología

Psicología

Fisioterapia

Logopedia

Nutrición

Salud oral

Terapia ocupacional

Free and accessible online learning – an innovative platform offering top-quality education for everyone caring for someone with HD.

Visit the website:
huntington-academy.org



Get in touch with us:
contact@huntington-academy.org

PARTNERSHIP

The Huntington Academy is the result of a **multidisciplinary teamwork** involving the European Huntington Association, the Asociación Española Corea de Huntington, the Ligue Huntington Francophone Belge, and the Bulgarian Huntington Association.

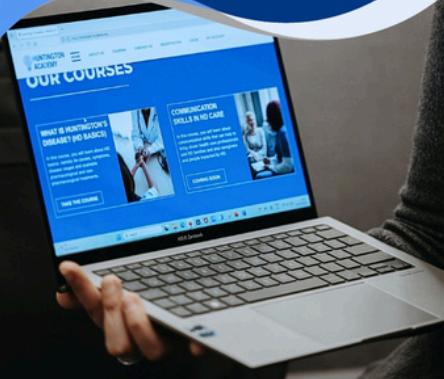
HD Academy Team





HUNTINGTON ACADEMY

Real-life Experiences for Better Care



OUR COURSES



Co-funded by the European Union

Erasmus+
Enriching lives, opening minds.

Huntington Academy: formación que ha traspasado fronteras

Periodo analizado: mayo 2025 – mayo 2026



Evaluación de la plataforma



Formación especializada en español: ampliando el acceso

La versión en español muestra la necesidad real de recursos formativos accesibles en el propio idioma y el papel esencial de las asociaciones para conectar el conocimiento con las familias.

80

personas usuarias

11

países

61

personas de España

19

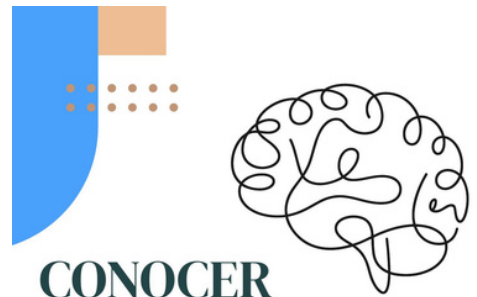
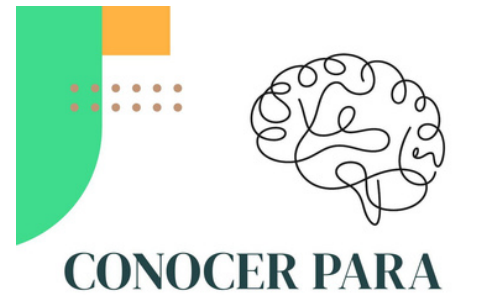
personas de otros diez países

66,3 %cuidaba a una persona con
Huntington**75 %**accedía por primera vez a
formación específica sobre
cuidados en Huntington**56,3 %**conoció Huntington Academy a
través de asociaciones de
Huntington

Las asociaciones de pacientes hacen de puente entre los recursos especializados y las personas que los necesitan.

Serie “Conocer para...”: cuatro recursos para acompañar a las familias

Cada material aborda una necesidad concreta con lenguaje accesible, apoyo visual y rigor: desde comprender la enfermedad hasta seguir la investigación con criterio.

 CONOCER PARA COMPRENDER Aspectos Básicos de la Enfermedad de Huntington  COMPRENDER Aspectos básicos, genética, herencia, síntomas, evolución y autocuidado.	 CONOCER PARA DECIDIR Pruebas Genéticas en la Enfermedad de Huntington  DECIDIR Pruebas genéticas, resultados, planificación familiar y acompañamiento.	 CONOCER PARA PARTICIPAR Investigación y Ensayos Clínicos en la Enfermedad de Huntington  PARTICIPAR Investigación, ensayos clínicos, seguridad, fases y participación informada.	 CONOCER PARA ENTENDER Cómo Seguir y Comprender la Investigación en la EH  ENTENDER Fuentes fiables, noticias científicas, resultados y gestión de expectativas.
--	--	--	---

DOS NIVELES DE INFORMACIÓN

Nivel 1 · Primer acercamiento: Información esencial, clara y accesible para comprender los aspectos fundamentales.

Nivel 2 · Profundización: Contenidos para avanzar en el conocimiento cuando la persona se siente preparada.

Las organizaciones de pacientes como puente hacia el conocimiento

ACHE acerca y difunde conocimiento especializado a la comunidad Huntington, conectando recursos internacionales, experiencia de familias y necesidades reales de información.

ACCESIBILIDAD

Recursos gratuitos,
digitales, impresos, visuales
y multilingües.

RIGOR

Contenidos especializados y
revisados profesionalmente.

EXPERIENCIA REAL

Participación de familias,
cuidadores y profesionales.

COLABORACIÓN

Trabajo conjunto nacional e
internacional.

El movimiento asociativo convierte información médica, genética y científica compleja en recursos comprensibles y útiles para la vida real de las familias.

Del conocimiento a la capacidad de actuar

En Huntington, acercar el conocimiento significa proporcionar herramientas para comprender la enfermedad, afrontar decisiones, participar de manera informada y mejorar los cuidados.

Comprender

Decidir

Cuidar

Participar

Prepararse

Asociación Corea de Huntington Española · ACHE

www.e-huntington.es

XII Premios Somos Pacientes 2026 · Divulgación y concienciación social