Associació Catalana de Malalts de Huntington

Memòria 2021

QUÈ ÉS LA MALALTIA DE HUNTINGTON?

És una malaltia minoritària, hereditària i degenerativa del cervell. Està causada per la mutació del gen que codifica una proteïna anomenada Huntingtina, que porta a la mort de les neurones en algunes àrees del cervell.

Si un dels progenitors té la malaltia la possibilitat d'heretar-la és d'un 50% i la poden heretar i desenvolupar per igual homes i dones.

Els primers símptomes son lleus i poden consistir en petits canvis en la personalitat o el caràcter, la manca de memòria, la dificultat a l'agafar determinades coses o els moviments erràtics dels dits de les mans o dels peus.

Es caracteritza per una combinació d'alteracions motores (moviment), psiquiàtriques (de personalitat o caràcter) i cognitives (pensament).

La majoria de les persones desenvolupen la malaltia al llarg de la seva vida adulta, entre els 35 i 55 anys. Segons va en progressió la pròpia malaltia, els seus símptomes es fan molt més evidents.

QUI SOM?

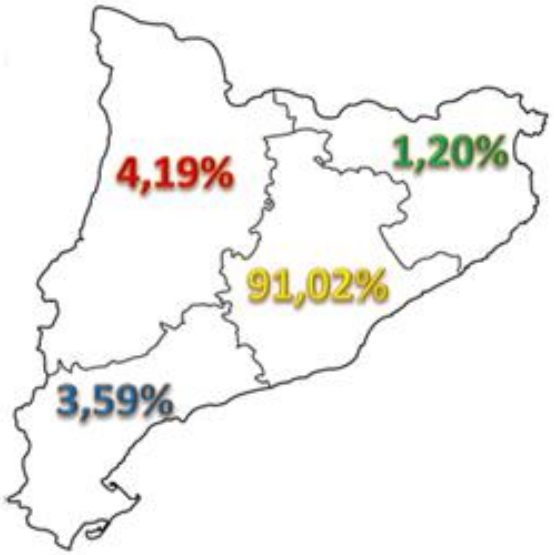
ACMAH és una entitat no lucrativa, amb més de 20 anys d'història, que té com a finalitat la defensa dels drets de les persones afectades per la Malaltia de Huntington.

Desenvolupem la nostra tasca associativa a través de la creació, promoció i difusió de diferents programes, serveis i activitats amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida i l'entorn de les famílies afectades per la Malaltia de Huntington.

Lluitem per la visibilització del nostre col·lectiu i per la promoció i generació d'espais de formació i informació sobre els últims avenços i estudis mèdics, tractaments rehabilitadors o coneixements específics de la Malaltia de Huntington, de la mà de professionals tècnics, rehabilitadors, mèdics i científics.

A QUI REPRESENTEM?

ACMAH representa a **267 persones associades** de reu de Catalunya



RELACIONS INSTITUCIONALS

Hem mantingut una **participació activa dins la Xarxa Estatal d'Entitats de Malaltia de Huntington i d'altres entitats federatives autonòmiques, nacionals i europees**, defensant els drets de les nostres famílies, potenciant el desplegament d'accions de millora dels models de servei a les persones amb discapacitat i malalties minoritàries i, de manera específica, lluitant per la promoció i visibilització del nostre col·lectiu. Actualment pertanyem, o col·laborem amb les següents entitats:

Entitats federatives autonòmiques, nacionals i europees

federació ecom

feder 20 años

FECAMM

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

EHDN EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK

Xarxa Estatal d'Entitats de Malaltia de Huntington

AVAEH Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington

uefh unión de enfermos y familiares de Huntington

Asociación Canaria de Huntington

E.H. Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

Asociación Corea de Huntington Española

Asociación Cacereña de Huntington

Associació Balear de la Malaltia de Huntington

Huntington Salamanca HUSA

Asociación Corea de Huntington Asturias

Hem promogut la millora dels canals de derivació de la xarxa soci-sanitària amb una **col·laboració estreta amb els departaments de Neurologia, Genètica i Psiquiatria dels principals hospitals de Catalunya**.

Hem rebut el **suport d'Administracions Públiques** com: Generalitat de Catalunya, Ajuntament de Barcelona i Diputació de Barcelona.

EQUIP HUMÀ

Junta Directiva

9 Persones

5 Dones

4 Homes

Perfils de Junta

1 Presidenta

1 Vice-President

1 Secretari

6 Vocals

Persones Voluntàries

13 Persones

7 Dones

6 Homes

Perfils de Voluntariat

6 Voluntariat de Formació

3 Voluntariat de Gestió

4 Voluntariat d'Activitats

Equip Professional

9 Persones

7 Dones

2 Homes

Perfils Professionals

1 Neuropsicòloga

4 Fisioterapeutes

2 Logopedes

1 Advocat

1 Tècnica de Gestió i Projectes

PROGRAMA D'ATENCIÓ INTEGRAL ACMAH

Atenció a les Persones

Acollida i atenció a persones i famílies afectades i assessorament i informació sobre la malaltia, l'ACMAH i els diferents serveis de la xarxa soci-sanitària.

Neuropsicologia i Psicologia

Assessorament neuropsicologic, sessions i tallers de teràpia cognitiva per a persones afectades de MH i sessions de teràpia psicològica individual i en grup per persones afectades i familiars.

Fisioteràpia

Assessorament fisioterapèutic, sessions individuals i tallers terapèutics per a persones afectades per la MH.

Formació

Formació Multidisciplinària sobre la Malaltia de Huntington i educació en activitats rehabilitadores amb jornades tècniques, mòduls formatius i material educatiu multidisciplinari.

Servei Jurídic

Assessorament per a persones associades on es proporciona orientació en tramitacions i processos jurídics.

Logopèdia

Assessorament logopèdic, sessions individuals i tallers terapèutics per a persones afectades per la MH.

Espais de Participació i Respir

Espais de trobada i respir per a famílies i promoció de la participació activa del nostre col·lectiu.

L'any 2021 ha estat marcat, de nou, per la situació de pandèmia que ens ha obligat a redefinit les nostres accions i activitats. Amb la finalitat de protegir la salut i seguretat de les famílies vam adaptar les accions presencials a un format telemàtic o híbrid en alguns períodes de l'any.

Com a **novetat a ressaltar** vam poder proporcionar **atenció domiciliària** a 7 persones afectades amb necessitat urgent **de teràpies rehabilitadores**.

Hem abordat l'**atenció directa a 37 famílies afectades per la Malaltia de Huntington,** a través del nostre:

Programa d'Atenció Integral ACMAH

Abordatge multidisciplinar amb diferents àrees d'intervenció: Acollida i Atenció a les Persones, Informació i Assessorament Específic i Jurídic, Neuropsicologia i Psicologia, Logopèdia, Fisioteràpia, Formació i Educació multidisciplinària i Espais de Participació i Respir.

Finalitat

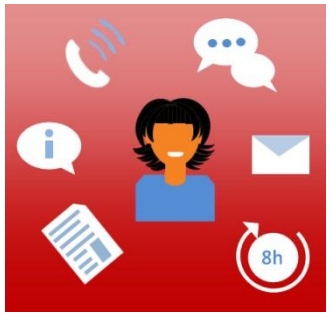
Proporcionar una atenció integral a les persones i famílies afectades per la MH, amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida.

Metodologia i Abordatge

Treballem la millora de la salut, el benestar, l'autonomia, l'apoderament i la inclusió social de les nostres famílies afectades amb:

- → Personalització.
- → Promoció autonomia personal.
- → Enfocament global.
- → Integració i participació activa.

ACOLLIDA I ATENCIÓ A LES PERSONES



Noves Entrevistes d'Acollida i Acompanyament

17

Una de les principals tasques del nostre Programa és l'**acolliment de les persones afectades i les seves famílies,** tant d'aquelles que es posen en contacte amb nosaltres per primer cop, com de les que ja són associades de la nostra Entitat. Atenem les seves necessitats de suport amb un **seguiment i acompanyament continuat, presencial, online i telefònic**, derivant a circuits d'altres serveis socials o socisanitaris específics els casos on no podem oferir directament la cobertura necessària.

Hem abordat, amb més celeritat, les necessitats de suport emocional que, en un primer diagnòstic, esdevenen prioritàries. I hem dissenyat **protocols de seguiment de plans d'abordatge interdisciplinaris**, individuals o familiars, elaborats de manera conjunta entre cadascuna de les nostres àrees d'intervenció. Facilitant així una cobertura més ampla de les necessitats detectades i un seguiment posterior **amb una avaluació esfèrica**.

Nous Plans d'Intervenció Familiar

7

INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT ESPECÍFIC I JURÍDIC

Assessoraments Específics

37

Hem proporcionat **assessorament i informació, actualitzada i veraç sobre la malaltia, la nostra entitat i els** diferents tràmits o **serveis de la xarxa soci-sanitària** propers als territoris de les nostres famílies afectades.

Hem donat **resposta a consultes de noves persones i famílies** interessades, **professionals o estudiants de l'àmbit soci-sanitari o social**, que s'han posat en contacte amb nosaltres cercant assessorament i informació.

El nostre **servei jurídic** s'ha **adreçat a les persones associades** i, fonamentalment, els ha proporcionat un primer consell orientador, no directiu i gratuït amb relació a qualsevol qüestió o aspecte jurídic que se'ls ha plantejat. Aquesta primera consulta ha pogut derivar, posteriorment, en una necessitat d'assessorament més específica que ha estat atesa amb un descompte especial per tractar-se de persones associades

Assessoraments Jurídics

22

NEUROPSICOLOGIA I PSICOLOGIA

La Malaltia de Huntington provoca **pèrdua de capacitat cognitiva** i origina la inflexibilitat mental i la perseveració en la conducta, trets típics del trastorn cognitiu que caracteritza a la MH. Afecta a la memòria, la funció executiva i les funcions visuoespacials. Des d'ACMAH treballem a través de la teràpia cognitiva grupal per persones afectades i facilitem **acompanyament emocional** tant a persones amb afectació com a familiars.

De gener a març vam proporcionar exercicis i pautes de **Teràpia Cognitiva** per realitzar a domicili amb acompanyament i seguiment telefònic per oferir assessorament personalitzat i aclarir dubtes. D'abril a desembre es van reiniciar les visites presencials individuals i activitats grupals seguint les mesures de protecció establertes i donant opció a una atenció telemàtica o híbrida. Pel que fa al **Suport Psicològic**, de gener a març va ser telefònic i d'abril a desembre presencial.

Grups de Teràpia Cognitiva

- Deteriorament cognitiu lleu: 8 Dones
- Deteriorament cognitiu moderat-greu: 2 Homes, 3 Dones

Tallers Grupals de Teràpia Cognitiva

- Online de Gener a Març: 3 — Deteriorament cognitiu lleu
- Presencials d'Abril a Desembre: 23 — Deteriorament cognitiu lleu; 17 — Deteriorament cognitiu moderat-greu

Grups de Suport Psicològic per Familiars

11 Familiars: 8 Dones, 3 Homes

Sessions Grupals de Suport Psicològic per Familiars

- Online de Gener a Març: 3
- Presencials d'Abril a Desembre: 5

Sessions Individuals de Suport Psicològic per Familiars

12 Sessions: 4 Dones, 2 Homes

Sessions Individuals de Suport Paidològic per Persones Afectades

8 Sessions: 3 Dones, 1 Home

LOGOPÈDIA

La Malaltia de Huntington és una patologia que comporta una neuro-degeneració de diferents zones cerebrals i que dóna com a conseqüència simptomatologia que **incapacita a la persona en les seves activitats de la vida diària**.

La nostra Intervenció Logopèdica actua principalment com a guia **en matèria de deglució i comunicació**, oferint solucions específiques depenent de l'estadi i característiques de cada persona.

La nostra Intervenció Fisioterapèutica preserva al màxim **les capacitats de les persones afectades**, procurant mantenir-les en el temps en la mesura del possible, alentint la degeneració.

FISIOTERÀPIA

Grups de Logopèdia

Sessions Domiciliàries de Logopèdia

14 Sessions

1 Home

Grups d'Intervenció

Deteriorament cognitiu lleu	8 Dones	
Deteriorament cognitiu moderat-greu	2 Homes	3 Dones
Deteriorament cognitiu Jove -lleu	2 Homes	

Tallers Grupals desenvolupats

Online de Gener a Març	4	Deteriorament cognitiu lleu
Presencials d'Abril a Desembre	24	Deteriorament cognitiu lleu
	20	Deteriorament cognitiu moderat-greu
	5	Deteriorament cognitiu Jove -lleu

Grups de Fisioteràpia

Sessions Domiciliàries de Fisioteràpia

54 Sessions

1 Home

5 Dones

FORMACIÓ I EDUCACIÓ MULTIDISCIPLINAR

A l'ACMAH entenen **la formació sobre la Malaltia de Huntington i l'educació en activitats terapèutica** com a **instruments transversals i imprescindibles dins dels nostres àmbits d'intervenció**.

La nostra formació es proporciona a través de **jornades**, **mòduls formatius específics i material educatiu multidisciplinar** amb l'objectiu de proporcionar eines, tant a les persones afectades com a les seves famílies i persones cuidadores, per a la gestió de la malaltia i, de forma transversal, apropar informació a la ciutadania en general.

Mòduls Formatius Específics

- 3 Mòduls
- 9 Mitjana de famílies per mòdul
- 3 Dones Formadores

Perfils de Formadores

- 1 Neuropsicòloga
- 1 Fisioterapeuta
- 1 Logopeda

Material Educatiu Multidisciplinari

- 110 Dossiers
- 11 Nuclis familiars

XIX Jornades Tècniques sobre la Malaltia de Huntington

- 5 Dies de ponència
- 35 Mitjana de persones assistents per ponència

Nombre de Ponents

5 Ponents

- 1 Dona
- 4 Homes

Perfils de Ponents

- 2 Neuròlegs
- 1 Psiquiatre
- 1 Advocat
- 1 Directora de Centre d'Atenció Diürn

Abordatge multidisciplinar i nous escenaris
del 15 al 24 de Novembre de 2021

Vam definir les nostres **XIX Jornades ACMAH**, des d'una visió ample de **nous contexts sobre la Malaltia de Huntington** amb un contingut més divulgatiu i pràctic per les persones i famílies afectades. **Cinc dies de ponències** sobre diferents temàtiques, passant per **la importància de la presa de decisions en primera persona**, l'**apoderament i protecció jurídica de les persones afectades**, el treball sociosanitari des d'un prisma d'**atenció multidisciplinar i** el coneixement de **les característiques clíniques de la malaltia i la seva simptomatologia**.

Degut de nou a les circumstancies front la COVID19 vam mantenir el format virtual des de la **Plataforma Zoom**, amb el suport desinteressat de **Roche Farma SA** que ens va proporcionar els medis virtuals, però sense influencia, ni decisió en els continguts que presentats, a través de la facilitació de la plataforma i dels materials tècnics i personals que van permetre el seu desenvolupament online.

Enllaç a l'apartat web on descarregar el **Programa de les XIX Jornades ACMAH i els Vídeos de les 5 Ponències**: https://www.acmah.org/jornades-tecniques-sobre-la-malaltia-de-huntington/

PARTICIPACIÓ I CAMPANYES DEL COL·LECTIU DEL MES DE MAIG

Pla de Participació bianual

Accions Unitàries del Col·lectiu i Campanyes del Mes de Maig

Pal que fa a les **accions de participació**, de forma bianual, la nostra entitat elabora plans específics per consolidar i treballar la seva millora participativa. El nostre actual Pla de Participació actiu és: **"ACMAH en moviment: MOVIMENT ACMAH- 2021-2022"**

Els seus objectius són: L'**enfortiment** democràtic, visibilització i promoció social i comunitària **del Col·lectiu de Famílies Afectades per la Malaltia de Huntington.** I dins del qual hem portat a termes les següents **Campanyes Reivindicatives**:

Signatura de Conveni i Campanya Unitària de Visibilització del nostre Col·lectiu Estatal #Huntington2021

L'**Abril del 2021** el Col·lectiu Estatal d'Entitats de Malaltia de Huntington **vam signar un Conveni Col·laborador** iniciant la 1a acció unitària dins la **Campanya Reivindicativa del mes de Maig amb els colors blau i porpra**.

Campanya d'Il·luminació per Conscienciar sobre la Malaltia de Huntington #LightIt4HD

Com a entitat **vam aconseguir**, després de molts anys de perseverança en la nostra sol·licitud, l'**il·luminat de la façana del Palau de la Generalitat de Catalunya, i de 5 espais més de la província de Barcelona**.

Emotiva Trobada de les Presidentes d'ACMAH

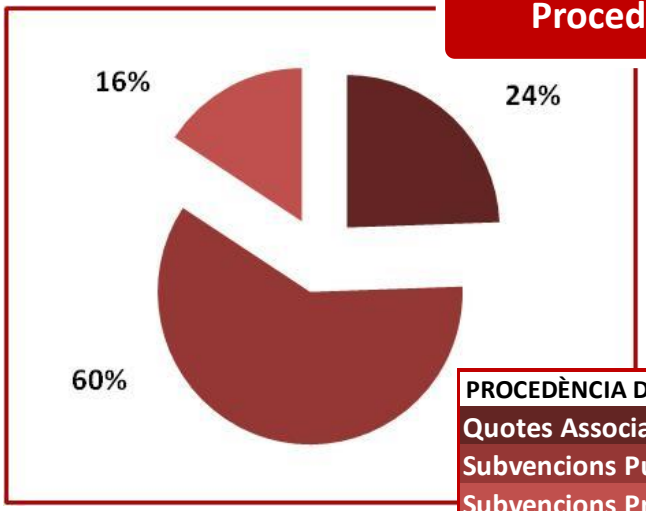
En motiu de la Campanya d'Il·luminació, del 5 de Maig, es va propiciar el **retrobament de les Presidentes de l'ACMAH**: **Carme Masdeu, presidenta fundadora**, i **Montserrat Comas, presidenta actual** de l'ACMAH.

DADES ECONÒMIQUES

Resultat de l'Exercici 2021

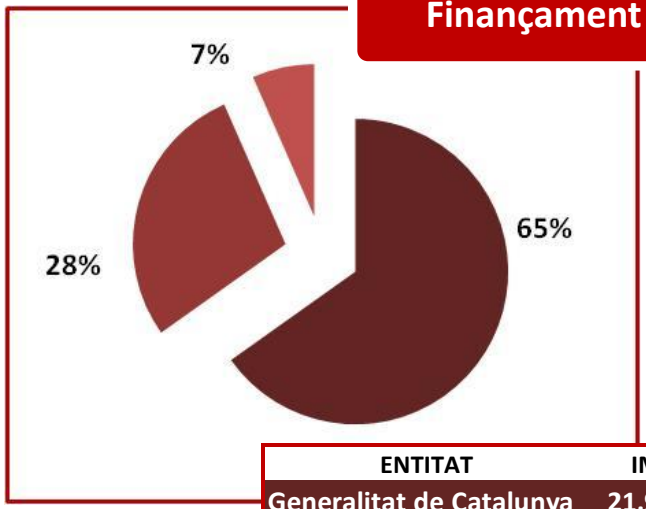
Ingressos	Despeses	Resultat
56.209,86 €	55.235,05 €	974,81 €

Procedència dels Ingressos



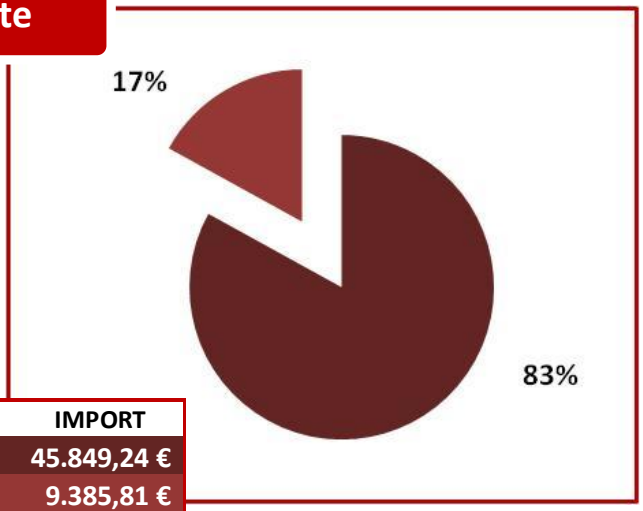
PROCEDÈNCIA DELS INGRESSOS	IMPORT
Quotes Associats i Donatius	13.736,00 €
Subvencions Públiques	33.638,86 €
Subvencions Privades	8.835,00 €
TOTAL	56.209,86 €

Finançament Públic



ENTITAT	IMPORT
Generalitat de Catalunya	21.920,54 €
Ajuntament de Barcelona	9.500,00 €
Diputació de Barcelona	2.218,32 €
TOTAL	33.638,86 €

Despeses per Projecte



PROJECTE	IMPORT
Programa d'Atenció Integral	45.849,24 €
Pla de Participació	9.385,81 €
TOTAL	55.235,05 €

COL·LABORADORS

Generalitat de Catalunya

Ajuntament de Barcelona

Diputació Barcelona

Hermanas Hospitalarias
HOSPITAL MARE DE DÉU DE LA MERCÈ

CLÍNIC BARCELONA
Hospital Universitari

Bellvitge Hospital Universitari

HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

Institut sant pau
Investigació Biomèdica | Barcelona

Creatio
Centre per a la producció i validació de teràpies avançades
UNIVERSITAT DE BARCELONA

UNIVERSITAT DE BARCELONA
Facultat de Medicina i Ciències de la Salut

Obra Social
Fundación "la Caixa"

aima

Roche

Hestia Alliance
Senior Care

GRADHERMETIC

ACMAH

Hotel d'Entitats La Pau
Pere Vergés 1, Planta 7 Despatx 1
08020 Barcelona
933 145 657

acmah@acmah.org - www.acmah.org
https://www.facebook.com/acmah.org
https://twitter.com/AcmahO
https://www.acmah.org