

2023

MEMORIA

ANUAL



**ASSOCIACIÓ BALEAR
DE LA MALALTIA DE
HUNTINGTON**

Índice

1. La asociación.....	p. 1-2
1.1. Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH).....	p. 2-4
2. La enfermedad de Huntington.....	p. 5
2.1. Características y síntomas.....	p. 5-6
2.2. Tratamiento.....	p. 6
2.3. Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP).....	p. 7
3. Servicios.....	p. 7- 11
3.1.- Servicio de atención psicosocial.....	p. 7-8
3.1.1. <i>Atención social</i>	p. 8-9
3.1.2. <i>Atención psicológica</i>	p. 9-10
3.1.3. <i>Rehabilitación cognitiva</i>	p. 10
3.2. Campañas de sensibilización.....	p. 11
4. Estudio ENROLL-HD.....	p. 12-13
5. Actividades.....	p. 13-15
5.1. Actividades generales.....	p. 13-14
5.2. Actividades de difusión y sensibilización.....	p. 14-15

ANEXOS

Actividades más importantes del 2023

Entidades colaboradoras

1. La asociación

La **Asociación Balear de la enfermedad de Huntington (ABEH)** 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 Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH).

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.

Nº Registro Unificado de Servicios Sociales: 441

Teléfono: 604 19 62 18/ 655 883 883

E- mail: huntington.ib@gmail.com

Miembro de: Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH) y de COORDINADORA- Federación Balear de Personas con Discapacidad.

Número de personas asociadas: 86

Número de personas voluntarias: 4

Página web: www.huntingtonbalears.org

Redes Sociales: Facebook: Associació Balear de la malaltia de Huntington/ Twitter: @Huntington_IB

Instagram: Huntington Balears

PRESIDENTA: Catalina Suau Verdera

1.1. Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH)

El pasado 29 de abril de 2023, se constituyeron los Estatutos de FEPAEH. Están firmados por 9 asociaciones de la enfermedad de huntington a nivel nacional que se constituyen como fundadoras y entre las que se encuentran: Asociación de Corea de

Huntington Española, Associació Catalana de Malalts de Huntington, Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington, Huntington Galicia, Asociación Balear de Corea de Huntington, Asociación Canaria de Huntington 2014, Asociación de Corea de Huntington de Asturias, Asociación Extremeña Enfermos de Huntington y Asociación Corea de Huntington de Castilla y León.

La Federación tiene como fines:

- a) La representación y defensa de los intereses de las personas con la Enfermedad de Huntington, sus familiares y entorno, así como las personas en riesgo de ser portadoras.
- b) Promover la atención integral e inclusión social de las personas, familias y entorno con la enfermedad de Huntington.
- c) La elaboración de planes y actividades conjuntas entre las entidades asociadas con el fin de aunar esfuerzos para lograr estos fines.
- d) El fomento y la promoción de líneas de investigación.
- e) La organización, promoción y participación en aquellas actividades y eventos relacionados con la enfermedad de Huntington, que contribuyan a difundir y mejorar su conocimiento social, médico, sanitario y/o científico.
- f) Ostentar la representación de las asociaciones que se integren en la Federación, ante los organismos públicos y privados, locales, autonómicos, nacionales, europeos e internacionales, para las acciones acordadas en los órganos de gobierno y/o representación.
- g) Apoyar la difusión, aplicación, seguimiento y vigilancia del cumplimiento de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, y de su Protocolo Facultativo.

- h) Dar a conocer a la comunidad local, autonómica, nacional, europea e internacional los problemas humanos y sociales de las personas afectadas, familias y su entorno.
- i) Promover la atención integral para cubrir las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Huntington, a través de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios.
- j) Fomentar la igualdad entre mujeres y hombres dentro y fuera de la federación.
- k) Promover acciones que inviten a difundir la igualdad en la diversidad, la participación ciudadana, y la igualdad de género para todas las personas sin ningún tipo de exclusión, como por ejemplo, cultural y social.
- l) Fomentar el asociacionismo y la participación activa de las personas asociadas a la entidad, así como participar en acciones comunitarias de interés.
- m) Fomentar y promover el voluntariado.
- n) Y cualesquiera otras acciones que de modo directo o indirecto contribuyan a la realización de los objetivos de la Federación o redunden en beneficio de las personas afectadas de la enfermedad de Huntington y de la comunidad a la que pertenecen, con especial incidencia en fomentar campañas de visibilización, sensibilización y prevención dirigidas a la sociedad en general.

Para llevar a cabo sus objetivos, se realizan reuniones de forma periódica y comisiones específicas de cada área como, por ejemplo, la Comisión de Comunicación.

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.

2.1. 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 cardíaca, 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.

2.2.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.

2.3. Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP)

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- Salut, y sea un servicio gratuito para aquellas personas portadoras del gen que deseen tener descendencia y desde el año 2017 es posible.

3. Servicios

3.1. 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:

- 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.
- Atención psicológica y tratamiento cognitivo-conductual.

- Rehabilitación Cognitiva

Durante el año 2023 se ha atendido a un total de 30 personas con la enfermedad y/o en riesgo de tenerla, y a sus familias.

En total se tiene contacto con 75 personas portadoras, en riesgo de estarlo o familiares con estudio negativo.

3.1.1. 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



3.1.2. 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.

3.1.3. Rehabilitación cognitiva

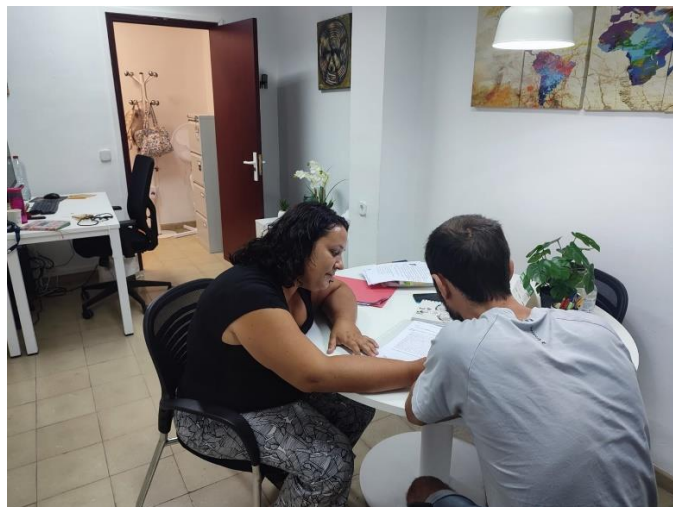
Servicio de evaluación y tratamiento neuropsicológicos, prestado por nuestra neuropsicóloga. Las sesiones de estimulación cognitiva forman parte de la rehabilitación cognitiva, que pretende el restablecimiento de la situación al grado de funcionamiento más alto posible en el área física, psicológica 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.



3.2. Campañas de 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
- Mesas informativas en hospitales y puntos de interés.
- Campañas de difusión estatales

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 2023 se han introducido en el estudio a 110 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.



5. Actividades

5.1. 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, realizando campañas de sensibilización de forma conjunta.

- ✓ Establecer las bases para la construcción de una Federación nacional de asociaciones de la enfermedad de Huntington
- ✓ 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 SJD, Residencia Son Güells.
- ✓ Colaboración en un programa de atención psicológica para personas en riesgo de padecer la enfermedad de Huntington y/o personas portadoras asintomáticas, en conexión con la Asociación Europea de Huntington.

5.2. Actividades de difusión y sensibilización

Gracias a la labor de nuestro voluntariado y los distintos profesionales que colaboran con la asociación, se han podido llevar a cabo distintas actividades de difusión y sensibilización.

Durante el 2023 se ha mantenido la actividad en redes sociales y se han realizado varias campañas de sensibilización.

Ha sido un año en el que hemos seguido afianzando 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 2023

- **De enero a diciembre:** Reuniones mensuales de FEPAEH



- **11 de febrero:** Nuestra presidenta, Catalina Suau, realiza un reportaje en Última Hora sobre la Enfermedad de Huntington.



- **13 de febrero:** Se realiza un reportaje en IB3 radio para hablar sobre la asociación y la Enfermedad de Huntington.

- **26 de febrero:** Dimos visibilidad a la Enfermedad de Huntington en la Cadena SER.



- **28 de febrero:** Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, tuvo lugar en el Hospital Universitario Son Espases una jornada donde participamos las asociaciones de enfermedades raras de baleares.



- **Mes de mayo: Mes de la sensibilización sobre la EH**
 - **5 de mayo:** LightItUp4HD (#IluminateporHuntington). Se iluminaron 13 lugares:

- Palma: Plaza de la Reina
- Menorca: Ayuntamiento de Ferreries
- Ayuntamiento de Andratx
- Ayuntamiento de Bunyola
- Ayuntamiento de Felanitx
- Ayuntamiento de Palmanyola
- Ayuntamiento de Inca
- Ayuntamiento de María de la Salut
- Ayuntamiento de Manacor
- Ayuntamiento de Santanyí
- Hospital de Son Llàtzer
- Hospital de Son Espases
- Ayuntamiento de Sineu



- **12 de mayo:** Campaña de vídeos con motivo del 30º año del descubrimiento del gen causante de la EH



- **15 de mayo:** nuestra neuropsicóloga, Mónica Rodríguez, y nuestra presidenta Catalina Suau acuden a IB3 televisión a dar sensibilización a la enfermedad.
- **19 de mayo:** Se inaugura la calle Faustino Díaz Beunza en el Hospital Psiquiátrico de Palma. La asociación organizó el evento para rendir homenaje al neurólogo y psiquiatra Faustino Díaz Beunza, investigador de la Enfermedad de Huntington

An event poster with a light blue background. At the top left is the logo of the 'ASSOCIACIÓ BALEAR DE LA MALALTIA DE HUNTINGTON' with a '25 ANOS' badge. Below it is a portrait of Dr. Faustino Díaz Beunza. To the right, the word 'Homenaje' is written in a large, elegant script. Below that, the text reads: 'INAUGURACIÓN de calle Faustino Díaz Beunza en Parc Sanitari Bons Aires. En RECONOCIMIENTO a la labor realizada con el colectivo de la ENFERMEDAD DE HUNTINGTON y su colaboración en el descubrimiento del GEN'. At the bottom left is the logo for 'Sm Salut mental' (Salut mental de les Illes Balears). At the bottom right, the date and time '19 MAYO 11.00h' and the location 'Camino de Jesús 40 07010 Palma' are listed.



- **25 de mayo:** Celebración del décimo aniversario de ENROLL-HD, con las coordinadoras europeas del estudio en el Hospital Universitario Son Espases



- **1 de junio:** Presentación de la nueva Federación del Colectivo Huntington “Movimiento FEPAEH”

- **10 de junio:** Gala benéfica y bingo benéfico en Palmanyola

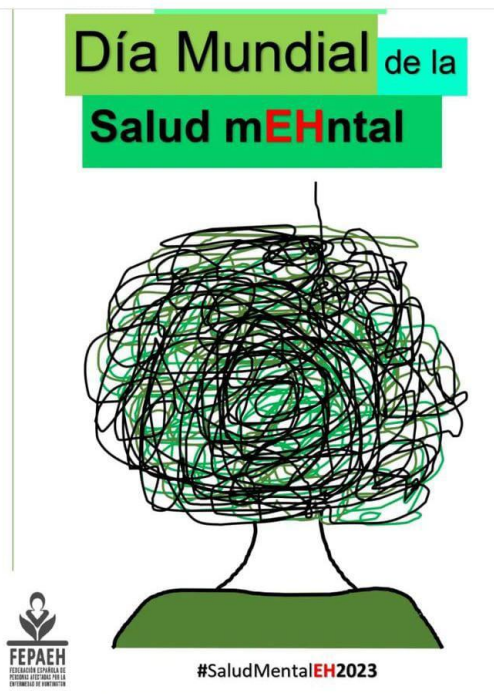


- **17 de junio:** Gala benéfica en Bunyola



- **15 de julio:** Colaboración con la asociación en los supermercados Eroski

- **10 de octubre:** Campaña por el Día de la Salud Mental



- **6 de noviembre:** Campaña por el Día de las Personas Cuidadoras



- **13 de noviembre:** Campaña por el Día Mundial de la Enfermedad de Huntington



- **13 de noviembre:** nuestra presidenta es entrevistada por la Cadena SER e IB3 radio para dar a conocer la enfermedad.
- **3 de diciembre:** Campaña de difusión con motivo del día internacional de las personas con Discapacidad

Visibilidad

Normalizar y dar a conocer cualquier forma de pluralidad que necesite ser visible, mediante distintos tipos de manifestación, reivindicativa o pasiva.

Inclusión

Posibilitar que todas las personas o grupos sociales, tengan las mismas oportunidades para realizarse, con independencia de sus características, capacidades, cultura o necesidades de atención médica.

Diversidad

Manifestaciones humanas de variedad y ruptura frente al sujeto único y a una sociedad unidimensional.

Accesibilidad

La condición que deben cumplir los espacios, entornos, procesos, bienes, productos y servicios para que todas las personas puedan participar de manera autónoma y con las mismas oportunidades.



En el **Día Internacional** de las **pEHrsonas** con **disCapacidad** reivindicamos el derecho a una **VIDA DIGNA** para tod@s

#diainternacionaldelaspersonascondiscapacidad

ENTIDADES COLABORADORAS



G CONSELLERIA
O SALUT I CONSUM
I
B



G CONSELLERIA
O AFERS SOCIALS
I I ESPORTS
B

 **IMAS**
Departament de
Drets Socials
Consell de Mallorca



**Govern
de les Illes Balears**



coordinadora
Coordinadora Balear de Persones amb Discapacitat