

SOBRE LA ENFERMEDAD

La enfermedad de Huntington (E.H.) descrita por George Huntington en 1872, es una enfermedad **neurodegenerativa** (deterioro gradual de las células nerviosas del cerebro), **hereditaria** (causada por mutaciones en un gen que se encuentra en todas las células del cuerpo), **autosómica** (afecta tanto a hombres como a mujeres) y **dominante** (una sola copia del gen alterado de cualquiera de los progenitores es suficiente para heredarla).

La mutación del gen que codifica la proteína Huntingtina produce una forma alterada de proteína, lo que conlleva la muerte de las neuronas en algunas áreas del cerebro.

La E.H. se caracteriza por una combinación de **alteraciones motoras** (movimiento), **psiquiátricas** (de personalidad o carácter) y **cognitivas** (pensamiento). Los síntomas varían de una persona a otra en amplitud, severidad, edad de comienzo y velocidad de progresión, incluso entre los miembros de la misma familia. Normalmente los síntomas se desarrollan en la vida adulta, entre los 35 y los 55 años. También puede aparecer antes de los 20 años (10%) o a partir de los 60 años (10%). El promedio de vida desde la aparición de los síntomas es de 15 a 20 años.

Al ser hereditaria (padre o madre afectados) en cada embarazo hay una probabilidad del 50% de transmitirla. El hijo/a que no hereda el gen no va a desarrollar la E.H. y, por tanto, tampoco la van a reproducir sus descendientes.

El **test predictivo** es una prueba genética que permite determinar si una persona desarrollará una enfermedad genética. Mediante el análisis genético, extracción del ADN de las células sanguíneas, se determina el número de repeticiones CAG del gen y, por tanto, detecta la mutación de la EH. El resultado del análisis indica si se es portador del gen mutado o no, pero no puede determinar ni cuándo ni de qué forma se desarrollará la enfermedad.

Para realizar el test es preciso seguir el protocolo de orientación y seguimiento del equipo médico.







SOBRE LA ASOCIACION

La Asociación Corea de Huntington de Castilla y León es una entidad sin ánimo de lucro, constituida en octubre del 2000 por afectados de EH y sus familias.

Es miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER y la Fundación para la discapacidad ECOM

Declarada de Utilidad Pública: Nº Registro 2928. Orden INT / 1892 / 2012, 10 de Julio











Algunos de los **finés** que persigue son:

-  Ofrecer información sobre la EH y sus consecuencias médicas, sociales, laborales, familiares, etc.
-  Fomentar la investigación sobre la enfermedad
-  Desarrollar servicios y recursos socio-sanitarios
-  Fomentar el movimiento asociativo

QUE HACEMOS

Ofrecemos atención diaria a las familias residentes en Castilla y León y también mantenemos relación con personas de Cantabria, Alava, Madrid o Vizcaya.

Servicios y actividades:

-  Información, Orientación y Asesoramiento – Trabajo Social
-  Respiro familiar adaptado a la situación familiar
-  Logopedia
-  Terapia Ocupacional presencial y On-line
-  Fisioterapia
-  Terapia familiar
-  Asesoramiento jurídico
-  Página web, correo electrónico, blog y redes sociales
-  Actividades formativas y de relación: Taller “Salud y Vida”, Jornadas, Encuentro Nacional, Salidas, Café tertulia
-  Sensibilización social: Día Mundial de las EE.RR., Feria Participación Ciudadana, Marcha Solidaria.



BOLETIN DE INSCRIPCION

Como colaborador, quiero contribuir con un donativo de euros

- Una vez Mensualmente Trimestralmente
 Semestralmente Anualmente

Como socio, acepto el pago de la cuota anual

Números de cuenta de la Asociación:

La Caixa: IBAN ES88 - 2100 5598 54 2100033585
Iber Caja: IBAN ES32 - 2085 4891 85 0333083695

Para domiciliar el pago, presente este **BOLETIN** en su Banco/Caja

Banco/Caja
Calle.....
Población.....

ENTIDAD OFICINA DC Nº CUENTA
.....

D. /Dña.
Dirección
PoblaciónC.P.
Provincia

NIF

Fecha y Firma

Sus datos personales serán tratados por **ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON DE CASTILLA Y LEÓN** y serán cedidos a la Administración Pública correspondiente y a las entidades bancarias con las que trabajamos. Estos tratamientos de datos son necesarios para la ejecución del contrato con usted y para la satisfacción de los intereses legítimos perseguidos por ambas partes. Conservaremos sus datos durante los plazos establecidos por la legislación fiscal. Le garantizamos el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, supresión, cancelación, oposición, portabilidad y limitación del tratamiento de sus datos, dirigiéndose mediante comunicación escrita a Paseo de Los Comendadores, s/n; 09001 Burgos o a contacto@coreadehcyll.org, acompañando copia de su DNI.

Le rogamos exprese su consentimiento o no a incluir su imagen en los medios y soportes de comunicación (página web, revistas, vídeos, carteles, medios de comunicación, memorias, así como en redes sociales: Facebook, Twitter y medios similares en los que participe y pueda participar en un futuro el Responsable del Tratamiento), con el fin de difundir los servicios y actividades que la Asociación ofrece. **ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON DE CASTILLA Y LEÓN** no podrá utilizar estas imágenes para finalidades distintas.

SI autorizo dicho tratamiento de mi imagen NO autorizo dicho tratamiento de mi imagen

DIRECCIONES DE INTERÉS

Servicio Neurología Hospital Universitario de Burgos
Bloque D, planta baja, consultas 8 y 9
Tf. 947 256 533 – Ext. 35380

Junta de Castilla y León
www.jcyl.es

Dependencia, Discapacidad, Mayores, Infancia
www.jcyl.es/ServiciosSociales

Portal de Salud Junta Castilla y León
www.saludcastillayleon.es

Gerencia Territorial Servicios Sociales de Burgos
Glorieta Bilbao, 4
Tf. 947 264 642

Ayuntamiento de Burgos
Pza. Mayor, 1
Tf. 947 288 800
www.aytoburgos.es

Diputación Provincial de Burgos
Paseo del Espolón, 34
Tf. 947 258 600
www.burgos.es

**Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras-
CREER**
Bernardino Obregón, 24 - Burgos
Tf. 947 253 950
www.creenfermedadesraras.es

Federación Española de Enfermedades Raras
www.enfermedades-raras.org

Novedades Investigación en la E. H.:
<http://es.hdbuzz.net/>

PATROCINA



CÓMO SE PUEDE AYUDAR

Ofreciendo un poco de tiempo, colaborando en la organización de actos, aportando ayuda económica, siendo empresa solidaria, haciéndose socio. Hay muchas formas de aportar y nos beneficiamos todos.

Al ser entidad declarada de Utilidad Pública, a las aportaciones realizadas se les reconocen beneficios fiscales.



ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON DE CASTILLA Y LEÓN

www.coreadehcyl.org

Centro Socio-sanitario "Graciliano Urbaneja"

Pº Comendadores, s/n. 09001 BURGOS
(junto al Hospital Militar)

Teléfono: 947 266 260
Móvil: 693 766 341

Correo: contacto@coreadehcyl.org
Página: www.coreadeh.org

También estamos en:



ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON DE CASTILLA Y LEÓN

www.coreadehcyl.org

**"Nada es raro,
todo es
humano"**

