

Servicios de la Asociación Balear de la Enfermedad de Huntington:




- Información y apoyo a las personas portadoras, o en riesgo, y familiares.
- Información y orientación sobre asuntos legales y recursos sociales y sanitarios.
- Atención psicológica.
- Rehabilitación cognitiva.
- Actividades de concienciación y visibilización de la enfermedad de Huntington.

Si quieres colaborar con la asociación puedes:

- Asociarte por 20€ al año
- Hacerte voluntario/a
- Realizar un donativo en la cuenta de CAIXABANK:

ES51 2100 0222 7301 0060 0269

Somos una asociación sin ánimo de lucro creada en 1998 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Huntington.

-  Associació Balear de la malaltia de Huntington
-  @huntingtonbaleares
-  @Huntington_IB

Investigación

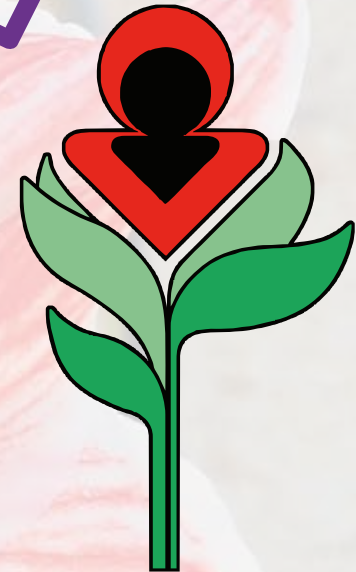
Desde hace más de 15 años participamos, junto al Hospital Universitario de Son Espases, en un programa de investigación que analiza el progreso de la enfermedad.

Es un estudio observacional que se realiza a nivel mundial: ENROLL-HD.

Actualmente, hay un gran movimiento en investigación a nivel europeo y mundial que trabaja por encontrar tratamientos que disminuyan los síntomas y la posibilidad de que estos no aparezcan en personas portadoras (silenciamiento del gen).

Vivir con la enfermedad puede ser muy difícil, no solo para la persona con la enfermedad, sino para todas las personas de su alrededor.

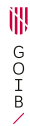
¡Pero juntos somos más fuertes!



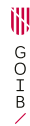
ASSOCIACIÓ BALEAR DE LA MALALTIA DE HUNTINGTON

-  info@huntingtonbaleares.org
-  www.huntingtonbaleares.org
-  Tel. 655 883 883
-  C/de la rosa 3 CP: 07003 Palma de Mallorca.

Con el apoyo de:



G CONSELLERIA
O AFERS SOCIALS
I ESPORTS
I B



G CONSELLERIA
O SALUT I CONSUM
I B



 IMAS
Departament de
Drets Socials
Consell de Mallorca



Miembro de:

 coordinadora
Coordinadora Balear de Persones amb Discapacitat

 HiD
EUROPEAN
HUNTINGTON'S
DISEASE
NETWORK

LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON:

Se trata de una enfermedad neurodegenerativa, hereditaria, autosómica y dominante (quiere decir que la persona sólo necesita recibir el gen de uno de los padres para heredar la enfermedad).

La posibilidad de heredar la enfermedad es de un 50% para todos los hijos.

Los síntomas aparecen frecuentemente entre los 30 y los 50 años. Dependiendo de la edad de inicio, la enfermedad evolucionará de manera diferente.

Síntomas:

Se agrupan en tres; motores, psiquiátricos y cognitivos.

En los recientes estudios se ha podido observar que los **síntomas psiquiátricos** son los que suelen aparecer al inicio (depresión, ansiedad, apatía...).

Los **síntomas motores** son los más llamativos, suelen manifestarse en forma de tics y agitación, que paulatinamente, se hacen evidentes en las extremidades, cabeza y cuello.

Los **síntomas cognitivos** suelen manifestarse a través de alteraciones en el habla, enlentecimiento de los procesos mentales, problemas de atención, y memoria, entre otros.

Es importante aclarar que los síntomas varían según la persona, tanto en aparición, como intensidad y frecuencia.

Epidemiología:

Actualmente se estima que, en España, una de cada 10.000 personas padece esta enfermedad, por lo que existen unas 4.000 personas afectadas de la enfermedad de Huntington. Habiendo un aumento por década de un 9% a un 20%. A pesar de ello, es considerada una enfermedad minoritaria.

En las Islas Baleares se calcula que hay unas 250 personas portadoras o en riesgo.

Tratamiento:

La EH es una enfermedad sin cura, pero sí con tratamiento (farmacológico y no farmacológico).

Dada la variabilidad de síntomas es necesario valorar la intervención de un equipo multidisciplinar; neurología, psiquiatría, trabajo social, psicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y nutrición, entre otras.

El objetivo es reducir los síntomas, maximizar la función y optimizar la calidad de vida.

Diagnóstico

En marzo de 1993 se localizó el gen causante (cromosoma 4) de la enfermedad. Gracias a esto, las personas pueden someterse a un **Test predictivo**, mediante el cual, podrán saber si han heredado o no la enfermedad mediante una muestra de sangre.

También existe el **Test prenatal** en el caso de que se quiera conocer el riesgo del feto de portar el gen mutante que causa la enfermedad.

Así como, la posibilidad del **Diagnóstico genético preimplantacional**, técnica mediante la cual se puede tener hijos/as que no porten el gen mutado. Es un procedimiento que se realiza en combinación con la técnica de fertilización in vitro donde los embriones son analizados antes de su implantación. Mediante esta técnica solo se implantan aquellos embriones que no tengan el gen alterado de la EH.

La enfermedad de Huntington no salta generaciones, por lo que conocer si la persona es portadora, y tomar medidas antes de tener descendencia, puede ser la clave para que la enfermedad **desaparezca**.

Movimiento asociativo

Desde mayo del 2023 somos asociación fundadora y formamos parte de la Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad Huntington – **FEPAEH**.

Nuestro propósito es el de unir fuerzas para defender los derechos de la Comunidad Huntington a nivel estatal y mejorar la calidad de vida de las familias afectadas.

