

Reivindicaciones del Colectivo Estatal de Asociaciones de Familias Afectadas por la Enfermedad de Huntington

Introducción

De forma conjunta, **las Entidades provinciales y autonómicas de Familias Afectadas por la Enfermedad de Huntington (EH) queremos hacer visibles nuestras reivindicaciones en torno a:**

- 1. Un modelo público de atención integral que dé cobertura a nuestras problemáticas sociales y de salud, específicas y complejas, de enfermedad minoritaria (EM), neurodegenerativa y de envejecimiento precoz.**
- 2. La promoción de la investigación de la enfermedad, para encontrar su cura, facilitando la información necesaria para que deje de ser desconocida y, poniendo el foco en la sociedad en general, ayudando a disminuir o erradicar los estereotipos y estigmas que aún padecen las personas afectadas.**

La **Enfermedad de Huntington**, que a día de hoy no tiene cura, es una enfermedad **neurodegenerativa, hereditaria y minoritaria** que ocasiona la degeneración de las células nerviosas del cerebro y **comporta graves consecuencias a nivel motor, cognitivo y funcional y**, presentando frecuentemente, **síntomas neuropsiquiátricos**.

Generalmente se desarrolla entre los 35 y los 55 años, la edad de inicio puede ser variable desde la infancia, casos con menor prevalencia, hasta los 75 años. **Es un proceso discapacitante y, las personas que la padecen, en la última fase se vuelven totalmente dependientes.**

Esta específica sintomatología y su temprana edad de inicio condiciona que, tal y como están establecidos actualmente los circuitos socio-sanitarios, **muchas de estas personas adultas afectadas estén fuera de los servicios públicos actuales.**

En consecuencia es **la familia**, mayoritariamente, **a través de la figura de cuidador o cuidadora principal** quien **acaba haciéndose cargo de las necesidades de atención constante de su familiar afectado, en su propio hogar.**

Si sumamos a esta realidad el hecho de que, **muchas de estas personas, con perfil cuidador, lo son de más de un familiar a la vez o ya han sido personas cuidadoras de otros miembros de la familia anteriormente**, nos encontramos con personas **que arrastran un grave deterioro físico y emocional**, y ciertos perfiles de edades avanzadas, **con necesidades de apoyo evidentes.**

Convivir con una enfermedad neurodegenerativa se convierte en una experiencia dura de aprendizaje diario para las personas afectadas y para sus familiares más cercanos

pero, también, con incidencia directa en toda la familia y en los entornos sociales próximos.

Si a todo este proceso, **le añadimos el desconocimiento que la ciudadanía tiene de la Enfermedad de Huntington y la dureza, con la que a veces se presenta este desconocimiento, el sufrimiento se multiplica.** Y, por ello, las campañas de visibilidad son tan importantes y necesarias.

Pretendemos hacer una reflexión en voz alta, muy alta a ser posible, sobre la carencia de coberturas públicas en torno a la situación de nuestras familias afectadas y, de forma específica, de las personas adultas afectadas por enfermedades neurodegenerativas con una edad de inicio temprana.

2

El deber que tenemos, como Entidades del colectivo, nos obliga y motiva a **dejar de nuevo patentes sus necesidades, haciéndolas visibles como una problemática social que afecta a una parte importante de nuestra comunidad y que, después de 25 años de media de andadura de nuestras entidades, nos encontramos en el mismo punto del camino.**

No podemos dejar de hacer mención de lo **que ha supuesto para nosotros el COVID19, hablar de estos últimos años es hablar de pérdidas, ausencias y duelos, con momentos muy duros y difíciles para todos.** Los efectos de la pandemia, directos e indirectos, están dejando **una huella importante en las personas y familias** y, con mayor incidencia, en aquellas con personas **afectadas por enfermedades neurodegenerativas** y minoritarias como la Enfermedad de Huntington.

Desde nuestro Colectivo queremos rendir un **homenaje a las personas que nos han dejado y al coraje, la tenacidad y la constancia del colectivo de familias como el nuestro,** que se fortalecen y engrandecen siempre en situaciones como la que vivimos. Potenciando, siempre en positivo, la visualización de escenarios futuros donde la cura de la Enfermedad de Huntington esté cada vez más cerca de ser una realidad.

Reivindicaciones

Reivindicamos un abordaje público socio-sanitario que facilite una atención real a las necesidades emergentes que marcan el proceso evolutivo de la EH y de los propios núcleos familiares, desde la promoción de la autonomía personal en la discapacidad y la atención a las diferentes situaciones de dependencia de las personas afectadas y cuidadoras principales.

A lo largo de nuestra **“Campaña de Derechos del Mes de Mayo: Mes de Concienciación de la Enfermedad de Huntington”** pudimos recoger las **reivindicaciones que nos hicieron llegar nuestras personas y familias afectadas, en primera persona,** y que hoy os trasladamos:

Las 10 Reivindicaciones con mayor alcance e interacciones en Redes Sociales

1	2736	Centros de Atención Especializada: Centros de Día, Residencias, ...
2	1718	Más acceso a Recursos y Ayudas Económicas
3	532	Atención Psiquiátrica para Personas con EH
4	487	Recursos Específicos para Personas Cuidadoras
5	391	Investigación sobre la EH y las MM
6	379	Recursos para Personas Jóvenes Afectadas de EH (de 35 a 55 años)
7	335	Recursos de Atención Familiar, grupal e individual
8	275	Transporte Adaptado
9	250	Información y Formación para Profesionales y Personas Cuidadoras
10	227	Más Seguimientos y Visitas Médicas: más medicación y tratamientos

1. Acceso a Centros de Atención Especializada (Centros de Día, Residencias,...)

Necesitamos el acceso a centros de atención especializada, multidisciplinar y continuada con la activación de protocolos de Enfermedad de Huntington y la creación de Unidades Especializadas en cada área sanitaria o territorio.

Está constatado que las personas que tienen acceso a, entre otras, terapias rehabilitadoras a lo largo de los diferentes procesos evolutivos de la Enfermedad de Huntington tienen un mayor grado de mantenimiento de sus funciones y más independencia tanto desde un sentido físico, como emocional y social, que les permite una mejor calidad de vida y un enlentecimiento del avance de la propia enfermedad.

Como toda persona afectada, tenemos derecho a recibir una atención socio-sanitaria acorde con nuestras necesidades y las características de nuestra enfermedad. La reivindicación de una ATENCIÓN ESPECIALIZADA, como otras enfermedades sí tienen, es una constante de nuestro colectivo. No pedimos nada que no sea algo a lo que TENEMOS DERECHO.

2. Acceso a Recursos y Ayudas Económicas

Los costes económicos de la Enfermedad de Huntington en una familia media son inasumibles y conllevan una sobrecarga económica y emocional que agrava mucho más sus situaciones de por sí complejas y difíciles.

Las personas afectadas de entre 35 y 55 años han de dejar de trabajar en el momento en el que su sintomatología es evidente, por lo que tienen una corta vida laboral que repercute en el cómputo final de las pensiones que acaban percibiendo, que suelen ser de muy baja cuantía.

Al no existir recursos públicos a los que puedan acceder las personas afectadas, las personas cuidadoras principales han de renunciar a trabajar o reducir en un porcentaje importante sus jornadas laborales para poder hacerse cargo de sus familiares afectados.

O personas cuidadoras de edad avanzada que solo cuentan con el ingreso de su pensión para hacer frente a los costes de la enfermedad.

Hablamos de familias con una media de ingresos baja, ejemplos de situaciones reales y que se repiten constantemente entre nuestro colectivo. Familias que han de asumir costes anuales tales como (entre otros):

- Costes por medicamentos: El 30% no se encuentra cubierto por la Seguridad Social y lo asumen las propias familias.
- Costes de material sanitario: El 76% del total es asumido por las familias.
- Costes de ayudas técnicas: Poder acceder a ayudas públicas para la obtención de una silla de ruedas con las características técnicas que, en cada estadio de la EH se necesitan, es un hándicap de todas nuestras familias, viéndose obligadas a acabar asumiendo ellas mismas el coste total. Estamos hablando de cuantías de entre 600 € y 3.000 € que, para una familia media, representa un coste muy importante.
- Costes para acceder a terapias rehabilitadoras: El 100% es asumido por las familias, salvo en aquellos pocos casos en los que la Seguridad Social cubre algunas horas al año. El acceso a recursos de atención a domicilio o terapéuticos siempre está condicionado a un “copago” que en muchas ocasiones obliga a las familias a la no aceptación por no poder asumir los costes.

Actualmente, no se nos ofrecen servicios de atención socio-sanitarios públicos, ni ayudas económicas a las familias para que los puedan cubrir, es UN NO a TODO que NO PODEMOS PERMITIR por más tiempo. El padecer una enfermedad rara o minoritaria debería conllevar un acceso directo a recursos “de copago” o “sin copago” atendiendo a las necesidades particulares y al elevado coste económico que nuestros perfiles de afectación conllevan.

3. Atención psiquiátrica para aquellas personas afectadas de EH con síntomas conductuales alterados o brotes psiquiátricos

La Enfermedad de Huntington se caracteriza por su sintomatología específica, grave y compleja. Sus alteraciones motoras y funcionales son las más reconocidas pero existen otros síntomas menos conocidos como los COGNITIVOS (afectación en la memoria, la atención y la concentración, afectación en la flexibilidad cognitiva, la abstracción y la planificación, afectación en la generación de secuencias y demencia,...) y los PSIQUIÁTRICOS Y DE COMPORTAMIENTO (Depresión, Apatía, Euforia, Psicosis, Irritabilidad, Impulsividad y Agresión, Fragilidad Emocional,...) Síntomas todos ellos que son, si cabe, mucho más discapacitantes y complejos que los físicos.

No todos los síntomas están presentes a la vez en una misma persona y tampoco hay un orden en el que vayan apareciendo, el momento y la forma en la que la enfermedad se manifiesta es particular de cada persona afectada.

Pero los procesos de crisis y de alteraciones cognitivas graves son muy duros para las personas afectadas y sus familias y, más, cuando se carece de apoyo público y servicios de atención a los que poder recurrir. Reivindicamos un SEGUIMIENTO y ATENCIÓN PSIQUIATRICA ESPECÍFICA Y DE URGENCIA para los casos de personas con EH con esta sintomatología.

4. Acceso a recursos específicos para personas cuidadoras

La falta de cobertura pública para las personas afectadas de Enfermedad de Huntington hace que las familias acaben haciéndose cargo de sus necesidades de atención. Si añadimos que muchas de las personas cuidadoras lo son de más de un familiar a la vez, o cuidadoras de otros miembros de la familia anteriormente, nos encontramos con perfiles cuidadores con grave deterioro físico y emocional o con edad avanzada con necesidad de ayuda evidente: "emocional, psicológica, de soporte y de respiro".

Reivindicamos una ATENCIÓN INTEGRADA SOCIAL Y SANITARIA PARA NUESTRAS PERSONAS CUIDADORAS: acompañamiento psicológico, servicios de orientación y apoyo, servicios de respiro y tiempo propio, un acceso más amplio al SAD,..., centrada en la persona y en las necesidades cambiantes que vendrán dadas por la evolución de la enfermedad de sus familiares. Cuidar a quién cuida, es lo justo.

5. Más Investigación sobre la Enfermedad de Huntington y las ER - EM

LA INVESTIGACIÓN ES CRUCIAL, no sólo para conseguir una cura o tratamientos más efectivos, sino también para ayudar a crear conciencia sobre cada condición rara individual. Para enfermedades raras o minoritarias, como la nuestra, tener un diagnóstico no significa tener todas las respuestas, dado que, minoritaria, implica que hay pocos estudios, poca información y pocos tratamientos.

6. Acceso a Recursos para personas Jóvenes Afectadas de EH (de 35 y 55 años)

El desarrollo precoz de la EH, o de enfermedades similares a la nuestra, requiere de un Plan de Atención Integral a la Enfermedad de Huntington que, actualmente, es totalmente inexistente.

Nuestras familias se encuentran con casuísticas muy complejas en torno a la falta de apoyo a sus personas afectadas de EH, de entre 35 y 55 años, que están fuera de los circuitos públicos de atención y sin acceso a ningún recurso complementario. Carecemos tanto de centros especializados como de recursos de apoyo a domicilio para aquellas personas que no quieren o no pueden institucionalizarse.

Las personas jóvenes afectadas de EH acaban siendo cuidadas en casa por sus familiares: conyugues, padres o hermanos, sin ayuda pública de ningún tipo y NO PODEMOS PERMITIR por más tiempo ESTA VULNERACIÓN DE DERECHOS.

7. Acceso a Recursos de Atención Familiar, grupal e individual

Reivindicamos el acceso a recursos públicos de ATENCIÓN A LAS NECESIDADES DE NUESTRAS FAMILIAS COMO UNIDAD DE INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA. La especificidad de la sintomatología de la Enfermedad de Huntington, su hecho diferencial como enfermedad hereditaria y los diferentes perfiles de afectación que pueden darse en una misma familia, hace necesaria una intervención esférica que dé cobertura a todos sus miembros en sus necesidades individuales y, en conjunto, como núcleo familiar.

6

8. Acceso a Transporte Adaptado

La diversidad funcional y los problemas de movilidad son parte importante de la sintomatología de la Enfermedad de Huntington. LA FALTA DE ACCESO GARANTIZADO A UN TRANSPORTE ADAPTADO hace que muchas personas afectadas sufran situaciones de aislamiento y de riesgo de exclusión social por no poder salir de casa o de los centros residenciales, dejando incluso de disfrutar de servicios que tienen otorgados por no poder desplazarse con normalidad. No podemos hablar de “atención centrada en la persona” si, a día de hoy, se continúan dando estas SITUACIONES DE VULNERABILIDAD.

9. Acceso a Información y Formación para Profesionales y Personas Cuidadoras

Reconocer la importante labor que realizan las personas cuidadoras, tanto familiares como profesionales, no es suficiente, se les ha de proporcionar la información, la formación y las herramientas necesarias para cuidar (y cuidarse).

Gracias al esfuerzo que realizamos desde nuestras entidades para ofrecer información, formación y capacitación muchas familias y su personal vinculado tienen la oportunidad de aprender a manejar la situación de enfermedad, pero la realidad es que la mayoría de las familias y de los profesionales cuidadores carecen de esta posibilidad.

LA FORMACIÓN GARANTIZA UN CUIDADO Y UNA CURA DE CALIDAD y para ello, en el cuidado de personas afectadas por enfermedades minoritarias con casuísticas complejas como la nuestra, se necesita una formación integral, en conocimientos y en habilidades, ya que cuidar a las personas requiere tanto de aptitud con “P” como de actitud con “C” y, para conseguir esto, hay que TENER ACCESO A FORMACIÓN.

10. Más seguimientos y visitas médicas, más medicación y tratamientos

Las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington tienen una frecuencia media de 1 visita al año con sus especialistas. Estamos hablando de una patología que tiene múltiples síntomas a controlar a lo largo de su avance y ello conlleva, por ejemplo, que la regulación de la medicación se realice en función del propio proceso evolutivo.

Reclamamos una ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA, PERSONALIZADA Y DE CALIDAD desde el primer diagnóstico, el acceso a visitas médicas continuadas para las personas afectadas por la EH, desde su diagnóstico, en todas las áreas multidisciplinares de atención neurológica, psiquiátrica, nutricional, rehabilitadora y de apoyo psicológico que se necesitan a lo largo de los diferentes procesos evolutivos de la enfermedad, con más controles en la medicación y los diferentes tratamientos médicos personalizados, ¡ES NUESTRA SALUD LO QUE ESTÁ EN JUEGO!.

Colectivo Estatal de Asociaciones de Familias Afectadas por la Enfermedad de Huntington

