



La fuerza que nos mueve
para luchar es nuestra
voluntad



Entitat d'Utilitat Pública

Associació Catalana
de Malalts de **H**untington

25 Años al lado de las Familias Afectadas por la Enfermedad de **H**untington

Llevamos **25 años trabajando** en diferentes proyectos, servicios y actividades terapéuticas y de formación e información, llevados a cabo **para dar respuesta a las necesidades de nuestras familias afectadas por la Enfermedad de Huntington**. Desde una visión de promoción, difusión y sensibilización de nuestro colectivo de enfermedad minoritaria, hereditaria y neurodegenerativa.



¿Quiénes somos?



Única Entidad de
EH de Cataluña y
Declarada de
Utilidad Pública

Somos la **única asociación de atención a familias afectadas por la Enfermedad de Huntington de Cataluña**, constituida en el año 1998 y **Declarada Entidad de Utilidad Pública**.

Llevamos a cabo programas, servicios y actividades **con el objetivo de mejorar la calidad de vida y el entorno de nuestras familias afectadas**.



Agentes Activos de
Visibilización de la EH
y de Promoción de su
Investigación

Damos **visibilidad a nuestro colectivo** y generamos **espacios de formación e información sobre los últimos avances y estudios médicos, terapias rehabilitadoras o conocimientos específicos sobre la Enfermedad de Huntington**, siempre de la mano de **profesionales técnicos, médicos y científicos, promoviendo su investigación**.



Defensores de los
Derechos de las
personas con EH,
MM y Discapacidad

Formamos parte activa de la **Red Estatal de Entidades de Enfermedad de Huntington** y otras **entidades federativas autonómicas, nacionales y europeas, defendiendo los derechos de nuestras familias y potenciando la mejora y creación de modelos públicos de atención para Personas con Enfermedad de Huntington, Enfermedad Minoritaria y Discapacidad**.



Referentes dentro de
los Equipos de
Neurología y la Red
Sociosanitaria de EH

Somos la **Entidad de referencia**, de apoyo a familias afectadas por la Enfermedad de Huntington, **para los Equipos de Neurología de las principales áreas sanitarias de Cataluña**. Como Entidad de una enfermedad de baja prevalencia **trabajamos optimizando nuestro tejido profesional y relacional creando circuitos de atención personalizados y específicos en colaboración con las entidades públicas, la red sociosanitaria y las UEC hospitalarias**.



Nuestra razón de ser

Nuestra **misión** es la de representar y defender los intereses, las necesidades y los derechos de las personas y familias afectadas por la Enfermedad de Huntington.

Nuestros **valores** tienen que ver con el compromiso adquirido como Entidad, de mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo, a través de las acciones, servicios y actividades que llevamos a cabo con criterios de:

- Defensa de derechos
- Transparencia
- Responsabilidad social
- Atención orientada en las personas
- Participación activa y mejora continua

Nuestros objetivos estatutarios

- Asesorar y dar apoyo a las personas y familias afectadas por la Enfermedad de Huntington.
- Promover la investigación científica de la Enfermedad de Huntington.
- Visibilizar a nuestro colectivo y divulgar y sensibilizar sobre la Enfermedad de Huntington.
- Facilitar una respuesta a las necesidades de las personas y familias afectadas por la Enfermedad de Huntington.
- Representar y defender sus intereses ante las administraciones, instituciones y comunidad en general.



Programa de Atención Integral ACMAH

<https://www.acmah.org/es/programa-de-atencion-integral-acmah/>

¿Que hacemos?

Abordamos la atención a nuestras familias a través del **Programa de Atención Integral ACMAH**, conformado por diferentes áreas de apoyo y atención directa multidisciplinar a nuestras personas afectadas o cuidadoras.

- Atención y Acogida a las Familias
- Información Específica y Asesoramiento Jurídico
- Neuropsicología y Psicología
- Terapia Cognitiva, Fisioterapia y Logopedia
- Jornadas Técnicas de la Enfermedad de Huntington
- Formación Multidisciplinar
- Espacios de Respiro y Participación Activa



Malaltia de **H**untington

<https://www.acmah.org/es/que-es/>

¿Qué es?



Es una **enfermedad sin cura, minoritaria, hereditaria y neurodegenerativa** causada por la mutación del gen que codifica una proteína llamada Huntingtina, **que lleva a la muerte de las neuronas en algunas áreas del cerebro.**

Si un de los progenitores tiene la enfermedad **la posibilidad de heredarla es de un 50%** y pueden desarrollarla **por igual hombres y mujeres.**

Los **primeros síntomas** son **leves** y pueden consistir en **pequeños cambios en la personalidad** o el carácter, la **falta de memoria**, la **dificultad en coger las cosas** o los **movimientos erráticos** de los dedos de las manos o los pies.

Se caracteriza por una combinación **de alteraciones motoras** (movimiento), **psiquiátricas** (carácter o personalidad) y **cognitivas** (pensamiento).

La mayoría de las personas desarrollaran la enfermedad a lo largo de su vida adulta, **entre los 35 y 55 años.** Según va en progresión la enfermedad, sus **síntomas** son más **graves e invalidantes, hasta que la persona es totalmente dependiente.**

Colectivo de Familias ACMAH

<https://www.acmah.org/es/galeria/campana-derechos-mh/>

Nuestro motor

Nuestras familias cuidadoras son el motor de la ACMAH, las que hicieron posible su nacimiento y que impulsan su crecimiento, el corazón sin el cual no podríamos latir.

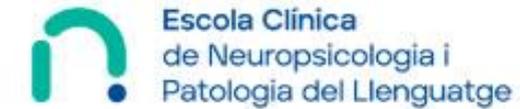
Actualmente, tenemos **267 personas asociadas** que representan a **más de 80 familias afectadas por la Enfermedad de Huntington.**

Todas y cada una de nuestras acciones se vertebran potenciando su participación e integración social. A través de **Campañas Anuales de Difusión y Concienciación en 1ª persona** damos visibilidad a nuestro colectivo que, por las **características específicas y complejas de la enfermedad** y su **temprana edad de inicio**, tiene **falta de coberturas públicas** y elevados factores de **estigma** y de **riesgo de exclusión social**.



Colaboran con nosotros

<https://www.acmah.org/es/colaboradores/>



Institut de Neurociències
UNIVERSITAT DE BARCELONA



Datos de la ACMAH

<https://www.acmah.org/es/contacto/>

Contáctanos

Hotel de Entidades La Pau
Calle Pere Vergés 1, 7º 1ª
08020 Barcelona

Tel. +34 933 145 657

acmah@acmah.org

www.acmah.org

Asóciate

Asóciate ♥

Síguenos



Entitat d'Utilitat Pública

Associació Catalana
de Malalts de **H**untington