



# BOLETÍN AVAEH

## TESTIMONIO PERSONAL DE UNA SOCIA AMIGA.

Queridos amigos, soy hija de una afectada de Enfermedad de Huntington (EH) y como para cualquier persona que esté en estas circunstancias es difícil adaptarse a esta situación, pues se necesita mucho tiempo y dedicación hacia los enfermos, somos absorbidos por ellos, teniendo poco tiempo para nosotros mismos.

El motivo por el cual he decidido escribir estas líneas es para aportar algunas ideas, que para mí están siendo muy gratificantes, al igual que para mi madre.

En casa, las necesidades básicas y más importantes que necesita mi madre (comida, higiene, ropa, etc.) están cubiertas por mis hermanos y padre. Yo estoy casada y sentí que necesitaba aportar algo diferente, "estimularla" y creo que lo estoy consiguiendo con la constancia y el esfuerzo diario.

¿Cómo empecé a estimular a mi madre?. Un día le hice coger un lápiz y un papel pensando que dicha experiencia iba a durar poco, pero me llevé una gran sorpresa ya que mi madre empezó a interesarse en hacer ejercicios. Para ella, hoy por hoy, es una obligación diaria y su motivación le lleva a mejorar la calidad de sus ejercicios.

Los ejercicios pueden ser muy variados, la dificultad de ellos va a depender del grado de enfermedad. Se trata de

empezar con ejercicios fáciles e ir complicándolos poco a poco, para saber más o menos el nivel del enfermo.

Mi madre desempeña ejercicios como: dictados, operaciones de matemáticas, pintar crucigramas, gimnasia, leer, etc. Su autoestima se ha elevado, se siente más realizada, con ganas de salir pues se siente útil, está ocupada y distraída la mayor parte del día.

Mi idea es estimularla y al hacerlo ella tiene mejor calidad de vida, pues la ves con ganas de aprender, más atenta a cualquier situación, más predispuesta a ayudar en las tareas domésticas, etc.

A mí esta experiencia me aporta tranquilidad, ya que estoy poniendo un granito todos los días para que ella se sienta bien y hacerle la vida más llevadera, eso me resulta muy gratificante, y además llegas a conocer al enfermo en profundidad, sus reacciones en determinados ejercicios, sus inquietudes y sobre todo sus ganas de vivir y hacer cosas.

Así que, os animo a intentar estimular al enfermo de esta manera, porque le aportaréis muchas cosas positivas y vosotros os sentiréis mejor.

Un saludo. María José.

# LA ASOCIACIÓN DÍA A DÍA

## ACTUALIZACIÓN DE LA PÁGINA WEB DE AVAEH

HTTP: //USUARIOS.LYCOS.ES/AVAEH

Nos alegra mucho comunicaros que hemos obtenido respuesta a la petición de ayuda que realizamos en el boletín anterior, para actualizar la página web de la Asociación.

Enrique Barrajon, un amigo de Elche, se ha ofrecido para echarnos una mano en las cuestiones técnicas, para que podamos poner al día la información que aparece en Internet.

Ya sabéis que estamos abiertos a todas las sugerencias que tengáis y esta es una ocasión muy buena para que nos las hagáis llegar ( por teléfono, por correo, por e-mail ).

Desde aquí, queremos dar las gracias a las personas solidarias que nos ayudan voluntariamente y por supuesto agradecer a todos los que hicieron posible en su día, la creación de la página web de AVAEH.

---

## NUEVO TRIPTICO DE LA ASOCIACIÓN

Gracias a la ayuda recibida por la Conselleria de Cultura, Educació i Esport de la Generalitat Valenciana de 170 euros, hemos podido elaborar 2000 nuevos trípticos informativos sobre la enfermedad de Huntington, hemos mejorado y ampliado la información del anterior, manteniendo el objetivo de dar a conocer nuestra enfermedad.

---

## AYUDAS FUNDACIÓN BANCAJA 2004

Es para nosotros una gran satisfacción comunicaros que Bancaja nos ha concedido una ayuda de 2000 euros, para el proyecto que presentamos a la Convocatoria de Ayudas a Asociaciones y Entidades de Interés Público y Social 2004.

El pasado 16 de noviembre, se celebró en la Sala Sorolla del Centro Cultural Bancaja ( Valencia ) el acto formal de entrega de estas ayudas por parte del gerente de la Fundación Bancaja, Miguel Ángel Utrillas Jáuregui, al acto asistió nuestra presidenta Mercedes.

El proyecto presentado llevaba por título "*Estimulación de las capacidades cognitivas y funcionales en enfermos de Huntington*" y el importe que se solicitó a Bancaja fue de 27.775 euros. Aunque la ayuda real concedida esta bastante lejos de la solicitada, es un buen comienzo y no debemos desanimarnos.

Este proyecto se ha centrado en pedir ayuda económica para servicios de fisioterapia y logopedia. A continuación os presentamos algunas partes del proyecto:

## 2. DATOS DE LA INTERVENCIÓN

### 2.1. PRESENTACIÓN RESUMIDA DEL PROYECTO

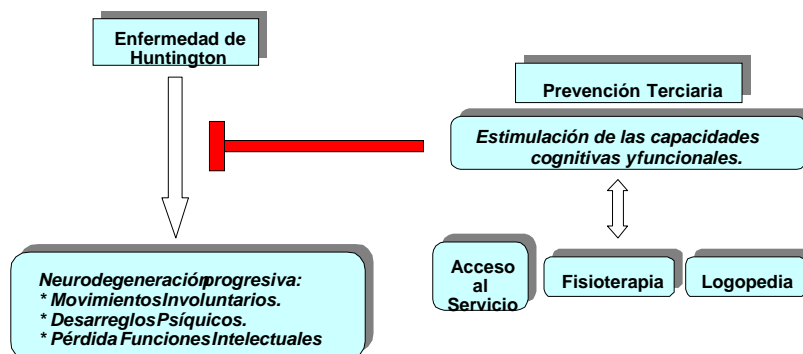
**Título:**

ESTIMULACIÓN DE LAS CAPACIDADES COGNITIVAS Y FUNCIONALES EN ENFERMOS DE HUNTINGTON

**Breve resumen:**

La Enfermedad de Huntington ( EH ) es una degeneración neurológica caracterizada por la pérdida progresiva de las funciones motoras, cognitivas y emocionales. Se trata de una enfermedad hereditaria, con una probabilidad de transmisión del 50%. Los primeros síntomas aparecen entre los 30 y los 50 años y van progresando durante 15 o 20 años, hasta que finalmente sobreviene la muerte por complicaciones como neumonía, fallo cardiaco o infección por el débil estado del organismo. No existe actualmente ningún tratamiento específico para curar la enfermedad y la medicación que se utiliza es paliativa.

El proyecto "Estimulación de las capacidades cognitiva y funcionales en enfermos de Huntington" pretende una PREVENCIÓN terciaria de las personas afectadas por la enfermedad, entendida ésta como una rehabilitación o reducción de los síntomas con el fin de mejorar al máximo su calidad de vida y ralentizar el ritmo de progresión de la enfermedad. Esta rehabilitación neurológica crónica se desarrollará a través de un servicio interdisciplinar compuesto por fisioterapia y logopedia, facilitando el transporte y acceso de los enfermos de Huntington a dicha atención.



**Tipo de Proyecto**

- Prevención, acompañamiento e inserción social
- Fomento ocupacional o del empleo

**Importe total y solicitado**

**Importe total del proyecto:** 37.034 euros

**Importe solicitado a Fundación Bancaja:** 27.775 euros

**Ámbito territorial de actuación y período de ejecución**

**Ámbito territorial:** Comunidad Valenciana

**Duración (en meses):** 17

**Fecha de inicio prevista (dd/mm/aa):** 01/01/2004

**Fecha de finalización prevista (dd/mm/aa):** 30/06/2005

## **2.2. DESCRIPCIÓN RESUMIDA DEL PROCESO DE IDENTIFICACIÓN, DISEÑO Y FORMULACIÓN DE LA INTERVENCIÓN**

Los tratamientos de fisioterapia y logopedia mejoran aspectos de la enfermedad como: la pérdida del equilibrio, la falta de coordinación de movimientos, la dificultad en la marcha, la disartria ( trastorno motor del habla), la disfagia ( dificultad para masticar y deglutir los alimentos), las pérdidas de memoria. Esto es posible porque el sistema nervioso tiene la capacidad de aprender, y si una zona del cerebro está dañada, otras áreas tienen la capacidad de ocuparse de las funciones perdidas, si se estimula correctamente.

Existe una ausencia total en la prescripción de estos tratamientos en las consultas médicas, en parte por falta de conocimiento de los profesionales, en parte por la despreocupación de la sanidad pública, que no contempla estas intervenciones crónicas en enfermedades incurables. La baja incidencia de la enfermedad de Huntington, produce una dispersión geográfica de los afectados por todo el territorio de la Comunidad Valenciana. Esta situación dificulta el acceso a los tratamientos de logopedia y fisioterapia en un único centro especializado, por que se ha resuelto que cada socio afectado reciba estos servicios lo más cerca posible de su localidad de origen. A pesar de todo, el desplazamiento de los enfermos a los centros constituye una parte importante en el diseño de la intervención.

Cuando ha sido posible se han aprovechado los centros asistenciales de otras asociaciones de enfermos, que ofrecen estos tratamientos de logopedia y fisioterapia en la Comunidad Valenciana, como por ejemplo Adema ( Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante, en Alicante) y ACEM ( Asociación Valenciana de Esclerosis Múltiple, en Valencia). Gracias a la solidaridad de estas asociaciones, se han establecido convenios de colaboración que permiten a los afectados de Huntington acceder a sus instalaciones, pagando los honorarios de los profesionales que atiendan a nuestros enfermos de forma independiente a ellos y recibiendo un justificante de pago del tipo "Recibi" de los profesionales.

En el resto de los casos, se han buscado centros privados de rehabilitación neurológica donde los afectados reciben tratamientos de fisioterapia y logopedia.

Así, el importe de las sesiones de fisioterapia y logopedia y los gastos derivados del transporte a los centros, será abonado en un 60% por AVAEH y en un 40% por los afectados.

La intervención está planificada para 20 afectados, distribuidos por toda la Comunidad Valenciana y engloba:

1. Facilitar el acceso al centro ( alquiler de furgonetas adaptadas, servicio MTE, Taxi, etc.)
2. Sesiones semanales de logopedia:
  - 2.1. Terapia del lenguaje.
  - 2.2. Problemas cognoscitivos.
3. Sesiones semanales de fisioterapia:
  - 3.1. Control del equilibrio.
  - 3.2. Marcha.
  - 3.3. Funcionalidad de los movimientos.

## **2.3. ANTECEDENTES, CONTEXTO Y PERTINENCIA**

Dentro de los objetivos de la Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington es prioritario mejorar la ayuda sanitaria, asistencial y económica que reciben los afectados y sus familias.

Así, desde AVAEH se tramita la documentación de muchos socios, necesaria para la obtención del grado de minusvalía, la concesión de la pensión de gran invalidez, etc. Además, AVAEH gestiona la búsqueda de centros en diferentes localidades de la Comunidad Valenciana, donde recibirán los tratamientos de fisioterapia y logopedia los socios afectados.

Actualmente en España, se estima que unas 4.000 personas sufren la enfermedad de Huntington y que unas 12.000 están en riesgo de desarrollarla. En la Comunidad Valenciana se han diagnosticado al menos 150 casos. Los síntomas de la enfermedad de Huntington suelen aparecer en la etapa media de la vida, entre los 30 y 50 años. A estas edades, lo normal es que el individuo ya tenga descendencia.

La enfermedad de Huntington es neurodegenerativa crónica y progresiva, los objetivos de la rehabilitación neurológica, mediante tratamientos de fisioterapia y logopedia, son enlentecer la pérdida de las capacidades físicas y cognitivas, manteniendo la independencia y la calidad de vida del afectado durante el máximo tiempo, hecho que repercutirá positivamente en la calidad de vida de los familiares, principalmente los hijos que suelen ser muy jóvenes cuando aparecen los primeros síntomas de esta enfermedad tan compleja y devastadora.

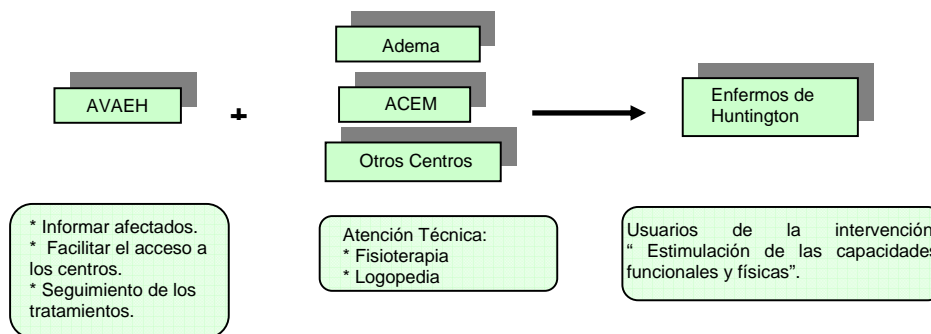
## 2.4. ACTORES EN LA INTERVENCIÓN

La Asociación Valenciana de Huntington (AVAEH), se encargará de: informar a los socios afectados sobre los centros de rehabilitación neurológica a los que pueden acudir, facilitar el transporte a dichos centros y realizar un seguimiento de los tratamientos recibidos.

Las asociaciones de afectados de Esclerosis Múltiple, Adema (Alicante) y ACEM (Valencia), mediante convenios de colaboración entre las entidades, compartirán sus instalaciones con nuestros afectados, para que reciban la atención técnica en fisioterapia y logopedia.

Además, diferentes centros de rehabilitación neurológica privados, en diferentes localidades de la Comunidad Valenciana proporcionarán los tratamientos de fisioterapia y logopedia a los afectados.

Los socios afectados de enfermedad de Huntington, como usuarios de la intervención diseñada para estimular las capacidades cognitivas y funcionales.



Como habéis podido leer, el proyecto abarcaría un periodo de 17 meses y finalizaría en junio del 2005, después de este tiempo habría que justificar ante Bancaja el gasto de la ayuda. Para ello, desde AVAEH debemos realizar un seguimiento personalizado de cada afectado que este recibiendo sesiones de fisioterapia y/o logopedia. Os pedimos que nos comunicéis por carta, lo más urgente posible, la siguiente información: el nombre del afectado, el centro al que acude a realizar los tratamientos de fisioterapia y logopedia, los días que lo hace, desde cuando lo está haciendo y el medio de transporte que utiliza. La carta la podéis enviar a la dirección: Hotel de las Asociaciones, C/ Rafael Asín,12. C.P 03010 (Alicante). No olvidéis guardar todas las facturas, justificantes o recibis que os den los profesionales que os atiendan.

Para los afectados que todavía no han dado el paso, es un buen momento para que los familiares se animen y busquen en sus localidades centros de rehabilitación que puedan proporcionarles estos servicios. Desde AVAEH, sólo podemos decir que estaremos encantados de resolver cualquier duda que tengáis al respecto, pero como siempre os animamos a que os implicéis más, porque la Asociación somos todos.

# MEDICINA

## ROMPER LA CADENA EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON.

En junio del 2003, nació en España el primer niño libre de la enfermedad de Huntington mediante la técnica del diagnóstico genético preimplatacional ( DGP ). Esta es la forma tecnológicamente más avanzada de reproducirse y asegurarse de que la descendencia no tendrá EH. Se trata de una fertilización in vitro, se generan varios embriones al mismo tiempo, después se toma una pequeña porción de ellos y se realiza el test genético, los embriones que no tengan el gen de la EH se introducen en el útero materno. Los casos realizados hasta la fecha son escasos, por lo que resulta una alternativa cara.

El pasado 7 de noviembre, canal 9 emitió un reportaje sobre esta técnica en el programa Dossier. Varias parejas, afectadas por diferentes enfermedades hereditarias, dieron testimonio de sus experiencias personales. En el reportaje, también participaron dos centros valencianos de reproducción asistida, donde se está aplicando esta técnica: en Valencia el IVI ( Instituto Valenciano de Infertilidad ) y en Alicante el Instituto Bernabeu. El Dr. Julio Martín, coordinador de diagnóstico genético preimplatacional ( DGP ) en enfermedades monogénicas del IVI, explicó los pasos de esta técnica y se refirió a los portadores de la enfermedad de Huntington como posibles beneficiarios de esta tecnología.

Aunque en el reportaje no se ofreció ningún testimonio de EH, desde AVAEH mandamos nuestros mejores deseos y apoyo a todas las parejas valencianas que han empezado el proceso para tener un hijo sano mediante esta técnica.

Sin embargo dentro de los tratamientos de reproducción asistida, existe una alternativa al diagnóstico genético preimplatacional que es la donación de ovocitos.

El programa de donación de óvulos del IVI está pensado, entre otras, para mujeres que tienen riesgo de transmitir enfermedades genéticas a su descendencia. Esta técnica es posible gracias a que existen mujeres que se acogen a programas rigurosos de donación de óvulos para ayudar a otras mujeres.

Este método es el más eficaz en reproducción asistida. La tasa de gestación por transferencia embrionaria es del 50%, la tasa aumenta hasta el 94.8% cuando los pacientes se someten a 4 ciclos. La tasa de aborto es del 23.64%.

Los donantes de ovocitos deben cumplir los siguientes requisitos para ser incluidos en el programa: edad de 18-35 años, buen nivel intelectual, historial familiar negativo para enfermedades de transmisión genética, cariotipo normal ( estudio cromosómico ), estudio negativo para enfermedades de transmisión sexual ( sida, hepatitis B y C, sífilis, etc...), normalidad del aparato reproductor, salud física y mental, historial de fertilidad previa y/o adecuada respuesta al tratamiento de estimulación ovárica.

Según la Ley de Técnicas de Reproducción asistida, toda donación de gametos o embriones debe ser anónima, voluntaria y altruista.

La ley Española no autoriza la crioconservación (congelación) de ovocitos con fines de reproducción asistida, por lo que la donación de óvulos se produce en el mismo día en el que tendrá lugar la fecundación con el semen. Las receptoras se incluirán en una lista de espera cuando inicien el tratamiento.

Podéis obtener más información sobre las técnicas de reproducción asistida que realiza el Instituto Valenciano de Infertilidad ( IVI ) en la siguiente dirección de internet <http://www.ivi.es/tratamientos>

---

## INVESTIGACIÓN Y HUNTINGTON

### EL IMPLANTE DE NEURONAS CON FACTORES TRÓFICOS, POSIBLE VÍA PARA EL HUNTINGTON. DIARIOMEDICO.COM ( 23-junio-2004 )

Desde hace más de diez años, el investigador Jordi Alberch Vié, en la Universidad de Barcelona, trabaja con unas moléculas llamadas factores tróficos ( por ejemplo el BDNF ), cuya función en el cerebro es proteger a las neuronas.

Para este grupo de investigación, existen dos líneas de actuación frente a las patologías neurodegenerativas: la terapia neuroprotectora ( el uso de moléculas como el BDNF que eviten la muerte neuronal, retrasando la progresión de la enfermedad ) y la terapia celular ( trasplante de neuronas maduras obtenidas a partir de células madre ). El trabajo de Alberch, combina ambas terapias.

El objetivo que persigue este grupo es obtener células que liberen el factor trófico neuroprotector, hacer el trasplante en la zona del cerebro afectada y comprobar que se retrasa la progresión de la

enfermedad en un modelo de ratón de la EH.

### LA SILENCIACIÓN GENÉTICA PUEDE PREVENIR LOS SÍNTOMAS DERIVADOS DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS. DIARIOMEDICO.COM ( 5-julio-2004 )

Un equipo de investigadores de la Universidad de Iowa en Estados Unidos, coordinado por Beverly Davidson, ha demostrado que la aplicación de la terapia génica tiene efectos beneficiosos en cerebros de ratones modelo de una enfermedad neurodegenerativa similar a la de Huntington ( la ataxia espinocerebelar tipo 1 ).

La técnica de terapia génica utilizada se llama ARN de interferencia, y consigue suprimir la acción del gen que causa la enfermedad.

Los ratones modelo de enfermedad tratados con esta técnica, mantuvieron normales las funciones motoras y la coordinación. Además, protegió a sus

neuronas de la muerte y evitó la aparición de agregados de proteína dentro de las células, que es una característica de la enfermedad.

Tanto la enfermedad de Huntington como la ataxia espinocerebral, están causadas por el defecto en un gen que produce proteínas tóxicas para las células. La silenciación del gen mediante el ARN de interferencia permite bloquear la producción de proteínas dañinas.

El estudio completo ha sido publicado en la revista científica *Nature Medicine*.

### LA EXPANSIÓN DE SEGMENTOS REPETIDOS DE ADN SE ASOCIA AL DESARROLLO DE HUNTINGTON.

DIARIOMEDICO.COM ( 26-julio-2004 )

El equipo de investigación de Catherine Freudenreich, de la Universidad de Tufts ( Massachusetts ), estudia secuencias repetidas de trinucleótidos en el genoma humano ( los trinucleótidos forman el lenguaje para fabricar las proteínas ), la expansión de estas secuencias repetidas es la responsable de al menos 15 enfermedades, entre las que se encuentra la enfermedad de Huntington.

En las células existe un sistema de vigilancia, que reconoce la presencia de repeticiones expandidas en el genoma como si fuera una lesión, activando mecanismos de reparación.

Las células con repeticiones expandidas, como por ejemplo las neuronas en la EH, son especialmente vulnerables y si sus mecanismos de vigilancia fallan, les produciría la muerte.

El estudio completo realizado por Freudenreich, aparece publicado en la revista *Molecular Cell* 2004; 15: 287-293.

### EL SISTEMA ENDOCANNABINOIDE EJERCE UN PAPEL RELEVANTE EN EL CONTROL MOTOR.

DIARIOMEDICO.COM ( 29-julio-2004 )

Las investigaciones dirigidas por Javier Fernández Ruiz, de la Universidad Complutense en Madrid, sugieren que la manipulación del sistema cannabinoide con compuestos selectivos, podría resultar beneficiosa tanto para tratar los síntomas motores como para retrasar el proceso degenerativo en enfermedades como el Parkinson y el Huntington.

El sistema cannabinoide es una ruta celular compleja dirigida por unas proteínas llamadas receptores cannabinoides. El grupo de Javier Fernández, se está centrando en el papel del receptor CB2 en el Huntington. Trabajando con un modelo animal de la enfermedad, han encontrado que este receptor aumenta su actividad en las zonas del cerebro dañadas por la enfermedad.

Roger Pertwee, catedrático de Neurofarmacología de la Universidad de Aberdeen, en Reino Unido, lleva más de 30 años investigando el cannabis y su uso terapéutico en enfermedades como el cáncer, el Huntington o la esclerosis múltiple. Sin embargo, la mayoría de los datos que se tienen sobre la efectividad de los cannabinoides provienen de ensayos en animales, y falta el paso a los pacientes.

### LA FARMACÉUTICA TAPESTRY INICIA EL SEGUNDO ESTUDIO PRECLÍNICO EN VIVO SOBRE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON.

BOULDER ( EEUU ), 30-sep-2004.

La Industria farmacéutica Tapestry, es una compañía dirigida al desarrollo de terapias



para el tratamiento del cáncer y enfermedades hereditarias.

El investigador Eric Kmiec, ha dirigido un estudio en colaboración con la farmacéutica Tapestry, en el que se han ensayado unas moléculas nuevas, llamadas oligonucleótidos, desarrolladas por la compañía. Los resultados se han publicado en la edición de septiembre de 2004, de la revista *Journal of Molecular Neuroscience*, con el título "Oligonucleótidos modificados de cadena sencilla inhiben la formación de agregados y la toxicidad inducida por la poliglutamina expandida".

La compañía farmacéutica Tapestry ha iniciado un segundo estudio en vivo, para establecer la respuesta a la dosis de las nuevas moléculas que han desarrollado, en un modelo de ratón transgénico de la enfermedad de Huntington (EH). El nuevo estudio en vivo se ha diseñado para validar la eficacia de los oligonucleótidos como herramienta terapéutica. Se espera que estas moléculas inhiban la agregación de la proteína huntingtina mutante, que se considera una de las principales causas de la muerte neuronal en la EH.

### CREAN CÉLULAS MADRE DE NERVIOS CEREBRALES.

Daily Telegraph ( Oct-2004 )

La compañía británica ReNeuron ha encontrado la forma de producir en masa miles de células madre cerebrales. Estas células madre provienen de cerebros de fetos abortados por razones médicas. ReNeuron ha generado el primer banco mundial de células madre nerviosas.

La compañía inglesa ReNeuron tiene previsto para el próximo año, comenzar a utilizar, cultivos de células madre en pacientes con graves trastornos neurológicos, como los del Huntington. El procedimiento médico permitirá que este

tipo de células madre logren transformarse en células específicas de tejidos humanos, para estos complejos tratamientos médicos.

### LOS DEPÓSITOS DE HUNTINGTINA NO CAUSAN DEGENERACIÓN.

DIARIOMEDICO.COM ( 14-Oct-2004 )

La proteína huntingtina mutada es responsable de la EH, pero se desconocía por qué mecanismo afectaba al cerebro. Es decir, no se sabía si los depósitos anormales de la huntingtina, conocidos como cuerpos de inclusión, eran causantes o protectores de la patología.

Un estudio publicado en *Nature*, cuya referencia es 2004; 431: 805-810, ha determinado que los cuerpos de inclusión son una respuesta beneficiosa para sobrellevar la enfermedad.

Posiblemente, el papel de estos cuerpos de inclusión sea aislar a la proteína huntingtina alterada, reduciendo así sus niveles en otros lugares de la neurona.

Este hallazgo sugiere que la huntingtina provoca su daño de manera distinta a la formación de los cuerpos de inclusión. Una de las teorías apunta a que la verdadera culpable de la enfermedad sea la extensión por toda la neurona de una forma más soluble de la huntingtina mutada.

### AÍSLAN AGREGADOS PROTEICOS, CLAVES EN HUNTINGTON

Europa Press (28-Oct-2004 )

Un equipo dirigido por José Javier Lucas, del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), en Madrid, ha conseguido aislar por primera vez los agregados proteicos presentes en el cerebro de pacientes afectados por Huntington.

El trabajo de estos científicos, cuyos resultados se publican en *The Journal of Neuroscience*, se ha realizado a partir de tejido postmortem de cerebros de pacientes y de cerebros de ratones transgénicos. Estos ratones desarrollan la enfermedad al introducirles un gen artificial que se desactiva con la administración del antibiótico tetraciclina.

Según el CSIC para continuar arrojando luz sobre el origen y tratamiento de esta dolencia resulta crucial aislar los agregados presentes en los cerebros de enfermos de Huntington.

El aislamiento de estos agregados permite la identificación de las proteínas

mayoritarias que los forman, lo que ayuda a conocer con más precisión los procesos fisiológicos que se ven afectados por esta enfermedad y los también los posibles desencadenantes moleculares que la provocan.

El método descrito por Lucas permite llevar a cabo estudios in vitro con los agregados purificados y las proteínas agregadas, identificar las proteínas sanas que quedan atrapadas en los agregados y realizar ensayos con aquellas cuya actividad pueda ser inhibida por la interacción con los agregados.

---

## LOTERÍA DE NAVIDAD

La asociación como el año anterior tiene reservado el número de lotería nacional de Navidad, para aquellos socios que deseen participar. Por lo que en caso de interesarte deberás dirigirte a la asociación, ya sea en Valencia o en Alicante.



La Asociación Valenciana Enfermedad de  
Huntington les desea a todos una  
Feliz Navidad y Prospero Año Nuevo.



El Belén de Raphael

# ASOCIACIÓN VALENCIANA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

C/ Gas Lebón, 5 bajo  
46023 VALENCIA

Tfno. 963 309 024

Hotel de las  
Asociaciones  
C/ Rafael Asín, 12  
03010 ALICANTE

Tfno. 965 259 460  
Fax. 965 259 587

Horario: Jueves de 6 a 8 de la tarde.

Horario de Alicante: Martes de 6 a 8 de la tarde

---

e-mail: [avaeh@yahoo.es](mailto:avaeh@yahoo.es)

<http://usuarios.lycos.es/avaeh>

Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Generalitat Valenciana al número 11386 de la Sección Primera.

Inscrita en el Registro de Titulares de Acción Social y de Registro y Autorización de Funcionamiento de los Servicios y Centros de Acción Social, en la Comunidad Valenciana, al número 2071, de la sección A.

Miembro de FEDER

