

ACMAH

Associació Catalana de la Malaltia de Huntington

Memòria

2017

Índex

1. La Malaltia de Huntington

2. L'Associació

Organització i estructura

Finançament i recursos

Relacions institucionals

Les persones

3. Activitats

Acollida / Treball social

Neuropsicologia

Logopèdia

Fisioteràpia

Atenció psicològica i G.A.M.

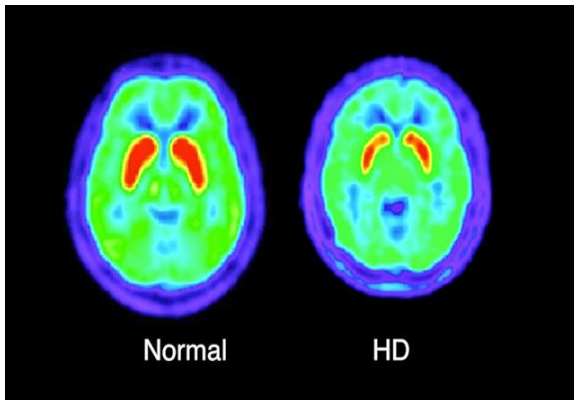
Assessorament Jurídic

4. Activitats 2017

Agraïments

1. La Malaltia de Huntington

La **malaltia de Huntington** o Corea de Huntington és una malaltia neurològica que ocasiona una **degeneració de les cèl·lules nervioses** del cervell. Els primers símptomes solen ser trastorns motors, cognitius, emocionals i conductuals, o la suma de tots.



La **possibilitat d'heretar** la malaltia d'un progenitor afectat és del **50%**. L'individu que no ha heretat el gen defectuós no patirà la malaltia ni la transmetrà als seus fills.

Normalment apareix entre els 30 i els 50 anys, malgrat que l'edat d'inici pot ser molt variable, des de la infància fins als 75 anys.

La malaltia progressa des d'una lleugera inquietud motora fins a arribar a ser **incapacitant en el termini d'uns quinze a vint anys**. Avui per avui **no existeix cap cura**, el tractament s'orienta a maximitzar la capacitat funcional tant com sigui possible. Finalment cal assistència i supervisió per a qualsevol activitat de la vida diària.

Actualment hi ha diferents **vies obertes d'investigació**, s'està experimentant amb noves substàncies en assaigs d'àmbit internacional.

Els transplants neurals i la teràpia gènica estan també en fase avançada.

2. L'Associació. Organització i estructura

Som una Entitat sense ànim de lucre, amb un projecte associatiu que té com a eix principal el **treball amb les famílies que conviuen amb afectats de la Malaltia de Huntington**.

Des de la nostra seu a Barcelona, atenem a totes les famílies que ens arriben. L'ACMAH pretén **donar resposta als dubtes i a les necessitats** dels afectats per la Malaltia de Huntington. Es dona informació sobre recursos existents i es facilita l'accés a les activitats que programem.

Data de fundació: 1998

Inscrita en el Registre d'Associacions de la Generalitat amb el núm. 20553

NIF: G 61574687

Seu Social: Hotel d'entitats La Pau
c/ Pere Vergés, 1 planta 7 despatx 1

Tel: 933 145 657

E-mail: acmah@acmah.org

www: acmah.org

NOMBRE D'ASSOCIATS: 260

ÀMBIT D'ACTUACIÓ: TOTA CATALUNYA



2. L'Associació. Organització i estructura

Membres de la Junta Directiva

Presidenta: Carme Masdeu Nicolau

Vicepresidenta: Montse Comas Mañosa

Secretaria: Telma Amalrich Sala

Tresorer: Carlos Perez Domingo

Vocals:

Teresa Lozano Granero

Anna Roig Masdeu

Alejandro Vila Indurain

Joaquin Bielsa Esteban

Benjamin Megias Cantillo

Toni Buceta Alegre

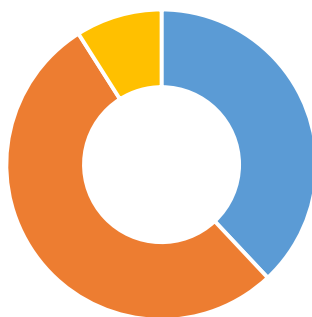
2. L'Associació. Finançament i recursos

Amb el suport del Departament de Governació i Administracions Públiques de la Generalitat de Catalunya, Secretaria d'Acció Ciutadana, tenim a l'abast la **infraestructura de l'Hotel d'Entitats La Pau**.

Podem utilitzar un despatx equipat, al 7é pis, i també fer ús dels serveis comuns de l'Hotel, com gaudir de les sales polivalents per dur a terme alguns dels Serveis i Activitats que programem.

Econòmicament **depenem de les quotes dels nostres socis** i de les resolucions favorables a les **subvencions** que demanem, cada any, a diferents Institucions Públiques i Privades.

Finançament



■ Quotes socis ■ Subvencions Públiques ■ Donacions

2. L'Associació. Relacions Institucionals

1. Departament de Neurologia i Psiquiatria dels principals Hospitals de Catalunya.

2. Administració Pública

➤ Departaments de Salut i Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya.

➤ Ajuntament de Barcelona – IMPD

3. L'ACMAH està federada amb:



2. L'Associació. Les persones

Aquest 2017 s'ha pogut contractar per un període de 6 mesos a la Treballadora Social, fins arribar al dia de la seva jubilació.

Professionals externs:

Comptem també amb 7 professionals externs, experts en cada disciplina per a la realització de les Activitats Programades:

Neuropsicòloga

Logopeda

Fisioterapeuta

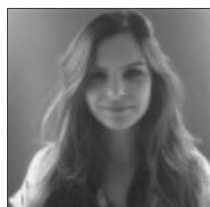
Psicòleg

Col.laboradora xarxes

Consultora



Angelina Prades
Treballadora Social



Alba Corredera
Neuropsicòloga



Maria Castro
Logopeda



Telma Amalrich
Secretària ACMAH



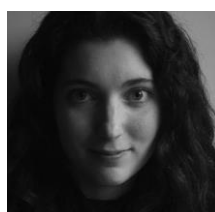
Helena Gadella
Logopeda



Mar Salvador
Fisioterapeuta



Neus Barbosa
Consultora



Laura Nogueira
Col.laboradora xarxes



Jaume Petit
Psicòleg

2. L'Associació. Voluntaris

La tresoreria

Des de la fundació de l'ACMAH el departament comptable està a càrrec d'un voluntari que dedica unes hores setmanals al rigorós control dels comptes.

L'administració

També amb l'ajut de voluntaris cobrim setmanalment altres tasques organitzatives i d'administració.

Assessorament jurídic

Comptem amb la col·laboració d'un advocat que desinteressadament atenc les consultes dels nostres socis.

Treball Social

A partir del mes de juny la Treballadora Social, jubilada, ha seguit fent la seva tasca de manera voluntària.

Manualitats, programes d'oci i participació

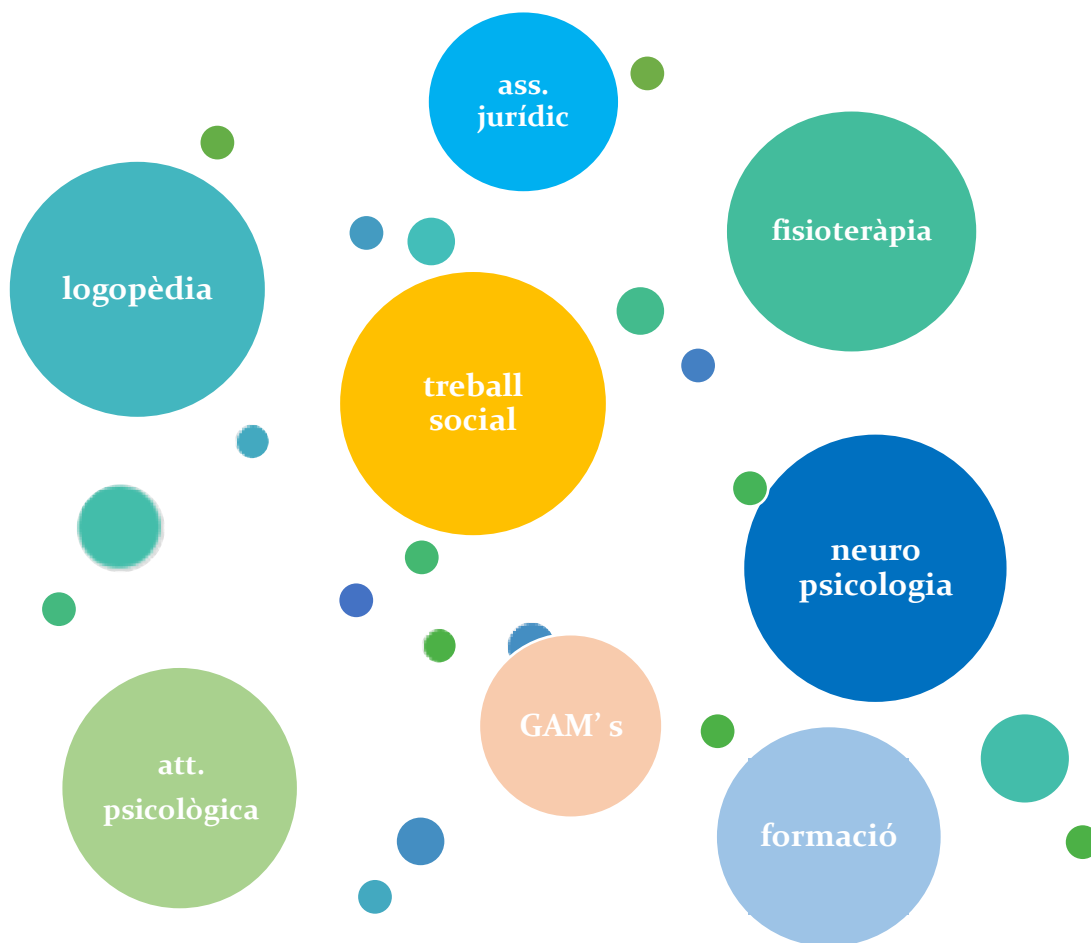
També comptem amb diferents voluntaris que confeccionen manualitats per a les Colònies, la Festa d'Aniversari, Nadal, etc...

Altres grups participen en la programació d'activitats d'oci, assisteixen a Jornades, Reunions i Actes programats durant l'any.



3. Activitats.

Els serveis que oferim des de l'ACMAH:



3. Activitats.

Els serveis que oferim des de l'ACMAH:

Acollida

Support, informació i assessorament a les famílies.

Atenció social i psicològica

Acompanyament i seguiment de les famílies en tot el procés evolutiu de la malaltia.

Assessoria jurídica

Assessorament laboral, civil i administratiu.

Informació i orientació sobre recursos existents

Actualització d'informació sobre els recursos existents.

Formació per a cuidadors

Cursos formatius dirigits a familiars i professionals cuidadors.

Tallers de Rehabilitació i de Manteniment per afectats.

Teràpia Logopèdica

Els objectius que ens plantegem són: Manteniment de funcions. Reeduació de les dificultats en el llenguatge i la parla. Millorar les alteracions de la deglució.

Estimulació cognitiva

Els nostres objectius són: Minimitzar, pal·liar i compensar els dèficits de les funcions cognitives i conductuals. Disminuir l'aïllament social. Millorar la comprensió de la malaltia i les seves conseqüències.

Fisioteràpia

Programa de teràpia: La propiocepció tant a nivell estàtic com dinàmic. L'equilibri en diferents posicions. La coordinació, la reducció de la base de sustentació. La marxa. La lateralitat. Els girs. Relaxació. Capacitat pulmonar, oxigenació ...

Col·laboracions docents

Atenem sol·licituds d'instituts, Universitats i Escoles Professionals.

3. Activitats. Treball social

Seguint els objectius generals de la nostra associació, la tasca principal de la treballadora social és l'acolliment, suport, informació i assessorament de totes les famílies que contacten amb nosaltres.

Aquest any han estat sis famílies noves que han rebut recolzament i orientació des de l'ACMAH de les quals han sorgit tres socis nous, arribant al 2017 amb 263 socis.

Suport

L'acompanyament i el seguiment d'aquestes famílies en tot el **procés evolutiu** i d'acceptació de la malaltia, ocupa una part molt important del treball social.

Informació

Es també missió de la treballadora social atendre les demandes d'informació de grups d'estudiants i grups de recerca amb interès per la Malaltia de Huntington, que sol·liciten informació per als seus treballs. L'ACMAH intenta donar resposta a totes les demandes de **col·laboració docent i de divulgació**.

Són molts els **professionals de l'àmbit sociosanitari** que es posen en contacte amb nosaltres cercant informació per als seus usuaris i sempre atenem els seus dubtes. Són professionals de treball social, infermeres, treballadores ocupacionals, fisioterapeutes, logopedes i altres responsables de centres residencials.

Supervisió activitats

Una tasca important de la T.S. són les reunions de **supervisió i coordinació**, amb els professionals responsables dels Tallers per afectats i per a cuidadors, que es realitzen a l'ACMAH. **Avaluem i analitzem els beneficis** obtinguts tan per els malalts com per els cuidadors principals que hi participen, cosa que ens permet valorar en cada moment la seva idoneïtat i continuació.

3. Activitats. Treball social

Coordinació

Com a treballadora social de l'ACMAH, he assistit a les reunions de la Junta Directiva de l'Associació que s'han realitzat durant l'any amb l'objectiu de **transmetre la informació i inquietuds** més importants.

Estem en freqüent **contacte amb els equips de neurologia, genètica i psiquiatria** de diferents hospitals amb qui coordinem qualsevol iniciativa que pugui aportar millores en la qualitat de vida dels afectats per la Malaltia de Huntington i els seus cuidadors.

Aquest any he contactat regularment amb la **Unitat Polivalent Barcelona-Nord de la Psicoclínica de la Mercè** on son atesos la majoria de Malalts de Huntington amb trastorns de conducta i/o alteracions psiquiàtriques, on donen la resposta i el recurs adequat a cada pacient.

Les **relacions amb les diferents administracions** també formen part del treball de sensibilització que realitzem, amb la finalitat d'aconseguir els recursos adequats a les nostres famílies.

Coordinació lleure

És també responsabilitat de la T.S, **la programació i coordinació dels espais de lleure** que gaudim durant tot l'any, sortides, excursions i diferents Trobades lúdiques, com per exemple les Colònies d'estiu el tercer cap de setmana de juny a Can Mateu de Vilanova de Sau.

Angelina Prades
Treballadora Social de l'ACMAH
Col. núm. 4579
Febrer 2018

3. Activitats. Neuro-psicologia

El deteriorament cognitiu i les alteracions conductuals són símptomes cardinals de la Malaltia de Huntington i evolucionen de forma progressiva. Estan presents inclús en fases preclíniques. Aquestes alteracions, tenen repercussions determinants en la vida de la persona afectada, com en la capacitat funcional, laboral, social, grau d'autonomia, capacitat per a la conducció, presa de decisions o finances. La neuropsicologia intervé en el coneixement, avaluació, seguiment i tractament dels dèficits cognitius i de les alteracions conductuals que poden manifestar les persones afectades. Aquesta intervenció, permet un millor ajustament a la malaltia que tindrà una repercussió positiva en el pacient, la família i el seu entorn.

Tasques principals

El paper del neuropsicòleg dins de la seva intervenció en la Malaltia de Huntington passa per diferents funcions:

Avaluació neuropsicològica

Controls neuropsicològics evolutius

Realització i execució de tallers d'estimulació cognitiva grupal

Sessions d'assessorament neuropsicològic i d'estimulació cognitiva individual

Atenció psicològica a la família i a l'afectat

El neuropsicòleg serà el professional que actuarà com guia en matèria de les alteracions cognitives i conductuals al llarg de la malaltia, oferint les solucions oportunes depenent de l'estadi de la malaltia i de les característiques de cada persona.

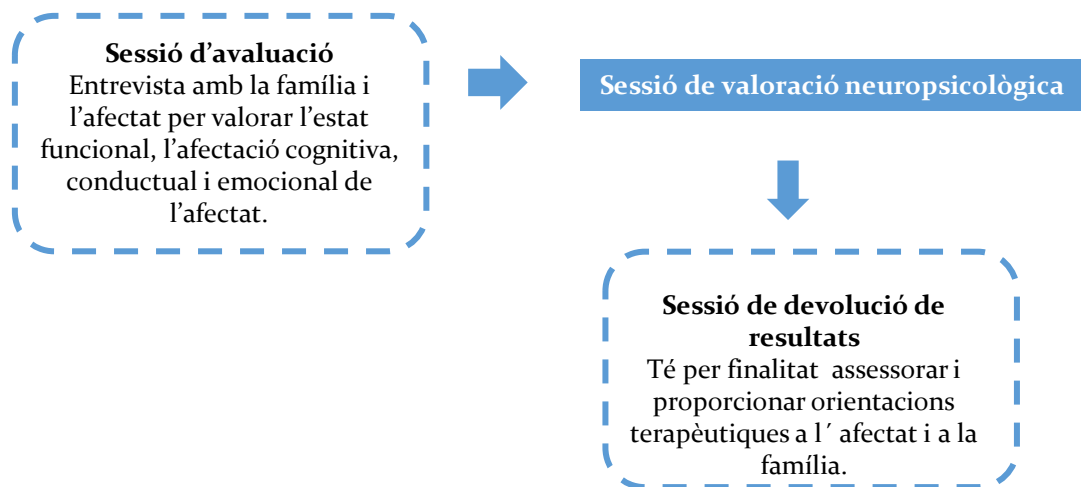
3. Activitats. Neuro-psicologia

1. Avaluació neuropsicològica

OBJECTIUS

- 1 Valorar els dèficits cognitius, emocionals i conductuals
- 2 Adaptar els programes d'estimulació a cada cas en particular segons sigui el patró de deterior cognitiu i emocional.
- 3 Realitzar psicoeducació a les famílies i afectats sobre els dèficit cognitius i conductuals i el seu impacte en la vida diària.
- 4 Assessorar als afectats i a les famílies respecte a l'ús d'estratègies compensatòries ambientals o d'altre tipus per a la optimització de les activitats en la vida diària.
- 5 Orientar a la família de com afrontar els possibles trastorns emocionals i conductuals que poden coexistir amb la malaltia

METODOLOGIA



3. Activitats. Neuro-psicologia

2. Controls evolutius

Els controls evolutius de seguiment anual permeten valorar:

- La influencia i l' impacte de la estimulació en les capacitats cognitives, per així poder adaptar el programa d' estimulació a cada cas en particular.
- Permet tenir la possibilitat de reforçar positivament a la persona pel seu esforç en les diferents activitats que realitza per a mantenir les seves funcions cognitives.
- Re-orientar a les famílies de com afrontar els dèficit cognitius, conductuals i emocionals que puguin coexistir amb la malaltia.
- Derivar a altres professionals quan es consideri necessari

2017

Durant el 2017 s'han realitzat tant primeres visites per a l'estudi i l'orientació de **nous casos Huntington** que han contactat amb l'Associació, com valoracions de seguiment de persones que venen a l'ACMAH des de fa un temps. Les sessions de devolució de resultats sempre es fan amb la família.

Aquestes valoracions i la possibilitat d'orientar o re-orientar a la família sempre resulten profitoses tant per el pacient com per la família i es el que ens permet anar ajustant els programes de tractament a les necessitats reals de cada pacient/família en particular.

3. Activitats. Neuro-psicologia

3. Tallers d'estimulació cognitiva

L'estimulació cognitiva engloba totes aquelles activitats dirigides a que pacient es mantingui funcional el major temps possible, així com actiu cognitivament. Intenta afavorir la neuroplasticitat cerebral mitjançant la presentació d'activitats que estimulin les capacitats cognitives, emocionals i relacionals .

OBJECTIUS DELS TALLERS

- 1 Minimitzar, pal·liar i compensar el dèficit de les funcions cognitives superiors causades per la M-H.
- 2 Disminuir l'aïllament social
- 3 Millorar l'estat d'ànim
- 4 Millorar les habilitats socials
- 5 Millorar la comprensió de la malaltia i les seves conseqüències
- 6 Millorar l'acceptació de la malaltia
- 7 Fomentar l'autoestima
- 8 Preservació del rol (teràpia de la dignitat).

Capacitats cognitives que s'estimulen

Atenció, Memòria, Llenguatge, Velocitat de processament de la informació, Percepció (funcions visoperceptives, visoespials i visoconstructives), Funcions executives (flexibilitat mental, solució de problemes, planificació, inhibició ...)

METODOLOGIA

- ❖ Revisió (correcció, supervisió, comentaris) dels exercicis d'estimulació cognitiva individuals realitzats en el domicili i elaborats pel neuropsicòleg, tenint en compte l'estadi de la malaltia i el grau d'afectació del pacient.
- ❖ Debat sobre temes d'actualitat.
- ❖ Exercicis a desenvolupar de forma grupal i individual durant la sessió.
- ❖ Sessions de musicoteràpia

3. Activitats. Neuro-psicologia

Durant tot el 2017 hem mantingut el format que vàrem iniciar l'any 2008 respecte a la freqüència setmanal dels tractaments.

De manera que tenim un **grup amb deteriorament cognitiu moderat** que cada dimecres a la tarda fan una sessió d'una hora **d'estimulació cognitiva, logopèdia i fisioteràpia**.

Un aspecte a destacar es la importància de treballar en grup, amb persones que experimenten la mateixa problemàtica. D'aquesta manera es poden **compartir vivències, intercanviar recursos** per pal·liar el sofriment i adaptar-se a la nova situació, ajudant a la comprensió de la malaltia. Es comparteixen sentiments difícils, es normalitza la seva experiència i s'identifiquen altres formes d'afrontament. Això ajuda a **reduir l'aïllament i augmentar l'autoestima** recuperant el sentit i control de la pròpia vida.

Activitats realitzades durant l'any

- Psicoeducació (tant d'aspectes cognitius, com emocionals i conductuals)
- Activitats per a fomentar l'autoestima.
- Jocs cognitius
- Preparació de tallers especials per a festes i celebracions. Nadal, St. Jordi, aniversari de l'Associació, Sortides...
- Lliurament i correcció d'exercicis d'estimulació cognitiva global per fer a casa.
- Sessions destinades a millorar les habilitats socials i millorar la capacitat d'empatia.
- Sessions de role-playing destinades a aportar estratègies d'afrontament davant de situacions socials o relacionals difícils .
- Sessions destinades a millorar dificultats conductuals (impulsivitat, apatia, desinhibició...).
- Sessions destinades a millorar l'acceptació a nivell emocional de la malaltia i les seves conseqüències.
- Sessions destinades a la descàrrega emocional.
- Teràpia de dignitat
- Musicoteràpia

3. Activitats. Neuro-psicologia

4. Sessions d'assessorament neuropsicològic individual

Tenen com objectiu poder oferir atenció neuropsicològica a persones afectades en las que es valori:

- Una dificultat per a poder assistir als tallers grupals
- Requereixi el tractament d' algun aspecte a nivell cognitiu o emocional NO assumible de tractar a nivell grupal.

5. Atenció psicològica a la família de l'afectat

Assessorament psicològic en situacions de crisis emocionals o conductuals en les que es valori la necessitat d'una intervenció immediata i que es puguin afrontar amb els recursos que comptem a l'ACMAH.

S'ha assessorat sobre el tipus de tractament o seguiment per part d'unitats especialitzades en la Malaltia de Huntington que necessita l'afectat i sobre el corresponent centre per àrea de residència.

S'han derivat a la Unitat Polivalent Nord de l'Hospital Mare de Deu de la Mercè a les **persones amb alteracions conductuals i emocionals** que requerien tractament especialitzat i continu.

3. Activitats. Neuro-psicologia

ACTIVITATS 2017

El 31 de Maig d'aquest any, es va celebrar una Jornada sobre la Malaltia de Huntington amb la col·laboració de l'**Hospital de Dia per a Malalties Neurològiques Duran y Reynals**, al que vam assistir tant professionals, com familiars i afectats. Aquestes Jornades son destinades a informar sobre els últims avenços científics en relació a la Malaltia de Huntington, així com els tractaments més efectius en l'actualitat.

El 17 d'Octubre d'aquest any, es va realitzar al Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya una taula rodona amb el títol "***El paper del neuropsicòleg en les Associacions d'afectats per malalties neurodegeneratives***". Aquesta ponència es va dur a terme per la neurospicòloga de l'ACMAH, Alba Corredera, en col·laboració amb la neuropsicòloga de l'Associació de Parkinson del Maresme, Anna Campabadal. L'objectiu d'aquesta ponència és informar sobre la malaltia a altres professionals i donar a conèixer la tasca que es realitza des de l'ACMAH, així com compartir coneixements amb altres neuropsicòlegs que treballen amb malalties neurodegeneratives i establir vincles de comunicació.

Aquest any, es van realitzar tallers teòric-pràctics durant el mes de febrer, març, abril destinats a familiars i cuidadors. Es van abordar temes com l'apatia, l'anosognòsia, problemes de comunicació, impulsivitat i alteracions de la memòria i l'atenció. Els **objectius d'aquests tallers, son augmentar el coneixement de les dificultats cognitives i conductuals derivades de la malaltia** i la seva repercussió en el dia a dia, dotar d'estratègies per atendre millor aquestes dificultats, proporcionar mecanismes d'afrontament i compartir amb altres familiars l'experiència com a cuidadors .

3. Activitats. Neuro-psicologia

ACTIVITATS 2017

Vam realitzar una taller on van acudir el grup de voluntariat social de treballadors de “la Caixa” a conèixer als afectats que assisteixen de forma habitual al grup. Els afectats van explicar en que consisteix la seva malaltia i van expressar quines son les seves necessitats en quant a tracte social i personal. L'objectiu va ser conscienciar a la població sobre la malaltia i reduir l'estigma i l'aïllament que molts cops pateixen.

Per últim, al mes de juny vam acudir a l'exposició 16x16 del Piramidón Centre Cultural d'Art Contemporani que es va celebrar a l'Hotel d'Entitas la Pau, amb l'objectiu d'oferir i gaudir d'una activitat lúdica i cultural de forma grupal.

Alba Corredera Pérez
Neuropsicòloga
Nª Col. 18627

3. Activitats. Logopèdia

La Malaltia de Huntington és una patologia que suposa una neurodegeneració de diferents zones cerebrals que dona com a conseqüència simptomatologia que incapacita la persona en les seves activitats de la vida diària, sent alguna d'aquestes la comunicació i la seva alimentació.

La falta d'un tractament mèdic que aconseguixi frenar els seus efectes limita la intervenció de la logopèdia. Això no fa que la intervenció logopèdica no sigui eficaç i necessària en la Malaltia de Huntington i que es pugui enfocar a facilitar la qualitat de vida de la persona i els seus familiars, i preservar el màxim possible les seves capacitats.

Tasques principals

El paper de la logopeda dins de la seva intervenció en la Malaltia de Huntington passa per diferents funcions:

- Informar correctament tant a familiars com afectats dels canvis que es produeixen en la comunicació (llenguatge oral i escrit i la parla/veu).
- Informar correctament tant a familiars com afectats del mecanisme normal de deglució i símptomes comuns de disfàgia.
- Execució de programes d'intervenció en motricitat orofacial i comunicació i llenguatge.
- Oferir solucions en matèria d'adaptació la ingesta de sòlids y/o líquids que assegurin una adequada nutrició i hidratació:

La logopeda serà la professional que actuarà com **guia en matèria de deglució i comunicació al llarg de la malaltia**, oferint les solucions oportunes depenent de l'estadi de la malaltia i de les característiques de cada persona.

3. Activitats. Logopèdia

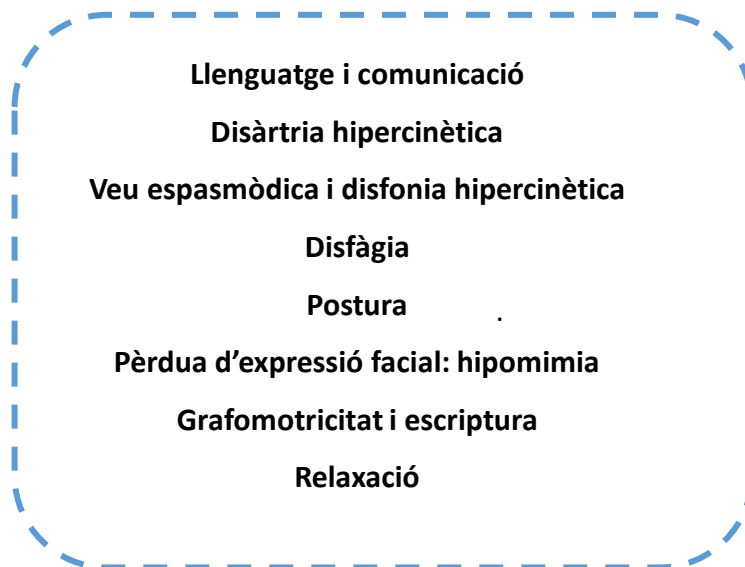
Metodologia

Els tallers setmanals que realitzem de logopèdia els socis que venen als tallers estan dividits en 2 grups de 7 persones aproximadament amb un **patró cognitiu de deteriorament moderat**.

Cada sessió té una durada. Durant els tallers es pot observar el vincle que sorgeix entre ells i com **s'ajuden per superar els reptes que la malaltia** els hi posa.

Des del 2014 es realitzen valoracions i/o tractaments individuals d'aquells afectats i familiars interessats o que des del servei de logopèdia creiem oportú. Si s'escau es fa un informe amb la devolució dels resultats.

Principals punts que es treballen



3. Activitats. Logopèdia

Noves propostes

En el 2017 des del servei de logopèdia (format per l'Helena Gadella i Maria Castro) col·laborem en la creació del dossier estimulatiu que els pacients s'emporten a inici de cada mes per fer a domicili. Ho valorem positivament.

El 2017 hem assolit l'objectiu que ens vam marcar (des del servei de neuropsicologia i el de logopèdia) d'oferir sessions obertes a famílies i afectats que no venen cada dimecres per tractar temes d'interès per a tots. Es van fer tallers teòric-pràctics d'anosognòsia i comunicació.

De cara al 2018 seria interessant valorar la possibilitat de que una dietista o nutricionista vingués a fer alguna xerrada específica, adreçada a familiars i afectats, donat que molts d'ells requereixen assessorament al respecte.

3. Activitats. Logopèdia

Conclusions

La valoració del 2017 és positiva, malgrat l'assistència als tallers els darrers mesos és baixa. Els participants als tallers presenten una actitud col·laboradora i amb implicació amb el que se'ls proposa.

Totes les activitats realitzades (Colònies, Festa de Nadal...) es fan amb entusiasme i il·lusió, i amb ganes de repetir-les un any més.

Maria Castro i Bacardit
Logopeda
Núm. Col. 08-2065

Helena Gadella López
Logopeda
Núm. Col. 08- 1759

3. Activitats. Fisioteràpia

Degut a la neurodegeneració de les diferents zones cerebrals que provoca la malaltia, les afectacions a nivell motor i funcional es fan evidents ràpidament, afectant el dia a dia de les persones amb la Malaltia de Huntington.

La intervenció fisioterapèutica es centra en preservar al màxim les capacitats dels afectats, procurant mantenir-les en el temps en la mesura possible i així alentir la degeneració.

Aquest darrer 2017 és el segon any que hem inclòs la intervenció fisioterapèutica a l'ACMAH, amb sessions grupals setmanals.

Tasques principals i objectius

El paper del fisioterapeuta durant aquest primer any d'intervenció s'ha basat en **sessions grupals setmanals a través de les quals s'han treballat els trets físics i funcionals alterats en la malaltia**, com són les alteracions motores, les alteracions de l'equilibri i la coordinació, les alteracions posturals, i les de la marxa i les transferències.

Els objectius per fer tot aquest treball es centren en **mantenir la funcionalitat i el rang de moviment general** de la persona que pateix la malaltia, augmentar el control postural i la consciència corporal, i prevenir les caigudes i saber com actuar davant d'elles.

Paral·lelament, també s'ha fet un treball informatiu cap als usuaris sobre els **canvis motors i funcionals** que es van produint al llarg de la malaltia.



3. Activitats. Fisioteràpia

Metodologia

Aquest 2017 hem continuat treballant les **sessions de fisioteràpia de forma grupal** un cop a la setmana, mitjançant un sol grup format per tots els usuaris i amb tallers d'una hora de durada. Dintre de cada sessió ens hem centrat en un objectiu concret, de manera que cada setmana s'han anat **treballant diferents alteracions** de la Malaltia de Huntington segons les necessitats dels usuaris.

Dintre d'aquestes sessions setmanals, els principals punts que es treballen són:

- Estiraments de tot el cos (braços, cames, tronc)
- Treball de coordinació (ja sigui estirats, asseguts o dempeus) com també del ritme a través de sons corporals i/o música.
- **Treball d'equilibri** des de l'estabilització del tronc (tant dempeus com amb exercicis de terra a les màrfeques)
- Treball de relaxació i respiració tant estirats com asseguts
- Reentrenament de les transferències a tots els nivells amb ajuda externa i sense
- **Reentrenament de la marxa** i cada una de les seves fases
- **Prevenió** de les caigudes a través del treball de l'equilibri, així com entrenament post caiguda.

El primer dimecres de cada mes el taller de fisioteràpia es centra al treball de **relaxació i respiració**, tant de forma estàtica com en moviment, ja que és un treball a potenciar ens els usuaris i que habitualment no es destaca. És un dels tallers que més els hi agrada i en el seu dia a dia els hi pot servir de gran ajuda. Alhora és dels que menys practiquen degut a les dificultats que presenten. És per aquest motiu que l'any passat vam decidir entre tots fixar un dia al mes per dedicar a aquest tipus de treball, i aquest any ho hem mantingut.

3. Activitats. Fisioteràpia

Noves propostes

Aquest 2017 hem començat a introduir **fitxes de l'àrea motora i funcional i exercicis**, per a que els usuaris tinguin eines de treball a casa seva i puguin realitzar aquestes tasques d'una forma més diària i externa als taller dels dimecres. De cara al 2018 seria interessant potenciar l'ús d'aquestes fitxes així com introduir-ne de noves.

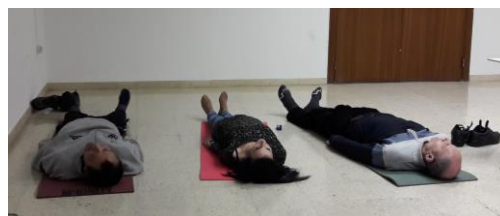
També seria interessant seguir potenciant el **treball informatiu no només cap als afectats sinó també cap a les famílies** en l'àrea de fisioteràpia, així com realitzar assessoraments de cara a les adaptacions físiques i de l'espai en el dia a dia.

Conclusions

La valoració d'aquest 2017 és totalment positiva. Tant pels usuaris, que han mostrat ganes, **interès i motivació**, com per la fisioterapeuta que ha pogut continuar amb gran il·lusió el projecte per segon any consecutiu. S'han pogut treballar molts aspectes a nivell motor que als afectats de la malaltia de Huntington els hi poden ser de gran ajuda.

Les activitats externes als tallers setmanals també han sigut molt valorades i apreciades per tots els afectats, familiars i treballadors de l'associació, on s'han introduït també tallers de relaxació i activitats físiques per als familiars.

Mar Salvador Silla
Fisioterapeuta
nº Col·legiada 12541



3. Activitats. Atenció psicològica

El paper del psicòleg és molt important per la nostra associació, bàsicament treballa en 2 àmbits: atenció individual i atenció grupal, a través del GAM's.

Atenció individual

Es realitza mitjançant **entrevistes individuals** que poden ser tant amb el familiar, com amb la persona afectada, amb parella o tot el grup familiar.

Aquest any s'han realitzat un total de **34** entrevistes individuals a sis famílies que ho varen sol·licitar.

Atenció grupal

Organitzem els GAM de cuidadors de malalts de Huntington amb l'objectiu de poder **aprendre a organitzar l'atenció al malalt** i, alhora, permet l'ajuda mútua entre els cuidadors, pel fet de que comparteixen una situació que els hi es comuna. I es l'espai on es poden resoldre problemes gràcies a l'experiència de tots.

El professional, psicòleg, mitjançant la coordinació d' aquest grup, ofereix un **espai terapèutic** per:

- Expressar les emocions, els sentiments, les actituds que sorgeixen de i en la convivència amb les persones amb M.H.
- Trobem eines que ens faciliten un millor maneig de la convivència.
- Oferim suport emocional al familiar cuidador.

Des de l'actitud de tenir-ne cura i el suport, pretenem acompanyar de manera estable.

3. Activitats. Atenció psicològica

Es treballa:

- Capacitat per observar-nos, com estem?
- Fases i adaptació a la malaltia
- La relaxació i la respiració.
- Visualització
- Els pensaments disfuncionals: com combatre'ls i canviar-los
- Els comportaments problemàtics, alternatives?
- Les alteracions de conducta, modificables?
- Estils de comunicació
- Habilitats socials
- Organització d'activitats agradables
- Planificació del futur
- Actituds útils per a la convivència
- La rigidesa. La flexibilitat. Tolerància i acceptació
- Sugeriments.

El fet de que en les reunions hi participin cuidadors que fa molt de temps que coneixen la situació, i d'altres, que tot just comencen, fa que uns ajuden als altres i es puguin reconèixer entre tots. Aquest és el principal valor terapèutic del Grup d'Ajuda Mútua. Valorem molt que el cuidador tingui el seu propi espai i no tot quedi ocupat en l'atenció cap el malalt.

Actualment aquest grup es reuneix un cop cada mes un dissabte al matí. La durada de les reunions es de dues hores i està format per 5 membres amb una assistència regular.

Al llarg de l'any 2017 s'han realitzat **onze** trobades del grup.

Jaume Petit
Psicòleg

3. Activitats. Assessorament Jurídic

Les actuacions i gestions del nostre assessor jurídic durant aquest any 2017 han estat:

28 consultes telefòniques i visites dels nostres associats.

I els aspectes tractats:

65 % LABORAL

Incapacitat transitòria, problemàtica d'altres/baixes mèdiques, incapacitat permanent, compatibilitat d'activitats rere la incapacitat i altres temes concordants

35% CIVIL - DRET DE FAMILIA

Incapacitat, poders, problemàtiques de separacions i divorcis en aquests casos, voluntats anticipades

Minusvalia, llei dependència, conflictes amb assegurances i entitats bancàries, pensions no contributives

Alejandro Vila Induráin
Advocat

4. Activitats i actes realitzats en el 2017

FEBRER

15. Visita voluntaris “LaCaixa”

El dia 15 de febrer van venir a ACMAH voluntaris de La Caixa per visitar els taller terapèutics.



MARÇ

15. Reunió Junta Directiva. Assemblea General ACMAH

29. Tallers Formació per cuidadors

ABRIL

26. Taller formació per cuidadors



Amb la col·laboració de:

**Ajuntament
de Barcelona**

IMPD

TALLERS TEÒRICS-PRÀCTICS Abordatge de problemes conductuals i cognitius en la Malaltia de Huntington

MONOGRÀFICS 2017 / ESPAI DE PARTICIPACIÓ I D'INTERCANVI

Dates:

- Dimecres, 22 de febrer 2017
- Dimecres, 29 de març 2017
- Dimecres, 26 d'abril 2017

Hora: 17,30 a 19,30

A la seu de l'Associació / Sala Catalunya 6è pis

S'ofereixen 3 Tallers que pretenen donar informació i estratègies a familiars o cuidadors per afrontar diferents problemes cognitius i conductuals que sovint es presenten en la malaltia i que són de difícil maneig. Aspectes que s'abordan:

- **APATIA**
- **ANOSOGNOSIA (Falta de consciència de déficit)**
- **IMPULSIVITAT**
- **PROBLEMES DE COMUNICACIÓ**
- **ALTERACIONS DE MEMÒRIA I ATENCIÓ**

Inscripcions gratuïtes al telèfon o E- mail de l'ACMAH

MAIG

3. Reunió amb Dr. Ruíz, coordinador de l'àrea Psicogeriatria i de la unitat Polivalent de Barcelona Nord.

24. Taller families

Com gestionar les emocions. El dol dels familiars.
Taller per familiars a la seu de l'ACMAH.

31. Jornada Huntington

**XVI JORNADES DE LA
MALALTIA DE HUNTINGTON**
Sala d'actes de l'ICO
Hospital Duran i Reynals

Jornada dirigida a professionals sanitaris, malalts de Huntington, familiars, amics i totes les persones interessades.



MAIG

31. Jornada Huntington

XVI JORNADES DE LA MALALTIA DE HUNTINGTON Sala d'actes de l'ICO. Hospital Duran i Reynals

Jornada dirigida a professionals sanitaris, malalts de Huntington, familiars, amics i totes les persones interessades.

Jornada dirigida a professionals sanitaris, malalts de Huntington, familiars, amics i totes les persones interessades.

Inscripció: Gratuïta. Places limitades (120).

Confirmar assistència per e-mail o telèfon :

Associació Catalana de la Malaltia de Huntington

acmah@acmah.org

Tel.: 933145657

Hospital de dia per a malalties neurològiques
Hestia Duran i Reynals

Pilar Rise

recepcio@hestiaduranireynals.org

Tel.: 93 417 04 00



PROGRAMA JORNADES

09:30-10:00 Recepció i recollida d'informació

10:00-10:15 Benvinguda

Dra. Susana Subirà Álvarez
Directora Assistencial d'Hestia Alliance
Sra. Carme Masdeu.
Presidenta d'ACMAH.

10:15-11:00 Factores a considerar en el asesoramiento genético de la enfermedad de Huntington.

Ponent: Dra. Aurora Sánchez
Servei de bioquímica i Genètica Molecular.
Hospital Clínic

11:00-11:45 Actualització en la malaltia de Huntington. Què ens diuen els últims estudis sobre el tractament?.

Ponent: Dra. Matilde Calopa.
Servei de Neurologia. Coordinadora Unitat Trastorns del moviment. Hospital Universitari Bellvitge (HUB).

11:45-12:15 Pausa-Cafè

(Sala Gran de l'Hospital de Dia)

12:15-13:00 Abordatge nutricional en el procés de la Malaltia de Huntington.

Ponent: Mireia Badia Bernaus
Infermera PADES H. Sta Mª (GSS Lleida)
Graduada en Nutrició Humana i Dietètica.

13:00-13:45 La importància de la fisioteràpia en la malaltia de Huntington.

Ponents:
Josep Maria Bermejo Fonseré
Fisioterapeuta Hestia Duran i Reynals

Mar Salvador Silla
Fisioterapeuta Hestia Duran i Reynals
Fisioterapeuta ACMAH.

13:45-14:00 Cloenda

*Coordinació: Nadia Rodriguez Dechichá
Moderació: Irene Vaquer Ricart*

Neuropsicòlogues adjuntes de l'HDDR

JUNY

17. Colònies ACMAH

Les Colònies ACMAH son ja un repte que any rere any, des d'en fa 16, organitzem a Vilanova de Sau.

Una experiència molt especial en la que compartim afectats, familiars i professionals uns dies de convivència repleta d'activitats lúdiques, tallers, manualitats, esbarjo i piscina. Les vetllades nocturnes sobretot acaparen la curiositat de gaudir d'excel·lents actuacions artístiques.



JUNY

17. Colònies ACMAH



OCTUBRE

11. Reunió nova directora de la Caixa

22. Aniversari de l'ACMAH - 19è

Com cada any a l'ACMAH celebrem el nostre aniversari el mes d'octubre amb els socis, els familiars i els afectats de la malaltia. Es fa una Rifa per recaptar diners, amb la col·laboració d'empreses i entitats.

És un dia festiu on el més important és trobar-nos i passar-ho bé tots junts.



19è aniversari



NOVEMBRE

20. Reunió Psicoclínica Ntra Sra Mercè

Dr. Roy, cap equip mèdic

Sr. José Roman, gerent

Professionals clínics

Coordinadores Acmah: Angelina Prades i Telma Amalrich

Temes: Necessitats fonamentals a nivell d'atenció col·lectiu de Huntington. Expectatives que tenim respecte a la seva institució.

DESEMBRE

20. Berenar de Nadal

El dia 20 de desembre vam celebrar el berenar de Nadal, trobada on els nostres huntys fan l'amic invisible, bons propòsits i obsequi nadalenc.



Agraïments



Memòria
2017

Associació Catalana de la Malaltia de Huntington

Hotel d'entitats La Pau
c/ Pere Vergés, 1 planta 7 despatx 1
Tel: 933 145 657

E-mail: acmah@acmah.org

www: acmah.org



Associació Catalana de la Malaltia de Huntington

