

# ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE ENFERMOS DE HUNTINGTON

## MEMORIA ANUAL 2024



info@aexeh.es



www.aexeh.es

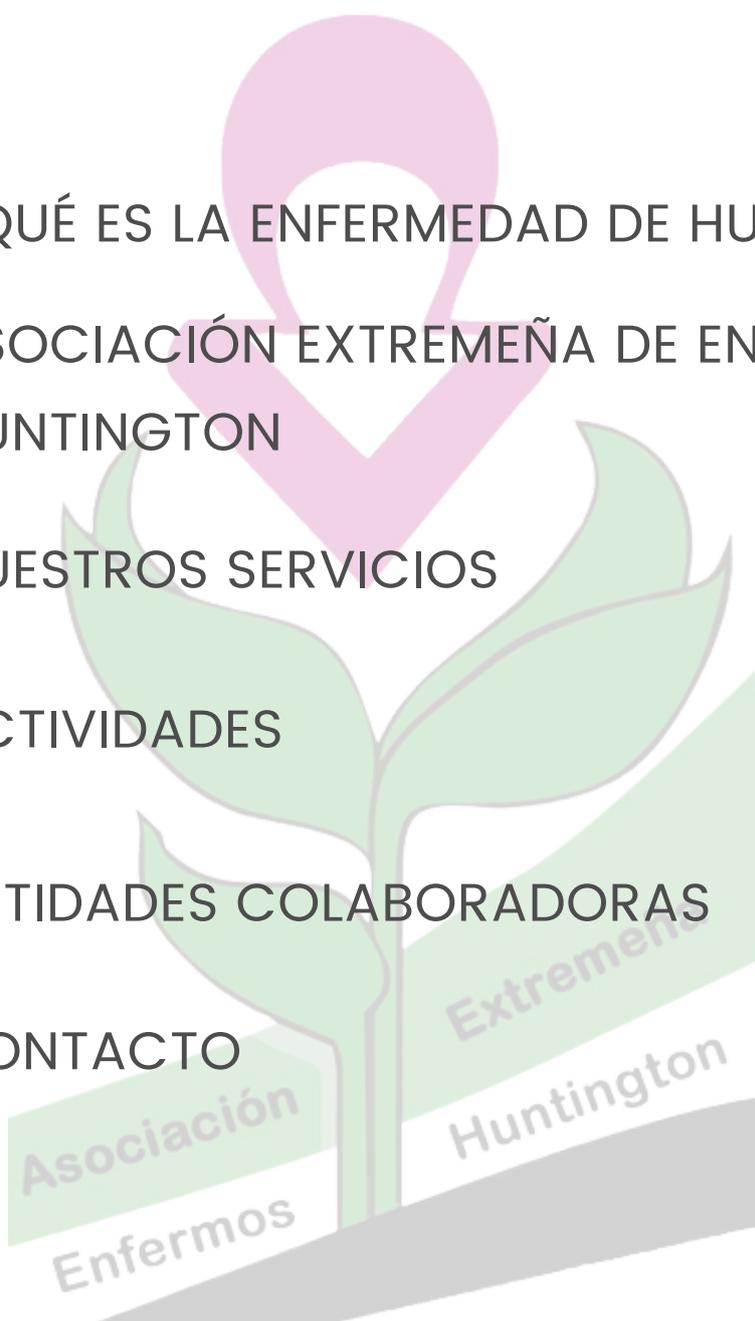


645 87 45 41

# CONTENIDO

---

- 01.** ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON?
- 02.** ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE ENFERMOS DE HUNTINGTON
- 03.** NUESTROS SERVICIOS
- 04.** ACTIVIDADES
- 05.** ENTIDADES COLABORADORAS
- 06.** CONTACTO



Asociación  
Enfermos

Extremadura  
Huntington

# ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON?

---

La enfermedad de Corea de Huntington (EH) es una enfermedad rara, neurodegenerativa, genética y hereditaria. Afecta a la capacidad de la persona para pensar, comportarse y moverse. Con el tiempo, esta patología provoca un deterioro funcional progresivo que deriva en la pérdida de independencia de las actividades de la vida diaria.

Una persona afectada de EH puede pasar la enfermedad a su descendencia con una probabilidad del 50% en cada embarazo, sin diferencia entre sexos tanto de progenitores como de descendientes. La mayoría de las personas que padecen la enfermedad de Huntington presentan signos y síntomas a los 30 o 40 años. No obstante, la enfermedad puede aparecer antes o más adelante en la vida.

La EH es una enfermedad que ocasiona el desgaste (degeneración) progresivo de las neuronas del cerebro. Tiene un amplio impacto en las capacidades funcionales de una persona y, generalmente, ocasiona trastornos del movimiento (corea, bradicinesia y distonía, que afectan notablemente la postura, el equilibrio y la marcha), cognitivos (deterioro gradual de la comprensión, el razonamiento, el juicio y la memoria) y psiquiátricos (apatía, la ansiedad, la depresión, la irritabilidad, los estallidos de ira, la impulsividad, los comportamientos obsesivo-compulsivos, los trastornos del sueño y el aislamiento social).

Los primeros síntomas de la EH varían mucho de una persona a otra. Lo que sí es común es que cuanto antes aparecen los síntomas más rápidamente progresa la enfermedad.

# ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE ENFERMOS DE HUNTINGTON

---

La Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington (AEXEH) es una asociación sin ánimo de lucro, fundada en junio de 2003, a iniciativa de personas afectadas por la enfermedad de Corea de Huntington y sus familiares.

## NUESTRO OBJETIVO

Promover el conocimiento acerca de la enfermedad, apoyar la investigación, así como proporcionar información y apoyo a las personas que padecen esta enfermedad y sus familiares.

## MISIÓN

Promover el conocimiento acerca de la enfermedad, apoyar la investigación que se realiza sobre esta y proporcionar información, asesoramiento y atención integral a las personas con la enfermedad y sus familias. La misión principal es visibilizar la enfermedad de Huntington, proporcionando información a todo aquel que la solicite para así luchar contra la estigmatización que sufren las personas afectadas y sus familias.

## VISIÓN

AEXEH será reconocida por ser una entidad referente en la enfermedad de Huntington en la Comunidad Autónoma de Extremadura, tanto apoyando las líneas de investigación para un tratamiento eficaz y curativo, como prestando un servicio de atención integral adaptado a las necesidades que se detecten en los enfermos y sus familias.

# ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE ENFERMOS DE HUNTINGTON

## VALORES

**SOLIDARIDAD:** Esfuerzo por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Huntington y sus familias.

**TRANSPARENCIA:** Que garantice un acceso pleno a la información sobre la labor que nuestra entidad desarrolla y permita comprenderla y apoyarla.

**HONESTIDAD:** Entendida como la coherencia entre nuestras acciones y nuestra misión. Pretendemos que nuestra actividad sea un fiel reflejo de nuestros valores.

**TOLERANCIA:** Aceptación y respeto, reconociendo a las personas y sus derechos.

**CALIDAD:** Buscando la mejora continua en todas sus actuaciones.

**RESPONSABILIDAD:** Compromiso hacia la sociedad y, en particular, hacia las personas con enfermedad de Huntington o riesgo de padecerla y sus familias

# NUESTROS SERVICIOS

## SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Dirigido a cualquier persona que solicite información y orientación de la enfermedad de Corea de Huntington. El objetivo de este servicio es facilitar información de calidad y canalizar las demandas de las personas que hacen uso de este servicio a los recursos disponibles según sus necesidades. Por lo tanto, es un servicio que acoge, apoya y orienta a las personas que lo utilizan. Este servicio cuenta con una trabajadora social y una psicóloga.

## SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL

El servicio de atención integral consta de diferentes fases, llevadas a cabo por el equipo multidisciplinar con el que se cuenta:

1. Fase de acogida
2. Fase de evaluación
3. Fase de diseño del plan de atención personalizada

Este servicio tiene a disposición de las personas, diferentes profesionales como: trabajadora social, psicóloga, neuropsicóloga, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional.

Los servicios de atención integral son prestados por una trabajadora social. Sus funciones están dirigidas a la atención de las familias, detectando las necesidades que presentan tanto las personas afectadas por la enfermedad como sus familiares, planteando una intervención dirigida a estas. Por otro lado, aporta información sobre la enfermedad y se aclaran las expectativas, recogiendo toda aquella información relevante para realizar la valoración de la situación y el planteamiento de los objetivos a alcanzar. Una vez definidas las necesidades y la valoración de la situación, se diseña un plan individualizado en el que se coordinan los diferentes servicios que ofrece la entidad.

Se contribuye, de esta manera, al desarrollo integral del individuo y a la mejora de la calidad de vida de la persona afectada y su familia.



**SERVICIO DE INFORMACIÓN  
Y ORIENTACIÓN**

**SERVICIO DE ATENCIÓN  
INTEGRAL**

**SERVICIO DE APOYO  
PSICOLÓGICO**

**SERVICIO DE TERAPIAS NO  
FARMACOLÓGICAS**

# NUESTROS SERVICIOS

---

## SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

Es un servicio que se presta de forma presencial u online, tanto para los pacientes como para sus familias. El apoyo psicológico es decisivo y puede contribuir a aumentar la calidad de vida de los afectados por la enfermedad o, en su caso, a asimilar la situación por parte de las familias.

También desarrollamos actividades de estimulación cognitiva dirigidas a personas con la enfermedad de Huntington con el propósito de aliviar los síntomas. Dado que esta enfermedad es incurable, la única alternativa para ralentizar su progresión es a través de terapias no farmacológicas, las cuales incluyen estas actividades de estimulación cognitiva.

De manera global podemos describir los siguientes objetivos fundamentales que definen las metas a cumplir dentro de un Servicio de Apoyo Psicológico:

- Aliviar el sufrimiento emocional.
- Mejorar la forma de actuar de las personas a corto plazo.
- Reducir los efectos psicológicos negativos a largo plazo.
- Ofrecer herramientas que permitan mantener la salud psíquica y emocional.
- Trabajar las habilidades sociales para una mejor interacción con el medio.

## SERVICIO DE TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

Este servicio busca promocionar las principales terapias no farmacológicas para dar una mejor atención a las personas afectadas por la enfermedad de Huntington mediante empresas colaboradoras.

Los diferentes profesionales, de acuerdo a las evaluaciones realizadas por el equipo técnico de la entidad y con el asesoramiento de profesionales dedicados a cuidar la salud, se encargan de adaptar las terapias a las personas afectadas por esta patología.

# NUESTROS SERVICIOS

---

Los/as pacientes pueden recibir las siguientes terapias no farmacológicas:

## Hidroterapia

- Mejorar el equilibrio y la marcha
- Logopeda + Hidroterapia
- Adecuar las características respiratorias
- Fomentar el manejo de la musculatura
- Mantener y mejorar el procesamiento vocal

## Neuropsicología

- Psicoeducación de los principales síntomas de EH
- Evaluación y rehabilitación de las funciones cognitivas producidas por alteraciones del SNC
- Estimulación de las funciones cognitivas preservadas y prevención del deterioro
- Modelo Meta-cognitivo de Wells y terapia en imaginación
- Activación conductual a través de la terapia cognitiva-conductual

## Logopeda

- Adecuar las características respiratorias
- Fomentar manejo deglutorio
- Mantener y mejorar mecanismos del habla
- Mantener y mejorar el procesamiento del lenguaje

## Terapia Ocupacional/Fisioterapia

- Preservar la máxima autonomía en actividades funcionales
- Mejorar destrezas y habilidades manuales
- Aumentar la propiocepción corporal distal
- Facilitar adaptaciones y accesibilidad en el domicilio

# ACTIVIDADES

## CHARLAS INFORMATIVAS A PROFESIONALES



Ciclo formativo de Técnico/a de Atención a Personas en Situación de Dependencia del Instituto Santa Lucía del Trampal de Alcuéscar, Cáceres.



Curso de Atención Sociosanitaria en el Centro de Promoción y Empleo de Cáritas Diocesana Badajoz.

# ACTIVIDADES

## VISIBILIZACIÓN Y CAMPAÑAS



IX RALLY SOLIDARIO BTT ORGANIZADO POR EL CLUB CLICLISTA SERRAVILA EN HIGUERA DE LA SERENA



NUESTRO LOGO EN LOS ARTEFACTOS DE LA COMPARSA SHANTALA EN EL CARNAVAL DE BADAJOZ



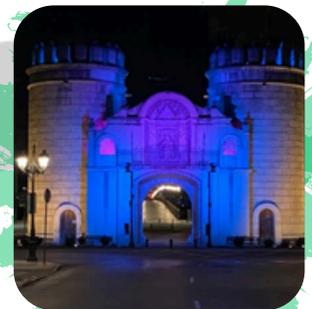
CAMPAÑA "HUNTINGTON DANCE" POR EL MES DE LA VISIBILIZACIÓN DE HUNTINGTON EN MAYO

# ACTIVIDADES

## VISIBILIZACIÓN Y CAMPAÑAS

La fachada del Ayuntamiento, la fuente de la plaza y los monumentos se iluminan el domingo en colores azul y púrpura con motivo de la campaña mundial de visibilización del Huntington

Ciudades de todo el mundo iluminan sus edificios y espacios emblemáticos de color púrpura y azul, los colores de la enfermedad de Huntington, en homenaje a todas las personas que conviven con esta afección neurodegenerativa, hereditaria y crónica.



ILUMINATE POR HUNTINGTON EN MAYO POR EL MES DE LA CONCIENCIACIÓN DE HUNTINGTON.

# ACTIVIDADES

## JORNADAS Y ASAMBLEAS



CONVIVENCIA CUIDA (TE) PARA FORTALECER LA SALUD MENTAL DE PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y SUS CUIDADORES/AS. PUEBLO NUEVO DEL GUADIANA, BADAJOZ



JORNADA INFORMATIVA EN SIERRA DE FUENTES, CÁCERES

# ACTIVIDADES

---

## COMUNICACIONES Y REUNIONES DE COORDINACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

Además de participar en las actividades organizadas por FEDER en Badajoz, hemos asistido a webinars informativos. También hemos estado involucrados en reuniones con FEPAEH, la Asociación Nacional de Personas con la Enfermedad de Huntington, de la cual somos miembros activos.

Asimismo, hemos llevado a cabo reuniones con entidades privadas para formalizar acuerdos de colaboración, como con FIDELITIS y Caser Residencial en Badajoz y Olivenza. Como cada año, mantenemos contacto directo con empresas que ofrecen terapias no farmacológicas, como Thercli y Casa Verde.

Hemos publicado en nuestras redes sociales diversas publicaciones para apoyar la lucha contra el suicidio, la violencia de género, y el Día de las Enfermedades Raras, entre otros. Además, hemos actualizado nuestra página web y cambiado su diseño para que sea más visual, donde publicaremos nuevos blogs informativos sobre datos interesantes relacionados con la enfermedad de Huntington.

También hemos contactado a los ayuntamientos de varios municipios de Extremadura para implementar la campaña "Ilumínate por Huntington".

Por último, hemos creado nuestros calendarios para el año 2025 gracias a la colaboración de la Diputación de Badajoz, los cuales hemos distribuido entre nuestros socios y socias, familiares, y todas aquellas personas que han querido adquirirlo, con el objetivo de dar visibilidad a nuestra asociación y a la enfermedad de Huntington.



# ENTIDADES COLABORADORAS

## CONVENIOS DE COLABORACIÓN

La Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington ha logrado establecer importantes convenios que benefician a nuestros socios. Contamos con convenios con Thercli y Casa Verde, dos centros especializados en ofrecer terapias no farmacológicas. Gracias a estos acuerdos, nuestros socios han podido disfrutar de estas terapias a un importe más económico, lo que ha permitido mejorar su calidad de vida y proporcionar un apoyo significativo en su tratamiento.

Agradecemos a Thercli y Casa Verde por su colaboración, que ha sido fundamental para seguir avanzando en nuestra misión de apoyar a los enfermos de Huntington y sus familias.

Este año 2024, hemos conseguido establecer dos convenios de colaboración más con empresas privadas que ofrecen servicios que favorecen la calidad de vida de nuestros socios y socias. Estos convenios permiten un precio más accesible y una prioridad en su acceso. Las empresas son:

- Caser Residencial: No solo es una residencia para mayores, sino que también ofrece atención a personas con discapacidad. Esto hace que el convenio sea especialmente relevante para nuestros socios, ya que proporciona un entorno adaptado y recursos específicos para mejorar su bienestar.
- FIDELITIS: Una empresa de abogados especializados en casos de discapacidad, que brinda asesoramiento legal y apoyo a las familias de personas con discapacidad, ayudando a garantizar sus derechos y acceso a servicios necesarios.

Estos nuevos convenios son un paso significativo para continuar brindando recursos y apoyos a nuestros socios y sus familias.



# ENTIDADES COLABORADORAS

## ENTIDADES FINANCIADORAS

Además, hemos podido llevar a cabo nuestros servicios y actividades para mejorar la vida de las personas con la enfermedad de Huntington y sus familias, gracias a las ayudas económicas que nos han facilitado entidades públicas y privadas, más concretamente:

- Este año, FEDER nos ha concedido 1.064,58€ de sus fondos.
- Además, hemos recibido 1.871,56€ por parte de FEDER a través de la convocatoria Juntos Contigo.
- Como cada año, en colaboración con Mutua Madrileña, se nos ha otorgado un importe de 2.541,55€ en su convocatoria IMPULSO, destinada íntegramente a financiar las terapias de nuestros socios y socias con la enfermedad de Huntington.
- Por otro lado, gracias a las entidades públicas, hemos podido desarrollar nuestras actividades, como la de estimulación cognitiva, gracias a la Junta de Extremadura y SEPAD, que nos concedieron una ayuda de 4.100€.
- Además, la Diputación de Badajoz nos ha otorgado 9.076,48€ en su convocatoria de Acción Social de 2024, y 7.098,83€ en su convocatoria de Salud Mental para municipios de menos de 20.000 habitantes.

Sin estas ayudas, nuestro trabajo se vería muy limitado y no podríamos llegar a tantas personas para cubrir sus necesidades. Agradecemos profundamente el apoyo recibido, que ha sido fundamental para seguir avanzando en nuestra misión de apoyar a los enfermos de Huntington y sus familias.



# CONTACTO

---

Dirección Sede  
C/ Jacinta García Hernández, 13 A, despacho 10,  
06011, Badajoz

Pueden contactar con la asociación a través de:  
Email: [info@aexeh.es](mailto:info@aexeh.es) o [infoaexeh@gmail.com](mailto:infoaexeh@gmail.com)  
Teléfono: 645 87 45 41

Pueden seguirnos en redes sociales para estar al día de todas  
las novedades

Web: [www.aexeh.com](http://www.aexeh.com)

Instagram: [@aexeh2021](https://www.instagram.com/aexeh2021)

Facebook: Asociación extremeña enfermos de Huntington

Twitter: [@Aexeh2021](https://twitter.com/Aexeh2021)

Si quieren hacerse socio o colaborar económicamente con  
AEXEH:

CAJA RURAL ES25 3009 0001 2126 5882 8120

BIZUM 05365

Paypal [paypal.me/AEXEH](https://www.paypal.me/AEXEH)

Para más información, pueden escanear el siguiente código  
QR:

