



ASOCIACIÓN VALENCIANA
ENFERMEDAD HUNTINGTON

BOLETIN AVAEH

Uniendo esfuerzos:

Proyecto Registro de Enfermedades Raras



MINISTERIO
DE CIENCIA
E INNOVACIÓN



Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

A principios de 2011, se pusieron en contacto con AVAEH desde el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) para informarnos de que desde 2009 está en marcha en España el proyecto Registro de Enfermedades Raras. Es muy importante que las asociaciones informen a sus socios sobre este proyecto y cómo solicitar su inscripción en él.

El Registro de Enfermedades Raras pretende ser un instrumento útil para la planificación sanitaria y para la investigación de las Enfermedades Raras como es la Enfermedad de Huntington, pero para conseguir estos objetivos es imprescindible la colaboración de los pacientes. Como somos las asociaciones las que más contacto tenemos con los afectados se han puesto en contacto con AVAEH para que os facilitemos la información de cómo ponerse en contacto con ellos para darse de alta en el Registro de Enfermedades Raras y/o consultar cualquier duda.

Toda la información se puede encontrar en la siguiente dirección de Internet:

<https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio0.aspx>

SUMARIO

- **Investigación y Huntington**
.....pag 4.
- **Día a día en la Asociación**
.....pag 11.

La inscripción se puede realizar a través de la Web o por Correo Postal.

REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS

El **Registro de Enfermedades Raras** es un censo de pacientes con alguna **Enfermedad Rara que guarda información sobre** datos personales (nombre, apellidos, fecha de nacimiento, etc) y datos del desarrollo y evolución de la enfermedad (diagnóstico, síntomas, etc)

- al solicitar la inscripción se piden:
 - Datos personales (nombre, apellidos, etc) en esta **FICHA de RECOGIDA de DATOS que van a rellenar.**

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Carlos III se pondrá en contacto para solicitarles un informe médico con el diagnóstico de la enfermedad que padece y un consentimiento informado

Confidencialidad

- Nos interesa resaltar que la información contenida en el Registro cumple con las normas de confidencialidad de la **Agencia Española de Protección de Datos.**
- Los datos para la investigación se manejan de forma **anónima** de tal forma que ningún investigador tendrá acceso a los datos de identificación de los pacientes (nombre, apellidos, etc).

¿QUIEN TENDRÁ ACCESO A MI INFORMACIÓN?

- **Los responsables del Registro: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (Instituto de Salud Carlos III).**
- **Cualquier otro investigador que desee obtener información de su enfermedad deberá:**

- acreditar el tipo de investigación que pretende desarrollar.
- contar con la aprobación del Comité de Ética.
- comprometerse a devolver los resultados de su investigación a los pacientes.

¿PARA QUÉ FINES SE UTILIZARÁ MI INFORMACIÓN?

Los registros cumplen varios cometidos:

- a) Permiten elaborar planes sanitarios, al conocer cuántos pacientes hay de una enfermedad, cómo se distribuyen, qué les pasa, etc,
- b) Sirven como sistema de vigilancia de la enfermedad, ya que tiene a su alcance indicadores sanitarios sobre su frecuencia y evolución,
- c) **Facilitan el desarrollo de la investigación** porque se pueden llegar a conocer datos de muchos pacientes, hacerlos partícipes de investigación como ensayos clínicos y en definitiva mejoran la calidad de la información sobre la enfermedad

¿QUÉ BENEFICIOS TENDRÉ AL INGRESAR EN ESTE REGISTRO?

Como persona que padece una enfermedad rara podrá contribuir al conjunto de la información y de las investigaciones sobre su enfermedad y por lo tanto usted será una de las primeras en beneficiarse del progreso de la investigación. Para poder hacerle llegar este beneficio, hemos preparado un sistema que le permitirá compartir estudios desde el propio ordenador de su casa (mediante cuestionarios) y ver también el resultado colectivo de los mismos. Además, dispondrá de información apropiada a su enfermedad, nuevos hallazgos, tratamientos, etc que irán incorporándose a Internet según vaya perfeccionándose el sistema. Por último, existe un compromiso de devolución de la información de todos los estudios en los que sean utilizados sus datos clínicos

Información:

Ángela Almansa

Email: aalmansa@isciii.es

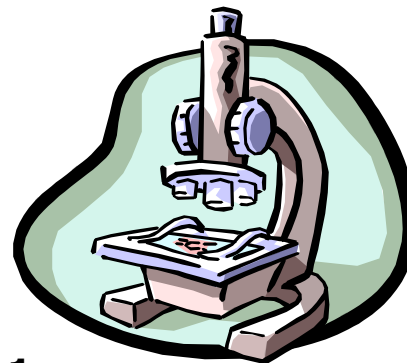
Telf: 918222050

Desde la Asociación **os animamos a que participéis** en este proyecto.

Pacientes registrados por Correspondencia OMIN		
Mostrando 368 registros		
Id Omim	Descripción	Numero de Pacientes
308000	Hipoxantina guanina fosforribosiltransferasa, Deficiencia de	3
142623	Hirschprung disease (HSCR)	1
600155	HIRSCHSPRUNG DISEASE, SUSCEPTIBILITY TO, 2; HSCR2	1
613711	HIRSCHSPRUNG DISEASE, SUSCEPTIBILITY TO, 3; HSCR3	1
613712	HIRSCHSPRUNG DISEASE, SUSCEPTIBILITY TO, 4; HSCR4	1
600156	HIRSCHSPRUNG DISEASE, SUSCEPTIBILITY TO, 5; HSCR5	1
606874	HIRSCHSPRUNG DISEASE, SUSCEPTIBILITY TO, 6; HSCR6	1
606875	HIRSCHSPRUNG DISEASE, SUSCEPTIBILITY TO, 7; HSCR7	1
608462	HIRSCHSPRUNG DISEASE, SUSCEPTIBILITY TO, 8; HSCR8	1
611644	HIRSCHSPRUNG DISEASE, SUSCEPTIBILITY TO, 9; HSCR9	1
143100	Huntington chorea (HD)	3
143100	Huntington chorea (HD)	5
145900	HYPERTROPHIC NEUROPATHY OF DEJERINE-SOTTAS	1
146000	Hypochondroplasia (HCH)	5
170400	HYPOKALEMIC PERIODIC PARALYSIS, TYPE 1; HOKPP1	8

... [11](#) [12](#) [13](#) [14](#) [15](#) [16](#) [17](#) [18](#) [19](#) [20](#) ...

INVESTIGACIÓN Y HUNTINGTON



Retos de la ley de dependencia para el 2011

Publicado el 19 enero, 2011 por Julian



Según el [calendario de aplicación](#) de la [Ley de la Dependencia](#) este año debe incluirse en la cobertura a las personas valoradas con un Grado I de dependencia moderada, nivel 2. Así las cosas, los principales retos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) serán mejorar el sistema de gestión de solicitudes e incentivar el servicio de "promoción a la autonomía". Deben mejorarse los tiempos de tramitación y agilizar la entrega de prestaciones para 231.055 beneficiarios con solicitud aprobada y con derecho a prestación que al 01-01-2011 no recibían ninguna ayuda.

Después de 3 años de aplicación de la [Ley de la Dependencia](#) en España el perfil de beneficiario conserva la tendencia: mujer de 65 o más años que vive sola o con un familiar cuidador. Sobre el total de solicitudes el 64% son mujeres, el 35% son hombres, y el 79% tiene más de 65 años. Durante el 2010 [las solicitudes aumentaron casi el doble respecto al periodo anterior](#) (119.632 en 2010 frente a 61.000 de 2009) y la gestión mejoró, sin embargo, aún hay mucho trabajo que realizar. Por ejemplo, el [retraso en la entrega mensual del apoyo económico](#) sigue siendo fuente de continuos reclamos.

Al realizar un balance general de la [Ley de la Dependencia](#) desde enero de 2007 encontramos dos grupos de información que exponen cómo ha sido su desarrollo y aplicación. Por una parte está la información sobre las solicitudes vigentes, y por otra, están los datos históricos (los cuales incluyen el número de solicitudes de beneficiarios que han fallecido desde 2007). De la [información brindada por el SAAD](#) podemos resumir lo siguiente:

Datos desde 01-01-2007 hasta 01-01-2011	
Vigente	Histórico
1.500.152 solicitudes	1.783.047 solicitudes
1.377.853 dictámenes	1.617.743 dictámenes
899.633 personas actualmente tienen derecho a prestaciones	1.109.426 personas han tenido derecho a prestaciones
668.578 personas actualmente reciben prestaciones	948.019 personas han recibido prestaciones

Durante el año pasado el Ministerio de Sanidad y Política Social y las Consejerías invirtieron en la adaptación de los servicios sociales y, sobre todo, en un nuevo sistema informático de gestión, lo cual mejoró la atención a los solicitantes y beneficiarios. No obstante, aún hay una diferencia importante entre “tener derecho a las prestaciones” y “recibir las prestaciones”. Esto quiere decir que actualmente hay 231.055 beneficiarios (todos de [Grado II](#) y [Grado III](#)) que pese a tener un dictamen aprobado, aún no reciben las ayudas económicas y demás prestaciones. Aproximadamente uno de cada tres. En este sentido, se aprecia que el sistema tendrá que seguir mejorando su sistema de gestión para darle continuidad al compromiso expresado por el Ministerio. Los esfuerzos tendrán que mantenerse o crecer, más aún si consideramos que al incluir el [grado I nivel 2 de dependencia moderada](#) la ley dará cobertura a un rango más amplio de la población y por lo tanto las solicitudes seguirán aumentando. Es importante considerar que este grado expresa una valoración de autonomía relativa y menor riesgo según el baremo oficial, razón por la cual después del periodo 2011 – 2012 sólo se ampliará la cobertura al grado I nivel 1, el cual expresa la menor valoración de dependencia. Debido a la relativa autonomía que expresa el grado I y porque está en el límite entre lo que se define como “dependencia” y “autonomía”, una de las dificultades que encontraremos durante los siguientes años será [calcular la dependencia](#) acertadamente. Es decir, es posible que el número de dictámenes con respuesta no favorable aumente.

Los [servicios y prestaciones de la Ley de Dependencia](#) tienen ciertas precisiones para el Grado I.

Los servicios que le corresponden son: Promoción de la autonomía personal, [Teleasistencia](#), [Ayuda a domicilio](#) y [Centro de día](#) y de noche. Las prestaciones económicas que se definen para este grado son sólo para cuidadores en el entorno familiar y la vinculada al servicio. Esta última prestación fue acordada en el último Consejo Territorial y es de 180 euros al mes, y la mínima, de 60 euros. En un principio se había planteado que las prestaciones económicas serían excepcionales y que los otros servicios dominarían la asistencia brindada por la ley. No obstante, ha ocurrido que hasta el día de hoy cerca del 50% de las prestaciones que concede la ley ha sido económica. En consecuencia, [se han establecido varias restricciones](#) para conceder prestaciones económicas en el entorno familiar; ahora se debe cumplir lo siguiente:

- Que el beneficiario ya esté siendo cuidado en entorno familiar antes de solicitar la ayuda y que en su población o entorno no haya un servicio público o privado capaz de brindar el mismo nivel de cuidado.
- Que el cuidador conviva con el beneficiario en el mismo domicilio.
- Que el cuidador no presente ningún grado de dependencia
- Si el beneficiario está en un entorno rural, el cuidador podrá vivir en otro domicilio y no ser familiar, solamente si en la población del beneficiario no hay prestación alguna de servicios públicos o privados.
- Si el beneficiario ya recibiera servicios antes de solicitar las prestaciones, se otorgarán ayudas para mantener los mismos servicios siempre y cuando sean compatibles con la prestación económica de cuidados en el entorno familiar

Restringir las ayudas económicas obedece a la necesidad de enfocar bien el gasto de los recursos, pero también pone de manifiesto que adicionalmente a los retos en gestión y cobertura, también hay un reto de financiamiento. Por ejemplo, ese es el caso del contexto en Castilla y La Mancha, donde el consejero de Salud y Bienestar Social, Fernando Lamata

afirmó que el costo real de la Ley sobrepasa la financiación prevista por el Gobierno; Lamata dijo que le dolía que se criticase a Castilla-La Mancha por su endeudamiento, cuando se ha hecho para poder cumplir con la ley de Dependencia.

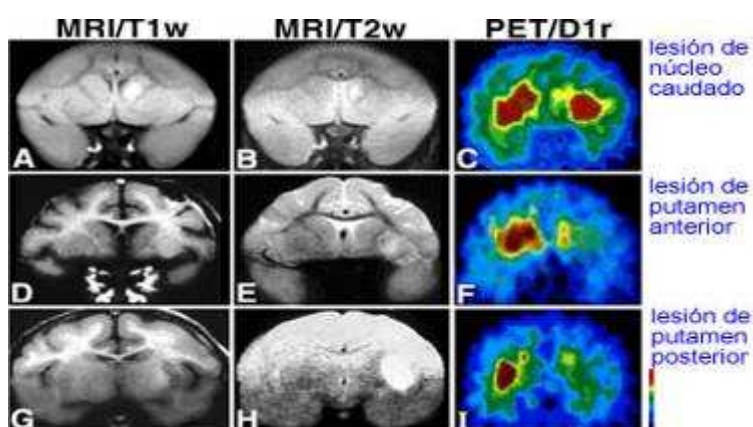
Este año, gracias a la entrada del grado I nivel 2 se destaca el servicio de "promoción a la autonomía". Promocionar la autonomía quiere decir ayudar a mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones de cómo vivir haciendo uso de los recursos, las normas y la propia personalidad. En este servicio están incluidas las siguientes ayudas: habilitación y terapia ocupacional, atención temprana, estimulación cognitiva, promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional, habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual y apoyos personales y cuidados en viviendas tuteladas. Su sentido es mejorar la calidad de vida de los grandes de pendientes y prevenir los grados de dependencia severa. Este apartado se incentivará cada vez más debido a la necesidad de ayudar a la población a mantener la mayor autonomía posible durante los años y a su carácter preventivo.

1P-Salud

DIARIO MEDICO.COM

Derivados del cánnabis rebajan la inflamación en Huntington

27 de Diciembre de 2010 | 7 de enero de 2011



Javier Palazuelos, del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (Ciberned) ha recibido el III Premio Joven Investigador del Año de Ciberned por su trabajo dedicado a descubrir aplicaciones terapéuticas de los cannabinoides para Huntington.

Un cannabinoide es un compuesto químico perteneciente al grupo de los terpeno fenoles y que activa los receptores cannabinoides en el organismo humano. La forma plural cannabinoides originalmente aludía al particular grupo de metabolitos secundarios encontrados en la planta de cannabis, responsable de los efectos farmacológicos característicos de la planta.

La enfermedad de Huntington (llamada también corea de Huntington y conocida antiguamente como baile de San Vito o mal de San Vito, al igual que otras coreas como la corea de Sydenham) es un trastorno genético hereditario cuya consideración clínica se puede resumir en que es un trastorno neuropsiquiátrico. Sus síntomas suelen aparecer hacia la mitad de la vida de la persona que lo padece (unos 30 o 50 años de media) aunque pueden aparecer antes y los pacientes muestran degeneración neuronal constante, progresiva e ininterrumpida hasta el final de la enfermedad que suele coincidir con el final de su vida por demencia y muerte o suicidio. Esta enfermedad genética presenta una herencia autosómica dominante, lo cual significa que cualquier niño en una familia en la

cual uno de los progenitores esté afectado, tiene un 50% de probabilidades de heredar la mutación que causa la enfermedad.

Ahora bien, los niveles de expresión de los receptores cannabinoides CB2 aumentan durante la enfermedad de Huntington, específicamente en células microgliales localizadas en regiones cerebrales encargadas del control motor.

Una de las conclusiones del trabajo del biólogo molecular Javier Palazuelos, dedicado a descubrir nuevas aplicaciones terapéuticas de los derivados cannabinoides para enfermos de Huntington, ha concluido que "El uso de compuestos cannabinoides selectivos de este receptor en modelos animales de la enfermedad atenúa la activación microglial y los procesos neuroinflamatorios, lo cual se traduce en una reducción del edema cerebral, de la pérdida neuronal y de los síntomas motores asociados a la enfermedad".

La eliminación genética de los receptores CB2 en estos animales aumenta la activación microglial, agrava los síntomas de la patología y reduce el periodo de vida de los ratones. Además, la inducción de un proceso de excitotoxicidad -muerte neuronal- en ratones deficientes en el receptor CB2, "agrava el edema cerebral, la activación microglial, el estado neuroinflamatorio y la degeneración de las neuronas del cuerpo estriado", ha explicado Palazuelos.

El experto ha señalado que la investigación no está cerrada, y que ahora perfila con detalle un ensayo clínico con un agonista mixto, que activaría los receptores CB1 y CB2 en pacientes con Huntington, en coordinación con el neurólogo Justo García Yébenes, del Hospital Ramón y Cajal, de Madrid.

El trabajo liderado por Palazuelos, confirma la relevancia de los procesos neuroinflamatorios en la enfermedad de Huntington, así como el posible papel de los receptores cannabinoides CB2 en la atenuación de la activación microglial y la prevención de la neurodegeneración. Y añade que "Este estudio facilita el camino hacia nuevas estrategias terapéuticas orientadas a la neuroprotección, tanto en la enfermedad de Huntington como en otras patologías neurodegenerativas asociadas a los procesos de excitotoxicidad".

Según Palazuelos, Huntington es una enfermedad para la que no existe ninguna cura, y después de utilizar diversos modelos animales el investigador premiado está en condiciones de afirmar que los cannabinoides podrían tener un efecto terapéutico positivo en los pacientes. "La activación selectiva de los receptores CB2 cannabinoides regula o controla la actividad microglial, y de esta manera previene que exista un exceso de neuroinflamación en las personas afectadas por este cuadro clínico".

El joven investigador ha reconocido en voz alta que cada vez es mayor la seguridad que existe en el empleo de los fármacos cannabinoides. "Otro avance de nuestro trabajo es que la psicoactividad ligada al consumo de cánnabis está mediada por los receptores CB1, que se encuentran a nivel neuronal, y nuestra investigación deja claro, además, que los receptores CB2, en cambio, no se encuentran en las neuronas, sino en las células microgliales. Por ello, el posible tratamiento con agonistas de este receptor carece de factores psicoactivos y facilitaría, por tanto, su traslación a la clínica".

El padecimiento de la enfermedad puede seguir caminos muy diferentes, incluso entre hermanos y parientes próximos. Esto se debe a que, junto a la mutación específica del gen de la huntingtina, intervienen además otros factores hereditarios.

UNA INVESTIGACIÓN GALARDONADA

La investigación de Javier Palazuelos premiada por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (Cibernet) ha sido publicada en Brain. En el proyecto también han colaborado Tania Aguado, Boris Julien, Carolina Carrasco, Eva Resel, Manuel Guzman e Ismael Galve-Roperh, investigadores Cibernet y del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Facultad de Biología de la Universidad Complutense de Madrid; Ruth Pazos, Onintza Sagredo y Javier Fernández-Ruiz, investigadores Cibernet y del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense; Cristina Benito y Julián Romero, investigadores Cibernet y del Laboratorio del Hospital Universitario Fundación Alcorcón; e Iñigo Azcoitia, investigador del Departamento de Biología Celular de la Facultad de Biología de la Universidad Complutense de Madrid.



Sábado, 15 de enero de 2011

Los médicos podrán recetar fármacos en fase experimental en otros países

Sanidad facilita la adquisición en otros países de medicinas que todavía no están autorizadas en España

PINO ALBEROLA

Acceder a un medicamento que se encuentra en fase de ensayo clínico para poder administrárselo a pacientes con el objetivo de tratar de mejorar o curar su enfermedad. Esta es una de las principales novedades que acaba de introducir la Conselleria de Sanidad, a través de una orden publicada recientemente en el Diario Oficial de la Generalitat Valenciana (DOGV). De esta forma, "un enfermo se podrá beneficiar de un fármaco que, en su fase de experimentación, está demostrando que da buenos resultados", explica José Luis Trillo, jefe del área de Farmacia y Productos Sanitarios de la Conselleria de Sanidad. Hasta ahora, sólo podían acceder a estos fármacos aquellos pacientes que participaban en el ensayo clínico. Con esta nueva medida, los facultativos pueden recurrir a estos medicamentos "cuando los que están disponibles no son adecuados o suficientes para tratar la dolencia de los pacientes y cuando, en principio, no existe otra alternativa", señala José Clérigues, director general de Farmacia de la Conselleria de Sanidad.



Otra de las novedades que trae la nueva orden, que desarrolla un Real Decreto del Ministerio de Sanidad, es la posibilidad de que los facultativos puedan prescribir a sus pacientes un medicamento fuera de ficha técnica. Se trata de fármacos que han demostrado su eficacia en una dolencia distinta a la que están indicados y que, por tanto, su uso no se contempla entre sus prescripciones médicas.

Consentimiento del paciente

En ambas situaciones, "el responsable último de todo el proceso es el médico", explica José Luis Trillo. Al paciente se le informa detalladamente de todo el proceso, "especialmente de los posibles beneficios y los riesgos potenciales del medicamento", así como de los "tratamientos alternativos que puedan existir". En todo caso, el paciente o su representante legal debe dar "su consentimiento por escrito" para poder ser tratado con estos fármacos. Por otro lado, está prevista la creación de una comisión especial, "que analizará cada caso en concreto y velará por el uso racional de los medicamentos que se dispensen en situaciones especiales". Esta comisión, analizará y emitirá, además, informes semestrales sobre estos tratamientos.

Por último, con la nueva orden dictada recientemente por la Conselleria de Sanidad, se quiere agilizar la adquisición de medicamentos que, aunque se

comercializan en otros países, en España todavía no están autorizados. Se trata, según añade el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Alicante, Jaime Carbonell, de medicamentos indicados para patologías graves como el cáncer y que normalmente se traen desde otros países de la Unión Europea o de Estados Unidos.

Aunque, hasta ahora, estos fármacos podían ser solicitados por parte de los médicos españoles para tratar a sus pacientes, este proceso era lento y requería de un gran papeleo y tramitación. "Ahora va a ser todo mucho más rápido gracias a las herramientas informáticas con las que contamos en la actualidad", explica José Clérigues. Un trámite, el de solicitar medicamentos que no están autorizados en España, en el que, a partir de ahora, "las farmacias van a tener también una participación activa". El coste de estos tratamientos será asumido por el sistema público sanitario.

Doscientos ensayos sólo en el Hospital General

Actualmente, cerca de 3.000 personas participan en los más de 200 ensayos clínicos que se desarrollan de manera simultánea en el Hospital General. Esta cifra sitúa al centro alicantino al mismo nivel que otros grandes hospitales como La Fe, según explican responsables del Hospital General. Unas pruebas a las que se prestan pacientes de manera voluntaria y totalmente confidencial. La inmensa mayoría de estos trabajos, hasta un 95%, están financiados por los laboratorios, aunque el centro sanitario también recibe subvenciones públicas del Instituto de Salud Carlos III. Recientemente, el Hospital General de Alicante ha puesto en marcha una unidad de ingreso para los pacientes que participan en ensayos clínicos que desarrolla el centro sanitario. El objetivo de la misma es, según sus responsables, estudiar la presencia de un medicamento en sangre y sus variaciones a lo largo del tiempo. En esta unidad, pionera en la Comunidad Valenciana, los enfermos permanecen ingresados durante varios días en constante supervisión médica, lo que supone un valioso instrumento para desarrollar estudios en pacientes a los que, hasta ahora, no se les podían hacer. P. A.

Los socios de FEDER podrán beneficiarse durante 3 años de descuentos especiales y ventajas en dispositivos visuales de calidad y asequibles a su economía

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha firmado un convenio de colaboración con General Óptica, a través del cual sus socios se beneficiarán **durante 1 año de descuentos especiales y ventajas.**



Concretamente, los socios de FEDER podrán acceder a ofertas tan interesantes como:

- Gafas graduadas con cristales monofocales orgánicos antirreflejantes desde 79 €
- Gafas graduadas con cristales progresivos orgánicos antirreflejantes desde 179 €
- Lentes de sol graduados gratuitos, con la compra de la gafa de sol
- Audífono digital por sólo 490 €
- Descuento del 50% en la compra de la Tarjeta Privilege. Con la compra de la Tarjeta Privilege, el titular puede asignar a tres beneficiarios. De esta manera, también se beneficiarán durante tres años de los descuentos y ventajas.

Para que nuestros socios se beneficien de este convenio, tendrán que ponerse en contacto con la Asociación, para así extenderles un Certificado de socio que tendrán que presentar en los establecimientos de General Óptica.

Desde FEDER consideran muy positivo este acuerdo de colaboración, ya que favorece el acceso a las familias de optar por dispositivos visuales de calidad y asequibles a su economía, en la mayoría de ocasiones empobrecida a causa de su patología poco frecuente.

BARCELONA, 8 Abr. (EUROPA PRESS) -

El Sant Pau de Barcelona coordina la investigación española sobre la enfermedad de Huntington

El Hospital Sant Pau de Barcelona ha sido seleccionado para coordinar la investigación española sobre la enfermedad de Huntington --una enfermedad neurodegenerativa considerada rara--, en el marco del proyecto europeo de investigación que aspira a registrar datos de hasta 150.000 pacientes de 141 centros del continente.

Fruto de ello, el Sant Pau acogió el pasado día 8 y 9 de abril la reunión de los principales especialistas sobre esta dolencia en España, coordinados por el jefe de la Unidad de Trastornos del Movimiento y director del Instituto de Investigación Biomédica del centro, Jaume Kylisevsky.

LA ASOCIACION DIA A DIA



El Consejo Social de Orona mediante la C.O.E.P.C (Contribución par Educación y Promoción Cooperativa) nos ha concedido una subvención por valor de 1.800€.

Esta donación es fruto del compromiso de solidaridad con la sociedad para lo cual se destina un parte de los beneficios a través de C.O.E.P.C, apoyando lo proyectos de formación y desarrollo educativo, así como el campo de la investigación, junto a diversas iniciativas de carácter cultural y social.

La asociación se está dedicando en este momento a la creación de proyectos, donde van destinados la mayoría a intentar mejorar la calidad de vida del Enfermo y así presentarlos a las subvenciones .

- Subvención que otorga el **Servef** para el empleo de interés general y social, se ha presentado un proyecto para Alicante y otro para Valencia, el primero denominado **"Calidad de Vida en Enfermos de Huntigton: ampliando Rehabilitación"**. Para este proyecto se ha solicitado la contratación de un Terapeuta Ocupacional y una Maestra de Audición y lenguaje. El proyecto para Valencia se denomina **"Rehabilitación integral con enfermos de Huntington"**. Para que este proyecto se lleve a cabo se ha solicitado la contratación de un Fisioterapeuta y un Terapeuta ocupacional.
- Subvención que otorga la **Diputación Provincial de Alicante, dpto. Bienestar Social**, programas a favor de la inclusión social. Se ha presentado proyecto denominado **"Un paso más hacia la Atención Integral de los Enfermos de Huntington"**. Este proyecto cuenta con la colaboración de un fisioterapeuta, un Terapeuta Ocupacional y un Administrativo. Para que este proyecto se pueda realizar hemos solicitado la cantidad de 6.500€.
- Subvención que otorga **Sanidad**, para programas de ayuda mutua y autoayuda llevados a cabo por asociaciones o entidades sin ánimo de lucro. Se ha presentado el proyecto **"Apostando por la calidad de vida de las personas afectadas de Corea de Huntington"**, donde se solicita la cantidad de 6.000€ para los gastos del Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Administrativo y Trabajadora Social.

ASOCIACIÓN VALENCIANA ENFERMEDAD HUNTINGTON

C/ Gas Lebón, 5 bajo
46023 VALENCIA

Hotel de Asociaciones
C/ Rafael Asín, 12
03010 ALICANTE

Tfno. 963 309 024

Tfno. 965 259 460
Fax. 965 259 587

Horario: Jueves de 6 a 8 de la tarde.

e-mail: avaeh@avaeh.org

Web: <http://avaeh.org>

Este boletín se ha elaborado con la colaboración de :



Y en nombre de la Asociación agradecerles su participación en la asociación, ya que gracias a Vds. Nuestro socios disponen de una mejor calidad de vida.

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 núm. 2071, de la sección A. Miembro de FEDER

