

MEMORIA 2021



ÍNDICE

Páginas

| | |
|--|-----------|
| 1. La Asociación..... | 3 |
| 2. Información sobre la enfermedad de Huntington..... | 5 |
| 3. Servicios..... | 8 |
| 4. Estudio ENROLL-HD..... | 13 |
| 5. Atención Psicológica (Roche)..... | 15 |
| 6. Actividades..... | 17 |

1. LA ASOCIACIÓN

- **La Asociación Balear de la enfermedad de Huntington** es una Entidad sin ánimo de lucro constituida el 21 de julio de 1998. Tiene ámbito autonómico y está integrada como entidad federada en COORDINADORA- Federación Balear de Personas con Discapacidad, y en la *Asociación de Corea de Huntington de España*.

Los objetivos de la ABEH son:

- Ofrecer información sobre la enfermedad y sus consecuencias a los propios afectados y a las familias, y también a profesionales de la medicina, del trabajo social, de la psicología...
- Fomentar y potenciar la investigación y la prevención de la enfermedad, divulgando documentos existentes y colaborando con la administración pública y con el sistema sanitario.
- Facilitar la creación de recursos asistenciales para enfermos y familiares de Huntington.
- Promover todas aquellas acciones que vayan encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

FICHA TÉCNICA DE LA ASOCIACIÓN

- **Nº de Registro de Asociaciones** de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears: **3557, sección 1ª (29 de octubre de 1998)**
- **CIF:** G 07921091
- **Sede social:** Sor Clara Andreu, nº 15 bxos 07010 Palma (Local Federativo de COORDINADORA- Federación Balear de Personas con Discapacidad)
- **Dirección atención directa:** Calle Rosa, 3 Despacho 303. 07003 Palma. Illes Balears. España. **NUEVA SEDE**
- **Nº Registro Unificado de Servicios Sociales:** **441**
- **Teléfono:** 649 05 12 85/ 655 883 883
- **E- mail:** huntington.ib@gmail.com
- **Miembro de:** Asociación Corea de Huntington Española (ACHE) y de COORDINADORA- Federación Balear de Personas con Discapacidad
- **Número de socios:** **84**
- **Número de voluntarios:** **4**
- **Pagina web:** **www.huntingtonbalears.org**
- **Redes Sociales:** Facebook: Associació Balear de la malaltia de Huntington/ Twitter: @Huntington_IB
Instagram: Huntington Balears

PRESIDENTA: Catalina Suau Verdera

2. LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

El Huntington es una enfermedad neurológica de carácter degenerativo y hereditario. Afecta a hombres y mujeres y, en su inicio, los síntomas más habituales son los movimientos involuntarios del cuerpo, los cambios de personalidad, y las pérdidas de memoria a corto plazo. Posteriormente, el progreso de la enfermedad suele provocar la pérdida de la capacidad mental y del control físico

Cada caso de Huntington es diferente, por ello resulta complicado generalizar.

La enfermedad de Huntington puede manifestarse a lo largo de toda la vida, pero hay un incremento de casos en las personas con edades comprendidas entre los 30 y los 50 años.

Los hijos de afectados tienen un 50 % de posibilidades de heredar la enfermedad.

En la actualidad no existe tratamiento para curar la enfermedad de Huntington.

Desde hace unos años las personas interesadas pueden realizarse una prueba, el test predictivo, gracias a la cual, podrán conocer si son portadores del gen que provoca la enfermedad.

El nombre de la enfermedad se debe a su descubridor, George Huntington, y a uno de los síntomas más característicos de ésta, el “Corea”, o movimientos involuntarios, que en griego significa baile.

CARACTERÍSTICAS Y SÍNTOMAS

Los primeros síntomas aparecen lenta y progresivamente, como espasmos musculares leves y pequeños olvidos. A medida que la enfermedad avanza los síntomas son más graves:

- Movimientos bruscos del cuerpo e involuntarios.
- Cambios de personalidad evidentes (depresión, apatía, euforia)
- Dificultad en la deglución
- Inestabilidad en la marcha

A medida que la enfermedad avanza es muy difícil la articulación del lenguaje, se incrementa la pérdida de memoria y se deteriora el razonamiento y el juicio, con una significativa pérdida de la capacidad mental y del control físico.

El afectado fallece por neumonía, insuficiencia cardiaca, inanición (incapacidad de asimilar los alimentos) u otras complicaciones debidas a la debilidad del enfermo.

Estadísticamente la enfermedad de Huntington afecta a 7/10 casos por cada 100.000 habitantes en España, sin embargo, en Baleares debido a la insularidad, la prevalencia aumenta, calculando la existencia de más de 200 casos.

TRATAMIENTO

Aunque no hay cura para la EH de momento, algunos tratamientos pueden controlar los síntomas de la enfermedad (tratamientos sintomáticos) y mejorar la calidad de vida. Estos tratamientos se dividen en farmacológicos (medicamentos) y no farmacológicos.

Los tratamientos no farmacológicos como la rehabilitación cognitiva, la fisioterapia, la terapia ocupacional, la logopedia, etc pueden mejorar tanto los síntomas físicos como los psicológicos de la enfermedad

DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL

El Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) es una combinación de la técnica de Fecundación in vitro (FIV) que permite el acceso tanto a gametos (ovocitos) como a embriones humanos; la técnica de micromanipulación que permite realizar biopsias del primer y segundo corpúsculo polar en ovocitos (DGP) y de blastómeros de embriones en estadios de 6-8 células.

El DGP representa en la actualidad una alternativa al Diagnóstico Prenatal (DP) mediante biopsia corial o amniocentesis, para aquellas parejas portadoras de enfermedades genéticas graves, ya que el diagnóstico genético se realiza antes de que se produzca la implantación embrionaria en el útero materno.

En junio de 2003, nació en España el primer niño libre de la enfermedad de Huntington, mediante la técnica del DGP. El proceso se llevó a cabo en la Fundación Jiménez Díaz (Madrid).

Desde la asociación se ha luchado para conseguir que el DGP esté incluido dentro de la cartera de servicios del IB- Salud, y sea un servicio gratuito para aquellas personas portadoras del gen que deseen tener descendencia y desde el año 2017 es posible.

3. SERVICIOS

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL

Los servicios que se ofrecen desde la asociación a enfermos de Huntington y familiares, se enmarcan dentro del servicio de atención psicosocial, que engloba las siguientes áreas:

- a) Atención social a pacientes y familiares a nivel de información de recursos y prestaciones, e intervención para el tratamiento de la problemática relacional y social.
- b) Atención psicológica y tratamiento cognitivo-conductual.
- c) Rehabilitación Cognitiva

Durante el año 2021 se ha atendido a un total de 45 personas con la enfermedad y/o en riesgo de tenerla, y a sus familias. En total se tiene contacto con 80 personas portadoras, en riesgo de estarlo o familiares con estudio negativo.

A) ATENCIÓN SOCIAL

Servicio de información, valoración y orientación social, prestado por nuestra trabajadora social.

Destinado a:

- Personas con la enfermedad de Huntington o en riesgo.
- Familiares, cuidadores y personas de referencia de la persona con la enfermedad de Huntington.
- Profesionales de las distintas entidades públicas y privadas, sanitarias y sociales.

Ofrece:

- Información y asesoramiento en el ámbito social, así como en el área legal sobre temas relacionados la enfermedad de Huntington, con la discapacidad, la dependencia y la incapacidad laboral.
- Orientación y asesoramiento personalizado, sobre las actuaciones y recursos (públicos y/o privados) más apropiados a cada usuario y unidad familiar, para la cobertura de sus necesidades.
- Apoyo en las actuaciones específicas para favorecer el logro de los objetivos.
- Elaborar y difundir información especializada sobre la enfermedad de Huntington.
- Elaboración de informes sociales

B) ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Servicio de información/asesoramiento, valoración, seguimiento y tratamiento psicológico, prestado por nuestra psicóloga.

Destinado a:

- Personas con la enfermedad de Huntington o en riesgo.
- Familiares, cuidadores y personas de referencia de la persona con la enfermedad de Huntington.
- Información a profesionales de las distintas entidades públicas y privadas, sanitarias y sociales.

Ofrece:

- Evaluación psicológica para estimar el grado de afectación en las diversas áreas (cognitiva, conductual y social) y que impactan en su vida diaria
- Tratamiento psicológico de las posibles áreas afectadas.
- Informes psicológicos.

C) REHABILITACIÓN COGNITIVA

Servicio de evaluación y tratamiento neuropsicológicos, prestado por nuestra neuropsicóloga. Las sesiones de estimulación cognitiva forman parte de la rehabilitación cognitiva, que pretende el restablecimiento de la situación al grado de funcionamiento más alto posible en el área física, psicológica y social, o su mantenimiento. Se trabajan actividades dirigidas a mejorar el rendimiento cognitivo en general o algunos procesos y componentes, como la atención, la memoria, el lenguaje, etc.

Destinado a:

- Personas con la enfermedad de Huntington o en riesgo

Ofrece:

- Valoración neuropsicológica.
- Informes neuropsicológicos.
- Sesiones de estimulación cognitiva.

CAMPAÑAS SENSIBILIZACIÓN

La asociación realiza y participa en distintas campañas de sensibilización a nivel nacional e internacional.

Con las campañas de sensibilización se quiere conseguir sensibilizar a la sociedad en general, y la Administración, medios de comunicación, profesionales sociales y sanitarios, etc. Sobre la realidad de la enfermedad de Huntington y cómo afecta a las personas que la padecen y sus familiares, así como sensibilizar sobre la importancia de que las personas que la padecen puedan tener descendencia libre del gen de Huntington.

Algunas de las acciones que se llevan a cabo son:

- Charlas y jornadas informativas
- Participación en la campaña internacional “Light It Up For HD” – Ilumínate Por Huntington- en la que edificios emblemáticos de todo el mundo se iluminan de azul y púrpura para dar visibilidad a la enfermedad de Huntington y el Huntington Juvenil.
- Reportajes, entrevistas y apariciones en los distintos medios de comunicación
- Acciones solidarias: caminata, diada, Fiesta Holi, mercadillos...
- Mesas informativas en hospitales y puntos de interés.

4. ESTUDIO ENROLL-HD

La Trabajadora Social y la Neuropsicóloga colaboran, con el equipo de Neurología del Hospital Universitario de Son Espases, como **co-investigadoras, en el Estudio Enroll-HD.**

Durante el año 2021 se ha realizado el estudio a 90 personas.

ENROLL-HD es un estudio observacional internacional para familiares con la enfermedad de Huntington, sin procedimientos invasivos.

Forma parte del Proyecto Huntington, una colaboración mundial dedicada a encontrar tratamientos que impliquen una diferencia en la enfermedad de Huntington, esponsorizado por la High Q Fundación, una organización no lucrativa que apoya una serie de proyectos de investigación que pretenden encontrar tratamientos para la enfermedad.

Los objetivos son:

- Obtener datos de la historia natural de la enfermedad en un gran espectro de personas afectas por la EH
- Relacionar las características clínicas con los factores genéticos ('genetic modifiers'), con los datos derivados del estudio de las muestras biológicas (sangre y orina, también llamados "marcadores líquidos") y los datos de los estudios de imagen ("marcadores secos")
- Acelerar la identificación e inclusión de participantes en los ensayos clínicos
- Planear futuros estudios de investigación (observacionales y de intervención, orientados a controlar mejor los síntomas y a posponer el comienzo de la enfermedad o a enlentecer la progresión de la enfermedad de Huntington)

- Desarrollar nuevos instrumentos de medida para seguir o predecir el comienzo y la progresión de la enfermedad, así como mejorar los instrumentos existentes.



6. ATENCIÓN PSICOLÓGICA (ROCHE)

Durante los meses de **junio, julio, septiembre y octubre de 2021**, desde nuestra asociación se ha realizado un programa especial de atención psicológica con el objetivo de **ofrecer atención psicológica a las personas usuarias de la asociación para mejorar el impacto ocasionado por la no consecución de los resultados esperados en el ensayo GENERATION HD1**, dirigido tanto a personas afectadas por la enfermedad de Huntington como a sus familiares.

Durante estos meses se ha atendido a un total de 33 personas, y se han realizado un total de 39 sesiones.

La farmacéutica Roche ha colaborado en la financiación de este proyecto.

Se han realizado sesiones telemáticas y presenciales.

La atención se ha ofrecido de la siguiente forma:

- **ATENCIÓN GRUPAL TELEMÁTICA**

Grupo de familiares: 5 personas (3 sesiones)

Grupo de portadores: 7 personas (3 sesiones)

- **ATENCIÓN GRUPAL PRESENCIAL**

Grupo familiares: 3 personas (3 sesiones)

- **ATENCIÓN INDIVIDUAL TELEMÁTICA FAMILIARES (1 sesión por persona) : 1 persona**

- **ATENCIÓN INDIVIDUAL PRESENCIAL FAMILIARES (1 sesión por persona): 5 personas**

- **ATENCIÓN INDIVIDUAL PORTADORES (2 sesiones por persona): 12 personas**

En las sesiones grupales e individuales se han tratado temas como:

1. Qué es roche
2. Qué es un estudio y fases*método científico
3. Fases duelo
4. Impacto-expectativas
5. Estrategias de afrontamiento
6. Ansiedad-depresión
7. Preocupación por el futuro-manejo de la incertidumbre
8. Toma de decisiones sobre la vida de otra persona-ser su voz
9. Qué es la resiliencia
- 10.Pensar cada uno situaciones que han salido más reforzados
- 11.Aceptación vs resignación
- 12.Bellanca
- 13.Estudios futuros
- 14.Investigación-apoyo

6. ACTIVIDADES

ACTIVIDADES GENERALES:

- Análisis y alegaciones oportunas de la legislación en materia de Servicios Sociales y Sanidad
- Reuniones con las distintas administraciones públicas con el objetivo de reivindicar los derechos y necesidades del colectivo
- Planificación y elaboración de campañas de difusión de información sobre la enfermedad, en medios de comunicación, foros socio sanitarios, Centros de Salud y Hospitales de las Islas, y centros de Atención Primaria.
- Atención social
- Atención psicológica
- Rehabilitación cognitiva
- Elaboración de proyectos y búsqueda de fuentes de financiación
- Coordinación con la Fundación de la Dependencia
- Coordinación con el Servicio de Genética y Neurología del Hospital Universitario de Son Espases.



- Coordinación con la Asociación Española de Huntington, y con asociaciones de otras comunidades autónomas, con el fin de intercambiar experiencias y conocimientos sobre la enfermedad y la atención que se ha de dar a los afectados.
- Apoyo al Grupo Huntington para la elaboración de estudios de investigación sobre la enfermedad.
- Actualización documentación
- Atención continuada a las familias de los afectados por la enfermedad, facilitándoles el acceso a los recursos de atención socio sanitarios.
- Aplicación de documentos de evaluación y seguimiento de las actividades desarrolladas: elaboración de registros, informes sociales, informes psicológicos, base de datos...
- Reuniones periódicas de la Junta Directiva
- Coordinación con otras entidades y asociaciones relacionadas.
- Coordinación con los distintos recursos de rehabilitación y derivación de usuarios: PROA ASPAYM, PROA HSJD, Residencia Son Güells.

ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN:

Gracias a la labor de nuestros voluntarios y los distintos profesionales que colaboran con la asociación, se han podido llevar a cabo distintas actividades de difusión y sensibilización. Durante el 2021 han disminuido sustancialmente el número de actividades presenciales, pero se ha mantenido la actividad en redes sociales y se han continuado teniendo el apoyo de farmacéutica Roche, junto a la que se han realizado varias campañas de sensibilización y se ha colaborado en un proyecto de apoyo a personas portadoras y/o en riesgo.

Ha sido un año en el que se han afianzado las bases para formar alianzas con el resto de asociaciones españolas, y con el resto de asociaciones de enfermedades raras de Baleares.

ACTIVIDADES MÁS IMPORTANTES DEL 2021

28.02 Campaña de difusión junto a otras asociaciones de Baleares y Conselleria de Salut con motivo del Día Mundial de las enfermedades Minoritarias.

24.03 Comunicación suspensión del fármaco en el estudio Fase III GENERATION HD1. Desde este día: Información y apoyo a usuarios y familiares. Reuniones con farmacéutica Roche y resto de asociaciones españolas para conocer toda la información. Publicación de comunicado conjunto.

Desde abril a junio: colaboración en la difusión y diseño de la campaña Estatal de sensibilización: Comparte nuestros colores visibiliza nuestra enfermedad.

MES DE MAYO: Campaña sensibilización e información sobre la enfermedad en redes sociales.

- 05.05 Participación en iniciativa Light It UP 4 HD/ Ilumínate Por Huntington.

#Huntington2021
#MayoMesHuntington
#IluminateporHuntington
#LightItUp4HD

**Iluminación Edificios
5 de mayo**

Ajuntament de Bunyola
Ajuntament de Felanitx
Ajuntament de Alcudia
Molino de Santa Ponsa
Ajuntament de Sóller

Ajuntament de Palma
Hospital Universitario Son Espases
Ajuntament de Inca
Ajuntament de Manacor

ASSOCIACIÓ BALEAR DE LA MALALTIA DE HUNTINGTON

LIGHT IT UP 4 HD



- Difusión de webinars: opciones reproductivas, aspectos mentales y conductuales, más allá del test genético
- Reuniones con las distintas administraciones públicas para reivindicar los derechos y necesidades del colectivo
- Mantenimiento Redes Sociales: Facebook y Twitter, como herramienta para dar a conocer la EH y las actividades de difusión que se realizan, y comunicación de los avances en investigación.



NUEVA SEDE: Gracias a la Conselleria de Salut desde septiembre de 2021 podemos disponer de un nuevo despacho cedido en el Casal Ernest Lluch, donde poder ofrecer nuestros servicios.



**Govern
de les Illes Balears**

IMAS
Departament de
Drets Socials
Consell de Mallorca

