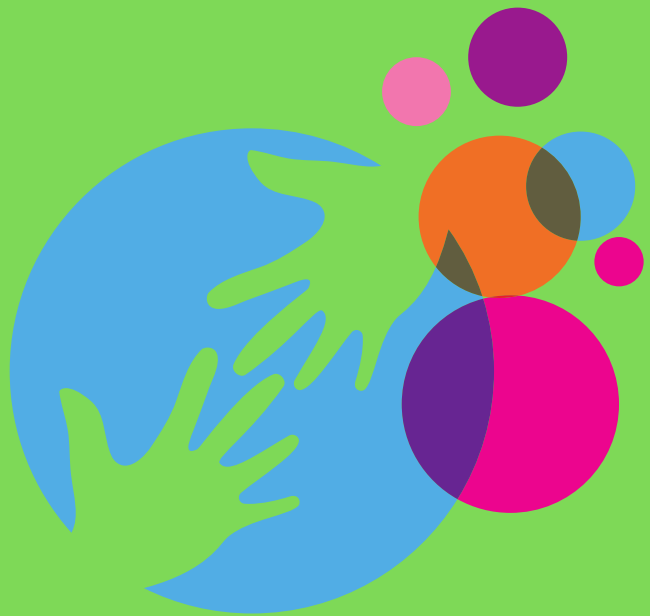


# MEMORIA ANUAL 2023

---



Asociación Corea de  
Huntington Española

---

# ÍNDICE

---

## 1. Actividades y Servicios de ACHE

- Terapia Ocupacional.
  - Talleres de Estimulación cognitiva
- Logopedia
  - Rehabilitación para personas con Disfagia
- Psicología
  - Atención psicológica
  - Servicio de Apoyo Psicológico Online Gratuito para personas en situación de Riesgo de Portar la EH y Personas en fase pre-sintomática, proporcionado por el proyecto Moving Forward.
  - Café del cuidador
- Atención social
- Plataforma Neuronup

# ÍNDICE

---

## 2. Otras Actividades de 2023

- Jornada sobre Enfermedades Raras y medicamentos huérfanos
- Participación en el monográfico del CSIC sobre el cerebro
- Entrevista sobre el papel de la logopedia en la Enfermedad de Huntington
- Participación en la II Mesa Redonda "Logopedia y Enfermedades Raras"
- Acogida de estudiantes y futuros profesionales
- Campaña de concienciación sobre la Enfermedad de Huntington
- Campaña Internacional de Iluminación por la Enfermedad de Huntington
- Participación en la Presentación del Informe de Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas
- Formación online para profesionales de la Asociación Sevillana de Daño Cerebral Adquirido
- Presentación de la Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH)
- Jornada Informativa sobre la Enfermedad de Huntington en el Hospital Virgen del Rocío
- Webinar Prilenia: Actualización de Investigación en Español
- Webinar sobre el Ensayo Clínico PIVOT-HD de PTC Therapeutics
- Participación en la Jornada Formativa del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina
- Participación en el Acto de la Fundación La Caixa: Convocatoria de Proyectos Sociales Comunidad de Madrid 2023
- Participación en la EHA Conference 2023 en Blankenberge
- Participación en la Jornada de la Sociedad Española de Neurología (SEN) en Valencia
- 4º Encuentro del Proyecto Moving Forward en España: Málaga
- Grupo Teamer

# 1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

Desde el cambio de nuestra sede al CSA PLAYA GATA en el año 2017 se ha mejorado sustancialmente la atención a las personas afectadas 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.



# 1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

## TERAPIA OCUPACIONAL

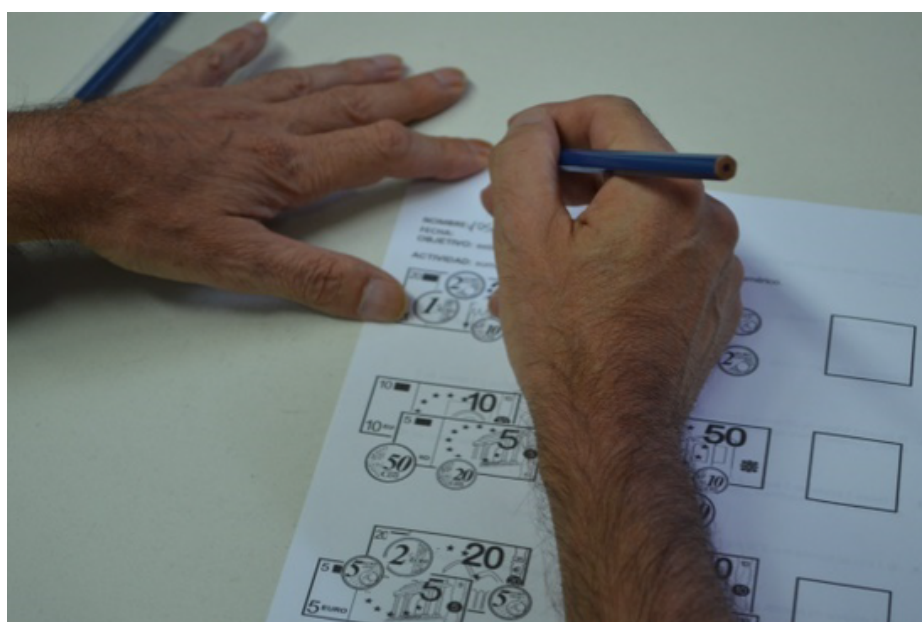
Este servicio está diseñado para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington, enfocándose en preservar y fomentar su autonomía en las actividades diarias. A través de intervenciones personalizadas, la terapeuta ocupacional trabaja en áreas como el autocuidado, la movilidad, la comunicación y el manejo del hogar, adaptándose a las capacidades y necesidades específicas de cada usuario.

### **Terapias Online:**

Las sesiones virtuales ofrecen una alternativa flexible para aquellos usuarios que no pueden asistir presencialmente. Estas sesiones se organizan según las necesidades del usuario y su familia, priorizando horarios y contenidos que se adaptan a su rutina diaria. Esta modalidad permite mantener el seguimiento constante y garantizar la continuidad de las intervenciones, independientemente de la ubicación.

### **Talleres 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.



# 1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

## LOGOPEDIA

### **Rehabilitación para personas con Disfagia**

El servicio de logopedia está diseñado para prevenir y potenciar la conservación de una comunicación clara y una deglución segura en personas afectadas por la Enfermedad de Huntington. Las sesiones abordan tanto la rehabilitación comunicativa como el tratamiento de la disfagia, adaptándose a las necesidades individuales de cada paciente.

#### **Áreas de trabajo:**

- **Comunicación:** Se trabaja en la reeducación postural, la relajación o tonificación de la musculatura de cara y cuello, y el patrón respiratorio costo-abdominal. Además, se implementa un tratamiento miofuncional basado en prácticas bucofaciales para conservar una comunicación comprensible.
- **Deglución:** Se desarrollan maniobras específicas para tratar la disfagia, como hábitos de higiene postural en la mesa, adaptación de la textura de los alimentos, y estrategias para mejorar los tiempos y mecanismos de deglución.

#### **Apoyo a Familiares y Cuidadores:**

Se ofrece formación específica para familiares y cuidadores, que incluye:

- Técnicas para facilitar la comunicación del paciente.
- Pautas de estimulación cognitiva del lenguaje y de la deglución.
- Intervenciones frente a posibles episodios de atragantamiento.

#### **Modalidad de las Sesiones:**

Las sesiones, impartidas semanalmente por nuestra logopeda Estefanía, especializada en disfagia, se realizan tanto de manera presencial en nuestra sede como a través de la plataforma Skype, garantizando flexibilidad y accesibilidad para todos los pacientes.

Este enfoque integral asegura que tanto los pacientes como sus cuidadores dispongan de las herramientas necesarias para mejorar la calidad de vida en el ámbito de la comunicación y la deglución.

# 1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

## ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Desde 2021 seguimos con César Aguilera, psicólogo colegiado en Madrid, Máster Oficial en Neuropsicología, Doctor en Psicología, que realiza terapias individuales a pacientes con Enfermedad de Huntington, además de llevar a cabo el grupo terapéutico el Café del Cuidador.

Desde junio incorporamos a este servicio a Marina Pereda López de la Garma, como psicóloga clínica por el aumento en el volumen de pacientes. Desde ese momento en coordinación con César, Marina asumió la gestión del café del cuidador y la atención a las familias y personas en riesgo.

El servicio de atención psicológica está orientado a proporcionar apoyo emocional, estrategias de afrontamiento y herramientas prácticas tanto a las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington como a sus familiares y cuidadores. Este enfoque integral busca abordar los desafíos emocionales, cognitivos y sociales que surgen con la enfermedad, promoviendo el bienestar general y la calidad de vida.

# 1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

## SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO ONLINE GRATUITO PARA PERSONAS EN RIESGO O EN FASE PRE-SINTOMÁTICA DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

En colaboración con el proyecto Moving Forward y la European Huntington Association (EHA), este programa pionero ofrece apoyo psicológico online gratuito a personas en riesgo genético o en fase pre-sintomática de la Enfermedad de Huntington (EH).

### **Estructura del servicio:**

- Sesiones individuales : Ocho sesiones centradas en el manejo de la ansiedad, el estrés y la reestructuración cognitiva.
- Sesiones grupales : Tres sesiones de 1,5 horas para promover el apoyo mutuo y reducir el aislamiento. La última de estas sesiones grupales fue un encuentro presencial que tuvo lugar en nuestra sede el 1 de julio de 2023 ( [ver más información aquí](#) ).
- Apoyo familiar : Participación activa de familiares para abordar el impacto emocional y fortalecer el entorno del paciente.

### **Resultados destacados:**

- Reducción significativa de síntomas depresivos, ansiedad y estrés.
- Mejora en la funcionalidad y la resiliencia emocional.
- Impacto positivo en la calidad de vida de los participantes y sus familias.

Para más información sobre este servicio, consulta aquí: [Servicio Psicológico Moving Forward](#)



Imagen 1 – Cartel del Servicio de Apoyo Psicológico On-Line



# 1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

## CAFÉ DEL CUIDADOR

El café del cuidador es un espacio para cuidadores/as de personas con la Enfermedad de Huntington. A lo largo del año se realizan una serie de talleres de ambiente familiar, tutorizados por el neuropsicólogo y la psicóloga, en los que se trabajan la comprensión de los efectos de la EH, su tratamiento y consecuencias. Con el objetivo de crear un espacio para que familiares puedan compartir y crear redes de apoyo que les ayuden a sobrellevar su situación y mejorar su calidad de vida. En los que se trabaja la reducción del malestar psicológico, el afrontamiento grupal, reducción de emociones negativas, la autoestima, y cualquier demanda que vaya surgiendo. Asimismo, es un espacio de “desahogo” y de respiro para que los familiares compartan sus experiencias, se apoyen mutuamente y compartan estrategias entre ellos.

En la última edición, contamos con la visita especial del Dr. Elison Sarapura , neurólogo del Servicio y Centro de Investigación Básica de Neurogenética de Lima (Perú). El Dr. Sarapura, actualmente becario Fellowship del EHDN/MDS-ES Huntington's Disease 2023 bajo la supervisión del Dr. José Luis López-Sendón , neurólogo experto del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, aprovechó su estancia en España para conocer de primera mano las necesidades y desafíos de las familias afectadas por la EH.

Este tipo de encuentros refuerzan la conexión entre el ámbito clínico y las experiencias diarias de las familias, marcando un paso clave hacia una atención más integral y personalizada.



# 1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

## SERVICIO INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Es un servicio donde se informa y orientar 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.

### **Consultas más frecuentes**

- 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.

# 1. ACTIVIDADES Y SERVICIOS ACHE

## PLATAFORMA NEURONUP

ACHE ha integrado NeuronUP ([neuronup.com](http://neuronup.com)) como una herramienta esencial dentro de sus actividades de rehabilitación online, proporcionando recursos innovadores y personalizados para atender las necesidades específicas de los pacientes.

### **Objetivos de la actividad:**

- Ofrecer un acceso cómodo y flexible a actividades de rehabilitación adaptadas a cada paciente.
- Fomentar la mejora cognitiva, emocional y funcional mediante un enfoque personalizado.
- Garantizar un seguimiento profesional que optimice los resultados terapéuticos.

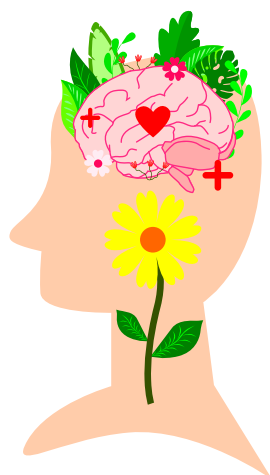
### **Desarrollo de la actividad:**

- Adaptación individual: NeuronUP permite configurar ejercicios según las necesidades particulares de cada paciente, favoreciendo una intervención efectiva y motivadora.
- Supervisión profesional: Los profesionales de ACHE gestionan y monitorizan las actividades para asegurar un progreso adecuado y ajustado a los objetivos terapéuticos.
- Accesibilidad online: Gracias a la plataforma, los pacientes pueden realizar sus terapias desde cualquier lugar, promoviendo la continuidad y el acceso a un tratamiento de calidad.

### **Resultados esperados:**

- Potenciación de habilidades cognitivas y funcionales.
- Incremento de la autonomía y la confianza en los pacientes.
- Reducción del aislamiento y mejora de la calidad de vida, tanto para los pacientes como para sus familias.

NeuronUP se ha convertido en un aliado indispensable en nuestras terapias, permitiéndonos avanzar hacia un enfoque más inclusivo, innovador y centrado en las necesidades individuales de nuestra comunidad.



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

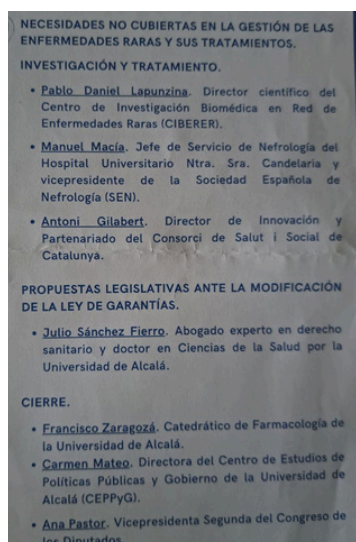
## PARTICIPACIÓN EN LA JORNADA SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

El 31 de enero, Carmen, miembro de la Junta Directiva de Ache, asistió en el Congreso de los Diputados a la jornada "Enfermedades raras y medicamentos huérfanos, ante la Ley de Garantías: retos pendientes y respuestas necesarias". Este encuentro reunió a expertos y profesionales para analizar la situación actual de las enfermedades raras en España y proponer soluciones orientadas a mejorar su abordaje.

Durante la jornada se destacaron datos relevantes, como la existencia de entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras que afectan a más de 3 millones de personas en España, muchas de las cuales enfrentan un diagnóstico complicado, desigualdades territoriales y recursos insuficientes. Entre los objetivos planteados se subrayó la necesidad de estrategias específicas, mayor dotación presupuestaria, programas de formación, coordinación sociosanitaria y medidas para garantizar equidad en el acceso a tratamientos y medicamentos.

Asimismo, se señalaron importantes deficiencias en el sistema actual, como la falta de especialistas en genética, la insuficiente financiación para terapias esenciales y la necesidad de eliminar el copago en tratamientos clave. Estas carencias dificultan la calidad de vida de los pacientes y su acceso a una atención integral.

La participación de Carmen en este evento refleja el compromiso de Ache con la defensa de los derechos de las personas afectadas por enfermedades raras y su interés por fomentar el diálogo y la colaboración entre profesionales, instituciones y pacientes.



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## PARTICIPACIÓN EN EL MONOGRÁFICO DEL CSIC SOBRE EL CEREBRO

El equipo del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO) de la Universidad Autónoma de Madrid, liderado por el investigador J.J. Lucas, ha publicado un artículo destacado sobre su trabajo relacionado con la tiamina y la Enfermedad de Huntington.

Este artículo forma parte de un monográfico especial del CSIC, recogido en la revista CSIC Investiga, que agrupa investigaciones relevantes sobre el cerebro.

La Asociación Corea de Huntington ha tenido la oportunidad de participar en esta publicación a través del testimonio de su presidenta, Ruth Blanco, quien ofreció su perspectiva sobre el impacto de la investigación científica en las personas afectadas por esta enfermedad. Su contribución ha sido recogida en una entrevista incluida dentro del artículo, reforzando la importancia de la colaboración entre el ámbito científico y las asociaciones de pacientes para avanzar en el conocimiento y tratamiento de la Enfermedad de Huntington.

Adjuntamos el artículo concreto para su consulta.

Además, el número completo de la revista (CSIC Investiga, nº 5) está disponible para su descarga en este [enlace](#) (páginas 22 y 23 del PDF).

**INVESTIGACIÓN**

### El tratamiento con tiamina podría ser útil frente a la enfermedad de Huntington

Un equipo liderado por el CSIC y CIBERNED detecta un mecanismo molecular que explica la baja reserva cerebral de tiamina (vitamina B1) en personas con esta grave enfermedad caracterizada por la degradación progresiva de las células nerviosas y para la que aún no hay cura



**Investigación**

La enfermedad de Huntington es un trastorno neurodegenerativo que afecta a la reserva de tiamina (vitamina B1) en personas con esta grave enfermedad caracterizada por la degradación progresiva de las células nerviosas y para la que aún no hay cura.

Un equipo liderado por el CSIC y CIBERNED detecta un mecanismo molecular que explica la baja reserva cerebral de tiamina (vitamina B1) en personas con esta grave enfermedad caracterizada por la degradación progresiva de las células nerviosas y para la que aún no hay cura.

El equipo liderado por el CSIC y CIBERNED detecta un mecanismo molecular que explica la baja reserva cerebral de tiamina (vitamina B1) en personas con esta grave enfermedad caracterizada por la degradación progresiva de las células nerviosas y para la que aún no hay cura.

**INVESTIGACIÓN**

### La enfermedad de Huntington es la más prevalente de las enfermedades neurodegenerativas hereditarias, afectando a más de 4.000 personas en España

Un equipo liderado por el CSIC y CIBERNED detecta un mecanismo molecular que explica la baja reserva cerebral de tiamina (vitamina B1) en personas con esta grave enfermedad caracterizada por la degradación progresiva de las células nerviosas y para la que aún no hay cura.



**Investigación**

La enfermedad de Huntington es la más prevalente de las enfermedades neurodegenerativas hereditarias, afectando a más de 4.000 personas en España.

Un equipo liderado por el CSIC y CIBERNED detecta un mecanismo molecular que explica la baja reserva cerebral de tiamina (vitamina B1) en personas con esta grave enfermedad caracterizada por la degradación progresiva de las células nerviosas y para la que aún no hay cura.

El equipo liderado por el CSIC y CIBERNED detecta un mecanismo molecular que explica la baja reserva cerebral de tiamina (vitamina B1) en personas con esta grave enfermedad caracterizada por la degradación progresiva de las células nerviosas y para la que aún no hay cura.



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## ENTREVISTA SOBRE EL PAPEL DE LA LOGOPEDIA EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

Con motivo del Día de las Enfermedades Raras, celebrado en el mes de febrero, el Colegio Profesional de Logopedas de la Comunidad de Madrid ha realizado una entrevista a nuestra logopeda Estefanía.

En esta entrevista, se abordó el papel crucial de la logopedia en el tratamiento y manejo de la Enfermedad de Huntington, destacando cómo esta disciplina contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

La participación de Estefanía en esta entrevista refleja el compromiso de nuestra asociación por visibilizar el impacto de las enfermedades raras y fomentar el conocimiento sobre los distintos abordajes terapéuticos que pueden marcar una diferencia significativa en la vida de los pacientes y sus familias.

Puedes acceder al contenido completo de la entrevista a través del siguiente [enlace](#).



Imagen cedida por la Fundación Mutua Madrileña

# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## PARTICIPACIÓN EN LA II MESA REDONDA "LOGOPEDIA Y ENFERMEDADES RARAS"

El pasado viernes 24 de febrero, ACHE tuvo una destacada participación en la II Mesa Redonda Logopedia y Enfermedades Raras, organizada por el Colegio Profesional de Logopedas de la Comunidad de Madrid. Este evento, celebrado de forma virtual, reunió a expertos, asociaciones de pacientes y profesionales de la logopedia para debatir sobre el papel fundamental de esta disciplina en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, como la Enfermedad de Huntington.

Nuestra presidenta, Ruth Blanco, representó a ACHE en esta mesa redonda, acompañada por Estefanía Izquierdo, logopeda de la asociación, y Alejandro, paciente de ACHE, quien compartió su experiencia personal. La participación de estos tres representantes permitió abordar el impacto de la logopedia desde distintas perspectivas, destacando tanto el enfoque profesional como el humano.

Puedes ver el video consultar más información sobre el evento y su impacto en este [enlace](#).



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## ACOGIDA DE ESTUDIANTES Y FUTUROS PROFESIONALES

A lo largo del año, nuestra asociación ha recibido la visita de estudiantes y futuros profesionales de distintas disciplinas y universidades, interesados en conocer de primera mano la realidad de la Enfermedad de Huntington. Estas visitas forman parte de su formación académica en áreas como la fisioterapia, la logopedia, la medicina, la psicología y el trabajo social, entre otras, y tienen como objetivo ampliar sus conocimientos sobre el impacto de esta enfermedad y los enfoques terapéuticos necesarios para su abordaje.

Durante estas jornadas, compartimos información detallada sobre las necesidades específicas de los pacientes y sus familias, así como las estrategias multidisciplinares que pueden mejorar su calidad de vida. Estos encuentros permiten a los estudiantes acercarse a la realidad de las enfermedades raras desde una perspectiva práctica y humana, fomentando una mayor sensibilidad, empatía y comprensión en su formación profesional.

Además de presencialmente, les atendemos vía mail, telefónicamente y por videollamada.

Desde ACHE, consideramos fundamental colaborar con el ámbito académico y agradecer el interés y compromiso de los estudiantes que participan en estas actividades, contribuyendo a formar profesionales más preparados y concienciados con las necesidades de los pacientes.





# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## CAMPAÑA DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON 2023

Durante el mes de mayo, ACHE se unió a la comunidad global para celebrar el Mes de Concienciación sobre la Enfermedad de Huntington. Este evento anual reúne a personas y organizaciones de todo el mundo con el objetivo de visibilizar a las miles de personas afectadas por la Enfermedad de Huntington y promover el conocimiento sobre esta enfermedad rara. En 2023, la European Huntington Association centró su campaña en dar voz a la comunidad global, proporcionando un espacio seguro para compartir historias personales y resaltar la importancia de la investigación clínica. Desde ACHE, apoyamos esta misión participando activamente en la difusión de información, organizando eventos locales y fomentando la implicación de nuestras comunidades en esta causa común.

A través de nuestras actividades, hemos contribuido a visibilizar las necesidades de las personas afectadas, así como a destacar la relevancia de la investigación y los ensayos clínicos para avanzar en el tratamiento de la Enfermedad de Huntington. Este mes nos recuerda el poder de la colaboración internacional y refuerza nuestro compromiso de seguir trabajando por las personas y familias que conviven con esta enfermedad.



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## CAMPAÑA INTERNACIONAL DE ILUMINACIÓN POR LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

Este año, ACHE volvió a sumarse a la campaña internacional para visibilizar la Enfermedad de Huntington (Light It Up 4 HD), un evento global que reúne a la comunidad Huntington con el objetivo de generar conciencia y apoyo hacia las personas afectadas por esta enfermedad.

Desde ACHE, animamos a nuestras comunidades a participar activamente en esta iniciativa, visitando los lugares iluminados, capturando fotografías y compartiéndolas en redes sociales con los hashtags #LightItUp4HD y #huntington2023, además de etiquetarnos a ACHE Corea Huntington Española y a la European Huntington Association.

Este tipo de campañas no solo refuerzan la visibilidad de la Enfermedad de Huntington, sino que también crean una red de apoyo y sensibilización que trasciende fronteras, uniéndonos en una misión compartida de esperanza y progreso.

Para más detalles, puedes consultar el listado de los lugares iluminados en el siguiente [enlace](#).



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## PARTICIPACIÓN EN LA PRESENTACIÓN DEL INFORME DE EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

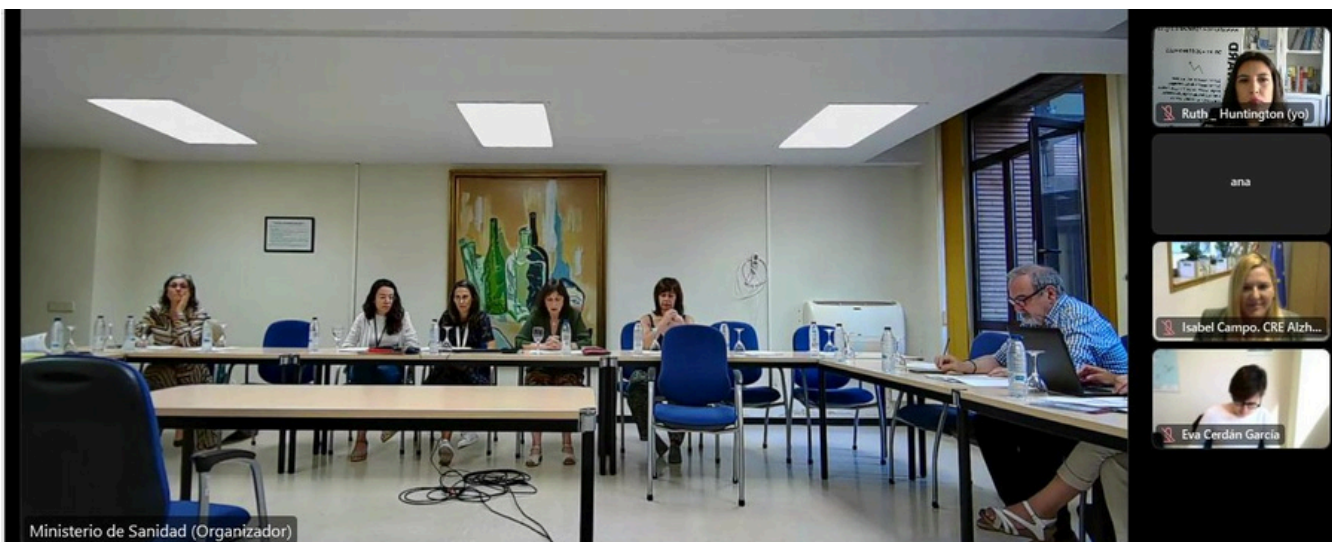
El 9 de mayo de 2023, ACHE estuvo presente en la presentación del Informe de Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, celebrada en el Ministerio de Sanidad. Esta estrategia, aprobada hace siete años, fue evaluada en una reunión que contó con la participación de representantes de todas las comunidades autónomas, la Subdirección General de Calidad Asistencial, la Subdirección General de Información Sanitaria del Ministerio de Sanidad, el IMSERSO, miembros del Comité Científico, Sociedades Científicas y diversas asociaciones, federaciones y confederaciones de pacientes.

La representación de ACHE en este evento destacó la importancia de dar voz a los pacientes y familias afectadas por la Enfermedad de Huntington. Nuestra presencia permitió no solo conocer los resultados del informe, sino también reivindicar las necesidades de atención específica para nuestro colectivo, reforzando la importancia de una estrategia sanitaria inclusiva y equitativa que contemple las peculiaridades de las enfermedades neurodegenerativas.

Este tipo de encuentros son esenciales para garantizar que las políticas de salud pública sigan avanzando en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Consulte el informe aquí

[https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Informe\\_resultados.\\_ACCESIBLE.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Informe_resultados._ACCESIBLE.pdf)



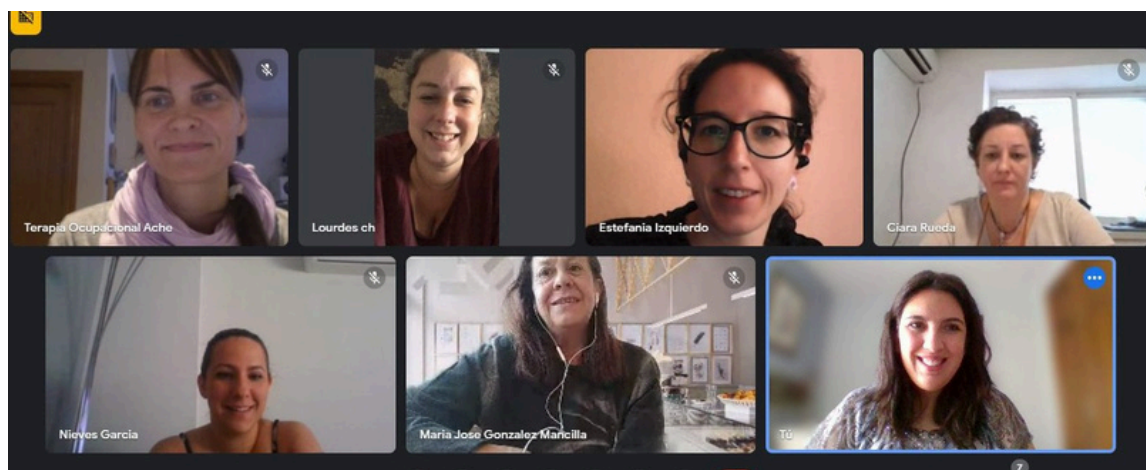
# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## FORMACIÓN ONLINE PARA PROFESIONALES DE LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (DACE)

El viernes 19 de mayo de 2023, ACHE impartió una formación online dirigida a los profesionales de la Unidad de Estancia Diurna de la Asociación Sevillana de Daño Cerebral Adquirido (DACE).

La sesión fue impartida por nuestras terapeutas, Eva (terapeuta ocupacional) y Estefanía (logopeda), con el objetivo de ofrecer apoyo y recursos en los cuidados de una residente con Enfermedad de Huntington.

Esta actividad permitió compartir conocimientos específicos sobre la atención y manejo de la enfermedad, además de establecer un valioso contacto con los profesionales y terapeutas de DACE e INDACE Sevilla. Este tipo de colaboraciones fortalecen la red de apoyo y contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington.





# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## PRESENTACIÓN DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON (FEPAEH)

Este año, se ha constituido la Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH), un movimiento que une a nueve asociaciones de distintas comunidades autónomas. Este importante hito marca un avance significativo en la lucha por la defensa de los derechos de la Comunidad Huntington en España.

FEPAEH tiene como principal objetivo trabajar de manera conjunta para garantizar el acceso igualitario a coberturas sociosanitarias, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, y promover la dignidad y el respeto como derechos sociales fundamentales.

Las asociaciones fundadoras que integran la federación son:

- Associació Catalana de la Malaltia de Huntington
- Asociación Valenciana Enfermedad Huntington
- Huntington Galicia
- Associació Balear de la Malaltia de Huntington
- Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington
- ACHE Corea Huntington Española
- Corea Huntington Castilla y León
- Asociación Corea de Huntington Asturias
- Asociación Canaria de Huntigton

La creación de FEPAEH representa una gran oportunidad para consolidar la colaboración entre asociaciones, unir esfuerzos y alcanzar objetivos comunes que beneficien a toda la comunidad Huntington en nuestro país.

**F E P A E H**  
Federación Española de Personas Afectadas  
por la Enfermedad de Huntington

**¡NOS UNIMOS, NOS MOVEMOS!**

4.000 personas afectadas  
15.000 posibles portadoras

9 asociaciones  
52 provincias

Las asociaciones de personas, familias y entorno afectadas por la Enfermedad de Huntington nos hemos unido en una federación con los siguientes **OBJETIVOS**:

1. Defender los derechos de la Comunidad EH
2. Ofrecer mayor calidad de vida a la Comunidad EH
3. Reforzar nuestro tejido asociativo como EH
4. Visibilizar la EH para eliminar el estigma

**MOVIMIENTO FEPAEH**

SÍGUENOS EN    @fepaeh

CONTACTO  
fepaeh@fepaeh.org



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## JORNADA INFORMATIVA SOBRE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON EN EL HOSPITAL VIRGEN DEL ROCÍO

El sábado 3 de junio de 2023, ACHE organizó una Jornada Informativa en el Salón de Actos del Hospital General Virgen del Rocío de Sevilla, liderada por nuestra presidenta, Ruth Blanco. La jornada fue concebida como un espacio de encuentro y aprendizaje para las familias afectadas por la Enfermedad de Huntington, con el objetivo de ofrecer información relevante y herramientas prácticas para afrontar los retos de esta enfermedad.

Ruth Blanco inauguró el evento con una presentación que destacó el compromiso de ACHE en proporcionar apoyo, fomentar la colaboración entre profesionales y familias, y visibilizar la realidad de las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington.

El programa incluyó intervenciones de expertos y actividades diseñadas para responder a las inquietudes de los asistentes, promoviendo el intercambio de conocimientos y la conexión entre familias y profesionales.

Esta jornada subrayó la importancia del trabajo continuo de ACHE en beneficio de la comunidad Huntington, reforzando nuestro compromiso con el acompañamiento y la defensa de los derechos de las personas afectadas y sus familias.

**Jornada Informativa sobre la Enfermedad de Huntington**

**10:30** Bienvenida y Presentación de la Jornada, Ruth Blanco, Asociación Corea de Huntington Española

**10:45** Aspectos Básicos de la EH e Investigaciones en Curso, Laura Muñoz, Juan F. Martín y Ana María Castellano, Unidad de Trastornos del Movimiento del HUVR/IBIS de Sevilla

**11:30** Vivir y "convivir" con la EH, pautas y consejos prácticos, Javier "Chinche" LaFuente

**12:00** Charla-Coloquio Abierto: Resuelve tus Dudas y Comparte tus Experiencias con Saúl Martínez-Horta, Neuropsicólogo e Investigador, Hospital Sant Pau, Barcelona

**12:45** Aperitivo para Tod@s

**SÁBADO 3 JUNIO 2023 DE 10:30 A 13:15 HORAS**

Salón de Actos del Hospital General Virgen del Rocío  
Avenida de Manuel Siurot, Sevilla

+Info e Inscripción previa: [www.e-huntington.es/nuestro-rincon-de-noticias/](http://www.e-huntington.es/nuestro-rincon-de-noticias/)

Organizan: Asociación Corea de Huntington Española, Hospital General Virgen del Rocío, IBIIS, European Reference Network, Movement Disorders Group



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## WEBINAR PRILENIA: ACTUALIZACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN ESPAÑOL

El 27 de junio de 2023 fue un día histórico para la comunidad hispanohablante de la Enfermedad de Huntington (EH). Por primera vez, una compañía farmacéutica ofreció la actualización preliminar de resultados de su investigación en castellano, marcando un avance significativo en la accesibilidad de la información científica para las familias afectadas por la EH.

Prilenia Therapeutics, con la colaboración de todos los centros españoles participantes en su ensayo clínico PROOF-HD, el apoyo de la Asociación Europea de Huntington (European Huntington Association) a través de su proyecto Moving Forward, y de la Federación de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH), organizó este webinar único.

Este webinar fue moderado por la presidenta de ACHE, Ruth Blanco Peralta.

El evento no solo presentó los avances de la investigación de manera clara y accesible, sino que también ofreció a todos los participantes la oportunidad de realizar preguntas y resolver dudas directamente con los especialistas involucrados.

Este webinar marcó un hito en la comunicación científica con la comunidad hispanohablante, reforzando el compromiso con la transparencia y la inclusión en la divulgación de información crítica sobre los ensayos clínicos.

**WEBINAR EN ESPAÑOL**

**RESULTADOS PRELIMINARES DE LA INVESTIGACIÓN CON PRIDOPIDINA**  
**ENSAYO PROOF-HD**

**MARTES 27 JUNIO 2023 - 17:00 (GMT+2)**

**Participan:**

 <b>Dr. Andrés Cruz Herranz</b> Director Desarrollo Clínico Prilenia Therapeutics	 <b>Dr. Jose Luis Lopez-Sendón</b> Neurólogo Hospital Ramón y Cajal	 <b>Dr. Jesús Pérez</b> Neurólogo Hospital Sant Pau	 <b>Dra. Carmen Peiró</b> Neuróloga Hospital La Fé	 <b>Dra. Esther Cubo</b> Neuróloga Hospital de Burgos
---	---	---	---	---

**Inscripción:**  <https://bit.ly/ProofHDregistro>

**MÓVING FORWARD**  **prilenia** **FEPAEH**  
Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## WEBINAR SOBRE EL ENSAYO CLÍNICO PIVOT-HD DE PTC THERAPEUTICS

El 12 de julio de 2023, se celebró el webinar “Avances en la Investigación de la Enfermedad de Huntington”, organizado por la European Huntington Association (EHA) a través de su proyecto

Moving Forward y la Federación Española de Personas Afectadas por la EH (FEPAEH), en colaboración con PTC Therapeutics. Este evento, diseñado para la comunidad hispanohablante, tuvo como objetivo presentar las actualizaciones del ensayo clínico PIVOT-HD, un estudio de fase 2 realizado en pacientes con Enfermedad de Huntington (EH).

Este webinar fue morado por la presidenta de ACHE, Ruth Blanco Peralta.

Durante la sesión, la comunidad EH tuvo la oportunidad de escuchar las intervenciones de los investigadores, conocer los avances del ensayo clínico y resolver dudas con los expertos. Este evento fue una oportunidad excepcional para acercar la investigación de la EH a la comunidad hispanohablante, eliminando las barreras del idioma y promoviendo la comprensión de los detalles técnicos del estudio.

Se destacó la participación de los cuatro centros españoles involucrados en el ensayo y se subrayó la importancia de la investigación clínica para avanzar en el conocimiento y tratamiento de la Enfermedad de Huntington.

El vídeo completo del webinar está disponible en este [enlace](#).

### WEBINAR EN ESPAÑOL

**MOVING FORWARD**  **FEPAEH** Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington Con la Colaboración de: **PTC THERAPEUTICS**

## AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON - ESTUDIO PIVOT-HD -

**MIÉRCOLES 12 JULIO 2023 - 17:00 HORAS (GMT+2)**

**Inscripción:**  
[bit.ly/PTCwebinarES](https://bit.ly/PTCwebinarES)



 <b>Dra. Cubo</b> Neuróloga Hospital de Burgos	 <b>Dr. Lopez-Sendón</b> Neurólogo Hospital Ramón y Cajal	 <b>Dra. Fernández</b> Neuróloga Hospital De Cruces	 <b>Dr. Kullisevsky</b> Neurólogo Hospital Sant Pau	 <b>Dra. Amy-Lee Bredlau</b> Directora clínica de PTC518 PTC Therapeutics
--	---	--	---	---

**PARTICIPAN:**



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## PARTICIPACIÓN EN LA JORNADA FORMATIVA DEL CEEM

El 29 de septiembre de 2023, ACHE participó en una jornada formativa organizada por el Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM). Durante este evento, tuvimos la oportunidad de formar parte de una mesa redonda junto a otras asociaciones de pacientes, como AFIBROM (Fibromialgia), adELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y AMELyA (Lupus). Esta mesa redonda permitió visibilizar la realidad de las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington ante futuros profesionales de la medicina, fomentando un entorno de aprendizaje y sensibilización sobre las necesidades específicas de los pacientes y sus familias. David Álvarez Frisón, miembro de la junta directiva de ACHE, representó a la asociación en esta importante jornada, compartiendo información clave sobre la enfermedad y las experiencias de nuestra comunidad.

Este tipo de actividades son fundamentales para fortalecer el vínculo entre los profesionales en formación y las asociaciones de pacientes, promoviendo un enfoque más humano e inclusivo en la práctica médica.



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## **PARTICIPACIÓN EN EL ACTO DE LA FUNDACIÓN LA CAIXA: CONVOCATORIA DE PROYECTOS SOCIALES COMUNIDAD DE MADRID 2023**

El pasado 21 de septiembre, ACHE estuvo presente en el acto de presentación de resultados de la Convocatoria de Proyectos Sociales de la Comunidad de Madrid 2023, organizado por la Fundación La Caixa. Nuestro vicepresidente, José Pérez Casanova, representó a la asociación en este evento, en el que ACHE fue reconocida como una de las entidades beneficiarias de esta convocatoria.

Esta iniciativa subraya el compromiso de la Fundación La Caixa con el apoyo a proyectos que promuevan la inclusión, la mejora de la calidad de vida y el bienestar social de colectivos en situación de vulnerabilidad, como las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington.

La participación de ACHE en esta convocatoria refuerza nuestra capacidad para seguir desarrollando proyectos en beneficio de nuestra comunidad, consolidando nuestro compromiso con el apoyo a pacientes y familias



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## PARTICIPACIÓN EN LA EHA CONFERENCE 2023 EN BLANKENBERGE

ACHE tuvo el honor de participar en la EHA Conference 2023, celebrada en Blankenberge, para presentar los avances del proyecto Moving Forward en España. Este importante evento reunió a representantes de la comunidad Huntington a nivel europeo, promoviendo el intercambio de conocimientos y experiencias en torno a la Enfermedad de Huntington.

Durante nuestra intervención, compartimos los logros alcanzados en el marco de Moving Forward, un proyecto clave que busca apoyar a las personas afectadas y fomentar su integración y bienestar.

Este tipo de encuentros refuerzan la colaboración internacional y consolidan el compromiso de ACHE con el progreso y el apoyo a las familias Huntington en España.



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## PARTICIPACIÓN EN LA JORNADA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA (SEN) EN VALENCIA

ACHE tuvo la oportunidad de participar en una jornada organizada por la Sociedad Española de Neurología (SEN) en Valencia el 3 de noviembre, destinada a visibilizar la Enfermedad de Huntington. Este evento reunió a expertos, representantes institucionales y asociaciones con el objetivo de promover una mayor conciencia sobre las enfermedades neurodegenerativas.

Durante la jornada, también asistimos a la presentación de la Plataforma de Asociaciones Neurodegenerativas de la Comunidad Valenciana, liderada por Eva, presidenta de la Asociación Valenciana de la Enfermedad de Huntington (AVAHE). El acto contó con la participación de Mercedes, anterior presidenta de AVAHE, el presidente de la SEN, la vicealcaldesa de Valencia y otras figuras relevantes.

Esta jornada reforzó la colaboración entre asociaciones e instituciones para trabajar juntos en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington y otras enfermedades neurodegenerativas.





# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## 4º ENCUENTRO DEL PROYECTO MOVING FORWARD EN ESPAÑA: MÁLAGA

El pasado sábado 11 de noviembre de 2023, Málaga fue el escenario del 4º encuentro en España del proyecto Moving Forward , una iniciativa de la European Huntington Association destinada a empoderar y apoyar a la comunidad Huntington. Este evento reunió a cerca de 50 participantes procedentes de diferentes regiones de España, incluyendo Asturias, Cantabria, Valencia, Barcelona, Cádiz, Sevilla, Granada y Málaga.

La jornada estuvo llena de actividades y charlas dirigidas a pacientes, familiares y profesionales, con el objetivo de proporcionar información actualizada sobre la Enfermedad de Huntington, fomentar la colaboración entre los asistentes y compartir experiencias en un ambiente de apoyo mutuo.

Este encuentro cobró una relevancia especial al realizado en Andalucía, una Comunidad Autónoma que, actualmente, carece de asociación local que brinde apoyo directo a los pacientes y familias afectados por esta enfermedad. La celebración de eventos como este es crucial para dar visibilidad a las necesidades de la comunidad Huntington en la región y reforzar la importancia de establecer redes de apoyo que respondan a las particularidades de este colectivo.

Esta reunión fue, sin duda, un gran paso hacia la consolidación de una comunidad Huntington más conectada, informada y preparada para enfrentar juntos los desafíos de esta enfermedad.



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## GRUPO TEAMING

Desde 2016 pertenecemos a Teaming, una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de micro donaciones de 1€ al mes. La filosofía de Teaming se basa en la idea de que con 1€, nosotros solos no podemos hacer mucho pero si nos unimos, podemos conseguir grandes cosas. Nuestras recaudaciones son para que las personas afectadas por la enfermedad de Huntington dispongan de terapias que les ayuden a luchar contra esta enfermedad neurodegenerativa que actualmente no tiene cura. Con las aportaciones conseguimos que se puedan impartir sesiones de terapia ocupacional, logopedia o estimulación cognitiva a los afectados. En diciembre de 2023 ya tenemos 123 teamers. Este 2023 se ha recaudado 1.457 euros.

Enlace para unirte y colaborar:

[Teaming - Terapias para Afectados por Huntington](#)



[¿Qué es Teaming?](#)

[Grupos](#)

[Crea un Grupo](#)



# 2. OTRAS ACTIVIDADES

## ACHE EN LAS REDES SOCIALES

La actividad de ACHE se extiende más allá de los eventos y reuniones presenciales, gracias a nuestra presencia activa en diferentes redes sociales:

Facebook

Instagram

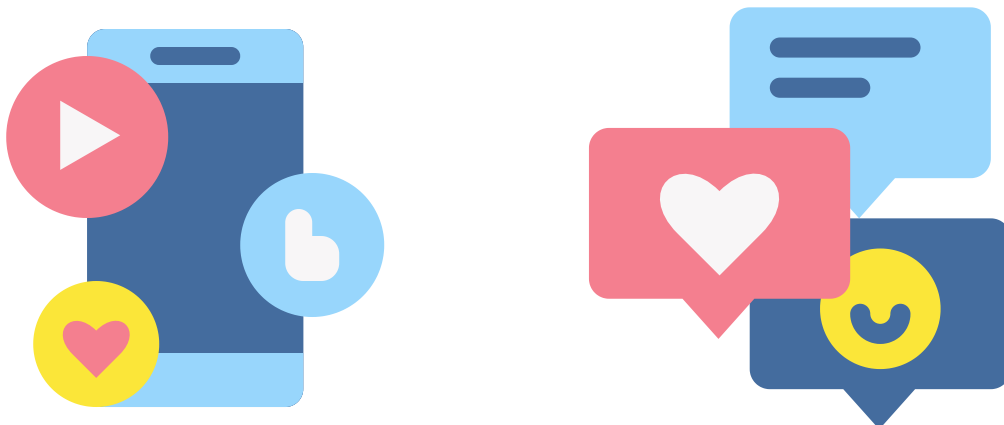
X (antes Twitter)

YouTube

LinkedIn

### **Estas plataformas nos permiten:**

- Mostrar nuestra actividad diaria y mantener informada a nuestra comunidad.
- Acercarnos a pacientes, familias, estudiantes y profesionales de manera directa y accesible.
- Responder consultas y ofrecer apoyo en tiempo real.
- Crear vínculos y conexiones tanto nacionales como internacionales.
- Visibilizar la realidad de quienes convivimos con la Enfermedad de Huntington, promoviendo el conocimiento y la empatía hacia nuestra causa.



# GRACIAS

---



Asociación Corea de  
Huntington Española