

RECURSOS Y PUBLICACIONES

RECURSOS

Materiales:

La Asociación, con sede en el Centro "Graciliano Urbaneja", dispone de un despacho debidamente equipado y cuenta con material específico para cada profesional. También tiene acceso a diferentes recursos socio-sanitarios y formativos.

Económicos:

Las vías de financiación de la Asociación provienen de los ámbitos privado y público, concretándose en:

- Cuotas socios
- Cuotas servicios
- Ayudas y subvenciones
- Inscripción actividades
- Donaciones

PUBLICACIONES EDITORIALES



Fernández Hawrylak, M., Grau Rubio, C., y Tigo Cubillo, R. (2012). Impacto de la Enfermedad de Huntington en la familia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 35(2), 295-307. doi: 10.4254/01187-660701200202011 | ISSN: 1137-6637

Fernández Hawrylak, M., y Grau Rubio, C. (2013). Intervención psicoeducativa en la enfermedad de Huntington juvenil. *Siglo Veintiuno: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(2), 48-62. | ISSN: 0210-1895

Huerta Rodríguez, B., Fernández Sastre, B., Gallardo Hidalgo, C., y Hernández Lozano, D. (2013). El rol del Trabajador Social en la atención de las personas afectadas por enfermedades raras. *La enfermedad de Huntington. Documentos de Trabajo Social*, 51, 243-267. | ISSN: 1133-6592 | | ISSN (electrónico): 2173-8245

Hernández Lozano, D., Fernández Hawrylak, M., y Grau Rubio, C. (2014). La Terapia Ocupacional en la Enfermedad de Huntington: otorgando la autonomía. *TOG. Revista electrónica de Terapia Ocupacional Galicia*, 11(20), 1-20. | ISSN: 1885-6274

Fernández Hawrylak, M., Grau Rubio, C., Hernández Lozano, D., y Fernández Sastre, B. (2014). El trabajo interdisciplinar en la Enfermedad de Huntington. *Acta XI Congreso Intencional y XXII Jornada de Universidad y Educación Inclusiva: "La escuela inclusiva". Guadalest Digital.Het. El Portal de Educación. Heremoteca. Mesa 8. Apoyo educativo para la inclusión. Castellón, 8-10 de abril.* | ISSN: 1675-9190

Fernández Hawrylak, M., Hernández Lozano, D., Grau Rubio, C., & Fernández Sastre, B. (2014). The Role of Occupational Therapy in Huntington's Disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85(Suppl 1), A91. doi:10.1136/jnnp-2014-309032.265

SOBRE LA ENFERMEDAD

La Enfermedad de Huntington, E.H., fue descrita por George Huntington en 1872. Tiene su causa en la mutación del gen que codifica la proteína de la Huntingtina. Esta mutación produce una forma alterada de proteína la que conlleva la muerte de las neuronas en algunas áreas del cerebro.

Es una enfermedad:

- **Neuro-degenerativa:** desgaste de células nerviosas del cerebro.
- **Hereditaria:** en cada embarazo natural hay un 50% de probabilidad de heredar el gen. La persona que no hereda el gen causante de la enfermedad, no va a padecer la enfermedad ni se la va a transmitir a sus descendientes.
- **Autosómica:** afecta por igual a hombres y mujeres.
- **Dominante:** una copia del gen alterado del padre o la madre es suficiente para heredarlo.

Normalmente los síntomas aparecen y se desarrollan en la edad adulta: entre los 30 y los 45 años. Existen variantes clínicas en cuanto a la edad de debut: infantil-juvenil: por debajo de los 20 años y formas clínicas tardías: los síntomas aparecen a partir de los 55 años. En ambos casos el porcentaje es del 5-10%.

Se caracteriza por manifestar alteraciones:

- **Motoras:** movimientos incontrolados e involuntarios, falta de estabilidad física, problemas de deglución, tics, marcha inestable, etc.
- **Psiquiátricas:** cambios de personalidad o carácter, depresión, apatía, irritabilidad, ansiedad, etc.
- **Cognitivas:** entrecimiento del pensamiento y de las capacidades de comprensión e impresión, alteración en la orientación espacial, distorsión ejecutiva: planificación, organización, secuenciación, abstracción y juicio, problemas de memoria y atención.

La enfermedad se desarrolla en un periodo corto tras aparecer los primeros síntomas. Su incidencia en la familia exige una progresiva atención y va a ir requiriendo, entre otras cuestiones, un cambio de roles, tomar determinadas decisiones, adaptar el entorno e intensificar los cuidados.



QUIENES SOMOS

La Asociación Coreia de Huntington de Castilla y León es una entidad sin ánimo de lucro, constituida el 28 de Octubre del año 2000, siendo su ámbito de actuación Castilla y León.

Está integrada por personas diagnosticadas de enfermedad de Huntington, personas en riesgo de padecer la enfermedad, familiares y/o cuidadores. También se cuenta con profesionales, colaboradores y voluntarios.

Desde el año 2008 mantiene su sede en el Centro Socio-sanitario "Graciliano Urbaneja", de titularidad municipal.

Fue declarada como entidad de Utilidad Pública con el número de Registro: 2928 - Orden INT/1892/2012, 10 de julio.



ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON DE CASTILLA Y LEÓN

CENTRO SOCIO-SANITARIO
"Graciliano Urbaneja",
Paseo de Las Comendadoras, s/n
09001 BURGOS España

947 266 260 | 693 766 341

contacto@coreadehcyll.org

www.coreadehcyll.org



Redacción y composición:
Beatriz Fernández Sastre
María Fernández Hawrylak
Diciembre 2017



MIEMBRO DE:



COLABORA:



**Nada es raro.
Todo es humano.**

MISIÓN Y VISIÓN

MISIÓN

La Asociación se propone:

- **Informar y formar** sobre la enfermedad y sus consecuencias.
- **Dar a conocer la actividad asociativa desde la realidad social**, promoviendo y favoreciendo la pluralidad y el respeto a la diferencia.
- **Fomentar el espíritu asociativo.**
- **Recabar y gestionar fondos económicos** para la puesta en marcha y/o mantenimiento de actividades y servicios que contribuyan a una mejor calidad de vida.
- **Promover y colaborar con proyectos de investigación**, siendo un activo canal de difusión de resultados, avances, estudios, artículos, etc.
- **Ser un interlocutor válido con las entidades implicadas** en la enfermedad, especialmente las pertenecientes al ámbito socio-sanitario y formativo.

VISIÓN

Nuestra asociación **aspira a ser una sólida entidad asentada en unos valores compartidos**, legitimada socialmente por contribuir a la mejor calidad de vida de la persona, a través de su acción socio-sanitaria proactiva y el ejercicio asociativo.

VALORES

- **Personalización:** nuestro trabajo se centra en la **PERSONA** y sus circunstancias.
- **Trabajo en equipo:** aünamos esfuerzos, saberes y experiencias para lograr mejores resultados.
 - **Respeto y empatía:** queremos acompañar y comprender sabiendo que cada persona tiene un ritmo propio.
 - **Compromiso y perseverancia:** somos constantes al lograr los objetivos propuestos.
 - **Transparencia:** mostramos abiertamente la labor social y el trabajo que realizamos.

SERVICIOS

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Está representado por una trabajadora social. Sus cometidos son:

- Información, orientación y asesoramiento.
- Tramitación, gestión y seguimiento de ayudas y subvenciones.
- Organización y desarrollo de actividades.
- Coordinación socio-sanitaria.
- Sensibilización social.
- Fomentar el espíritu asociativo.

TERAPIA OCUPACIONAL

La Asociación ofrece este servicio en 3 modalidades: individual, grupal y on-line, está última especialmente dirigida a aquellas personas que, por diferentes cuestiones, no tienen acceso a un servicio profesional. Mención especial merece el programa "Salud y Vida" por ser una iniciativa de trabajo en grupo.

Sus objetivos son:

- Entrenamiento en AVD, tanto básicas como instrumentales.
- Asesoramiento en productos de apoyo.
- Mantener las funciones cognitivas: atención, memoria y lenguaje.
- Promover hábitos, capacidades y habilidades de tipo doméstico y social.
- Potenciar la autonomía personal.
- Conservar capacidades y destrezas.

Con el fin de conocer los aspectos que requieren mayor atención y refuerzo, la terapeuta ocupacional realiza una valoración inicial y propone el plan de actuación.

LOGOPEDIA

La logopedia es la disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la comunicación humana: alteraciones de la voz, de la audición del habla, del lenguaje (oral, escrito, gestual) y de las funciones oro-faciales y deglutorias.

La logopeda realiza una valoración inicial para detectar las dificultades que influyen en la comunicación y en el proceso de alimentación; a partir de ahí propondrá el tratamiento a seguir.

FISIOTERAPIA

El sistema nervioso tiene la capacidad de aprender si se estimula correctamente, es decir, estímulos que faciliten un movimiento normal.

Tras la valoración inicial, se establecen las pautas de trabajo a llevar a cabo.

EQUIPO HUMANO

JUNTA DIRECTIVA

Su cometido es la dirección, gestión y representación de la Asociación. Como órgano permanente la componen: Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesorero y Vocales.

EQUIPO PROFESIONAL

Actualmente la Asociación tiene contratadas una trabajadora social y una terapeuta ocupacional. Además ofrece servicios externos de Logopedia, Fisioterapia y Terapia Ocupacional.

COLABORADORES

Se entiende como tales a socios, profesionales, personas, empresas y entidades que mantienen una relación continuada con la Asociación. Ofrecen su apoyo en tareas concretas: terapia familiar, organización de actividades, actualización página web, etc.



HISTORIA ASOCIATIVA

SEDES

Ateneo Popular (2000)
Calle Aranda de Duero (2001)
Centro Socio-sanitario "Graciliano Urbaneja" (2007)



RELACIÓN Y EXPERIENCIA

La persona y su bienestar es lo que nos interesa. Ofrecemos espacios para conocernos y aprender juntos.



SOLIDARIDAD

Queremos dar pasos por la E.H. y hacerlo en compañía.



COMUNICACIÓN SIN FRONTERAS

Prensa, radio, televisión y redes sociales nos hacen visibles en todos los rincones.



FORMACIÓN

A lo largo de los años se han organizado jornadas, Cursos de Verano en la USU, Charlas y talleres específicos.



LA UNIÓN DA LA FUERZA

El tejido asociativo desempeña un importante papel en la sociedad y así lo reivindica en diferentes escenarios:

Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Feria de Participación Ciudadana.

Jornadas de Salud "Reservado en salud. Sintiendo a las personas"

