

## ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTS DE HUNTINGTON



**Seu social:** Barcelona  
**Àmbit geogràfic:** autonòmic  
**Forma jurídica:** associació

- 1 persones treballadores
- 14 persones voluntàries
- 267 persones sòcies
- 267 persones ateses en altres col·lectius (persones afectades per la Malaltia de Huntington)

[www.acmah.org](http://www.acmah.org)

### Breu història de l'organització

Som una associació autonòmica que desenvolupa el seu projecte associatiu al voltant de les famílies afectades per la Malaltia de Huntington. Som l'única entitat de persones afectades de Catalunya i, com a tal, reivindicuem els drets d'un col·lectiu que es troba fora dels circuits públics d'atenció. Es van constituir l'any 1998 gràcies a l'empenta, la força i la determinació d'un grup de famílies que, donada la manca de recursos pels seus familiars afectats, van associar-se per defensar els seus drets i portar endavant el projecte ACMAH.

La Malaltia de Huntington és una malaltia minoritària, hereditària, neurodegenerativa i sense cura, es caracteritza per una combinació d'alteracions motores, psiquiàtriques/conductuals i cognitives. Aproximadament el 80% de les persones afectades desenvolupen la malaltia al llarg de la seva vida adulta, entre els 35 i 55 anys, un 10% la desenvolupen abans dels 20 anys i l'altre 10% després dels 55 anys.

L'any vinent celebraran els vint-i-cinc anys de trajectòria social, treballant en diferents projectes, serveis i activitats terapèutiques i de formació i informació.

### Missió

Els fins estatutaris són:

- Assessorar i donar suport a les famílies afectades per la Malaltia de Huntington.
- Promoure la investigació de la Malaltia de Huntington.
- Visibilitzar al nostre col·lectiu i divulgar i sensibilitzar a la societat sobre la Malaltia de Huntington.
- Facilitar una resposta a les necessitats de les persones i famílies afectades per la Malaltia de Huntington.
- Representar i defensar els interessos de les persones i famílies afectades davant les Administracions, Institucions i comunitat en general.
- D'altres objectius específics:
  - Augmentar les estratègies i recursos de les famílies afectades per apoderar-les enfront de la malaltia.
  - Oferir informació sobre la malaltia a les persones interessades
  - Oferir suport emocional a les persones amb Malaltia de Huntington, les famílies i les persones curadores principals.
  - Educar en activitats i teràpies rehabilitadores.
  - Reduir la vulnerabilitat i l'aïllament de les famílies afectades oferint atenció integral i acompanyament personalitzat.

### Descripció de l'activitat

Treballen pel col·lectiu de persones i famílies afectades per la Malaltia de Huntington en diferents programes, serveis i activitats terapèutiques i de formació i informació que vertebrem per donar resposta a les seves necessitats.

Activitats d'atenció directa: proporcionen una atenció i suport continuat a les famílies afectades a través de: Acol·lida i Informació, Formació Multidisciplinària i Jornades Tècniques, Neuropsicologia, Psicologia, Logopèdia, Fisioteràpia, i Assessorament Jurídic.

Activitats de difusió i sensibilització: realitzen difusió i sensibilització amb l'objectiu de conscienciar a administracions, mitjans de comunicació, professionals del sector i ciutadania en general sobre la realitat de la Malaltia de Huntington i el seu efecte en les persones i famílies que la pateixen, sempre, amb la participació del propi col·lectiu com agents de canvi.

Activitats de participació: a través de Plans de Participació Anuals es convida a la participació de les persones vinculades a l'entitat. Ofereixen espais participatius útils, fàcils i atractius on tothom pot sentir-se concernit, motivant a les famílies a ser agents actius de canvi comunitari.

### DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

## PROGRAMA D'ATENCIÓ INTEGRAL ACMAH

### Breu descripció

Després de quasi vint-i-cinc anys de trajectòria aquest col·lectiu segueix fora dels circuits de la xarxa pública d'atenció, no existeix cap protocol d'atenció mèdica quan a una persona se li fa un diagnòstic de Malaltia de Huntington a excepció d'una visita a l'any amb el seu neuròleg/a de referència. Fa anys que cerquen alternatives per a les famílies per tal que rebin uns mínims d'atenció a la seva salut, en concordança amb les necessitats específiques del seu perfil d'afectació. Aquesta manca de respostes, de compromís polític i institucional, els va obligar a haver de cercar els recursos.

En 2019 van redissenyar els serveis que van donar forma a l'actual Programa d'Atenció Integral ACMAH i que han representat una important millora de la seva atenció multidisciplinària. Han prioritzat, optimitzat i ampliat la seva xarxa de recursos de proximitat, per tal de garantir-les serveis d'atenció especialitzats que complementin els recursos, que sí que puguin tenir accessibles, dins la xarxa pública actual.

Al llarg del 2021, han abordat l'atenció directa a quaranta famílies afectades dins d'aquest nou Programa d'Atenció Integral ACMAH definit per diferents àrees d'intervenció com: Acol·lida i Atenció a les Persones, Informació i Assessorament Específic i Jurídic,

Neuropsicologia i Psicologia, Logopèdia, Fisioteràpia, Jornades, Formació i Educació multidisciplinària i Espais de Participació i Respir.

Els han proporcionat una atenció integral treballant la millora de la seva salut, el seu benestar, l'autonomia, l'apoderament i la seva inclusió social. Promovent sempre la sostenibilitat social individual i familiar, i la de la pròpia xarxa del col·lectiu, a través de la cerca de vinculació amb els diferents agents dels seus territoris amb una metodologia d'abordatge amb: personalització, promoció de l'autonomia personal, enfocament global i integració social i participació.

### Aportació de valor de la iniciativa

A causa del perfil d'especificitat de la Malaltia de Huntington les famílies presenten necessitats urgents d'atenció per fer front al progressiu deteriorament de la salut dels seus familiars afectats i de respir dels propis perfils cuidadors. El Programa facilita aquells recursos que no cobreix la xarxa pública i la trajectòria de l'entitat és un clar aval de sostenibilitat social i econòmica i de capacitat d'adaptació als canvis vers situacions d'instabilitat externa. Prioritzen en el manteniment d'un ecosistema econòmic segur i adaptatiu amb metodologies de coordinació amb la xarxa sociosanitària i entorn federatiu que amplien l'abast territorial, com a única entitat autonòmica de Malalts de Huntington de Catalunya. Cerquen la sostenibilitat social de les famílies amb la seva vinculació dins els seus territoris, vertebrant activitats que potencien la integració social, evitin l'aïllament o risc d'exclusió i fomentin la participació activa del col·lectiu dins la comunitat.

### Necessitats identificades

L'específica simptomatologia i la primerenca edat d'inici de la Malaltia de Huntington (de 35 a 55 anys) provoca que persones afectades estiguin fora dels serveis públics actuals sociosanitaris. I és la pròpia família, cuidadors no professionals (normalment de 60 i 80 anys), qui acaba fent-se càrrec de les seves necessitats. Si afegim a aquesta circumstància el fet que moltes persones cuidadores ho són de més d'una persona afectada a l'hora o ja han estat cuidadores d'algun membre de la família abans, ens trobem amb perfils amb necessitats urgents que se sumen a les necessitats específiques dels seus familiars afectats.

Al llarg d'aquests anys tan difícils i durs de pandèmia s'han quedat sense cap accés a suports domiciliaris o rehabilitadors sent, el Programa d'Atenció Integral ACMAH, el seu únic recurs de millora de la seva salut i qualitat de vida. L'adaptació dels serveis d'atenció l'any 2020, que van donar pas a l'actual Programa, responia a aquesta necessitat d'abastament de noves realitat i necessitats urgents.

### Principals objectius assolits

S'han ofert a les famílies afectades per la Malaltia de Huntington determinats recursos que actualment no estan coberts des de la xarxa pública d'atenció per la millora la seva salut i qualitat de vida.

Objectius específics:

1. L'impacte en les persones i famílies afectades de MH, en la ciutadania i entorn de l'àmbit professional i sanitari, vers la coneixença de la Malaltia de Huntington, a través de la formació i la informació.
2. L'allargament en el temps de l'autonomia de les persones afectades de MH a fi de no institucionalitzar-les prematurament i millorar la seva salut física i emocional a través de l'educació en activitats de manteniment i teràpies rehabilitadores.
3. L'apoderament de les famílies afectades i persones cuidadores no professionals a través del suport psicològic individual, el suport entre iguals i l'aprenentatge de tècniques conductuals, emocionals i de potenciació d'habilitats personals.
4. L'acompanyament i suport continuat a persones i famílies afectades per la Malaltia de Huntington i a persones cuidadores no professionals, reduint la seva vulnerabilitat social o el seu aïllament.
5. La generació i promoció d'espais de respir i trobada, així com d'informació sobre les cobertures existents vers les estades de respir per a familiars i persones cuidadores no professionals i la potenciació de l'expertesa de les famílies afectades per la Malaltia de Huntington, fent-les participants de l'acollida de les nou vingudes.

### Principals resultats obtinguts

- XIX Jornades Tècniques Malaltia de Huntington: 5 dies amb una mitjana de 35 persones/dia
- Xarxes socials Jornades: 1.560 pers.
- Mòduls formatius (virtuals): teràpia cognitiva, fisioteràpia, logopèdia i psicologia amb una mitjana de 9 persones per mòdul.
- 110 dossiers formatius (1 x persona i mes) i 11 nuclis familiars
- Tallers grupals: teràpia cognitiva: 43 tallers / 4 persones de mitjana; teràpia logopèdica: 53 tallers / 4 persones de mitjana; Fisioteràpia: 53 tallers/ 4 persones de mitjana per taller (
- Hores de seguiment de casos i assessorament específic: Neuropsicologia: 23 hores / Logopèdia: 19 hores / Fisioteràpia: 14 hores
- Sessions d'atenció psicològica individual per persones amb MH: 8 sessions individuals a 4 persones amb MH
- Nombre de persones noves acollides amb diagnòstic positiu o en prediagnòstic
- 4 persones/famílies
- Intervencions terapèutiques a domicili: 6 Persones afectades (3 homes i 3 dones) / Logopèdia: 14 h d'intervenció a 1 persona afectada / Fisioteràpia: 54 h d'intervenció a 6 persones afectades
- Atenció psicològica individual per familiars: 12 sessions individuals a 6 persones
- Atenció grupal per familiars: 8 sessions l'any amb 12 participants.

### Abast de l'experiència

Han incrementat en 10 el nombre de famílies ateses de forma directa (en relació amb l'any anterior) amb un total de 46 i han proporcionat cobertura a les 267 persones associades i assolit a un total de 1.560 persones (entre les XIX Jornades Tècniques de la Malaltia de Huntington i les accions de les nostres xarxes socials).

Han promogut la millora dels canals de derivació de la xarxa socio sanitària amb una col·laboració estreta amb els departaments de Neurologia, Genètica i Psiquiatria dels principals hospitals de Catalunya i noves aliances estratègiques amb la signatura de convenis de col·laboració i l'optimització dels recursos públics i privats existents. Han rebut el suport d'administracions públiques (Generalitat de Catalunya, Ajuntament de Barcelona i Diputació de Barcelona) i privades (Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Federación ECOM i Obra Social La Caixa).

#### Persones implicades en l'experiència

**Treballadores: 1**

**Sòcies: 267**

**Ateses: 267**

**Voluntàries: 14**

**Altres: 12**

(professionals sanitaris/rehabilitadors/formadors externs)



### Principals factors clau d'èxit

Si posem el focus en exemples concrets d'èxit dins del Programa 2021 destacariem l'abastament de les XIX Jornades Tècniques de Malaltia de Huntington, com l'activitat millor valorada. No existeix cap recurs d'informació, formació, educació i apropament de la Malaltia de Huntington a la ciutadania.

En canvi, si ens centrem en els processos destaca la nova estratègia metodològica per poder fer front als canvis constants de les necessitats del col·lectiu o de les circumstàncies externes, que els ha projectat una nova visió dins de la planificació estratègica. Aquest nou enfocament els ha facilitat la creació d'una metodologia d'intervenció permeable i adaptativa per poder abordar de forma ràpida qualsevol canvi sobrevingut (com per exemple. la situació actual de pandèmia del COVID-19).

### Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

L'any 2021 ha estat un any de recuperació a tots els nivells, després d'un 2020 dur per l'efecte de la COVID-19 que, per un col·lectiu com el mencionat, va ser devastador a físicament i emocionalment. Van abordar noves necessitats emergents amb un augment significatiu de les teràpies d'atenció domiciliària per a persones afectades i de suport emocional i psicològic d'atenció individual per a familiars/cuidadors, fent front a situacions clares de risc d'exclusió social derivades de la situació de pandèmia.

Per altra banda, es tracta d'un col·lectiu de malaltia minoritària, només la pateix 1 de cada 1.000 persones, aquesta baixa prevalença provoca certes situacions poc facilitadores: una clara invisibilitat i un fort impacte psicològic i d'estigma social; manca de compromís polític, institucional i social; manca de protocols d'atenció i descoordinació entre els professionals mèdics i sanitaris; i manca de dispositius d'ajuda socials i sanitaris i manca de centres d'atenció especialitzats.

Tots aquests factors es traslladen també en dificultats a assolir per a les famílies afectades que troben en l'entitat l'únic suport que de vegades tenen al seu abast.

Han pogut superar el repte de ser l'únic canal de suport per a les quaranta famílies ateses de forma directa dins del programa al llarg de l'any 2021 i a les 267 persones associades que confien en l'entitat com a representants del seu col·lectiu.

### Elements innovadors que aporta l'experiència

El Programa proporciona una atenció de qualitat a les famílies gràcies al grau de col·laboració i de treball en xarxa amb entitats i agents, públics o privats, del sector social i de salut del territori, optimitzant els recursos existents per posar-los a l'abast de les famílies afectades: informació actualitzada sobre la malaltia, serveis de respir, cobertures de suport de proximitat, cobertures socials i sanitàries, centres residencials, ajudes tècniques, etc.

Han definit un treball directe amb hospitals i circuits socio-sanitaris que els permet desenvolupar possibilitats d'accés a serveis d'assistència multidisciplinària de complexitat per persones amb Malaltia de Huntington que, a hores d'ara, no proporciona la xarxa pública socioassistencial.

Tenen una vinculació d'anys amb la Unitat Polivalent Barcelona Nord de les Germanes Hospitalàries com a únic recurs de respir per a famílies amb membres amb MH en situació de crisi psiquiàtrica.

Assessoren serveis (centres de dia, residències) amb els quals les persones associades tenen vincles, facilitant-los pautes d'abordatge específic per garantir una atenció adequada, transformant-los en serveis adaptats per atendre als nostres perfils.

Han possibilitat la creació d'aliances estratègiques, com per exemple el Conveni Marc Col·laborador amb la Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

### Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

La metodologia de treball específica és el principal factor de replicabilitat. Està basada en el treball en xarxa i la cerca de la sostenibilitat social de les famílies afectades per la MH a través de la seva vinculació amb el propi entorn/territori.

Una intervenció que ha estat:

- Completa: s'ha de donar cobertura global a les famílies a través de la formació/educació sobre la Malaltia de Huntington, informació continuada dels recursos personals, familiars, rehabilitadors, terapèutics i de serveis existents, i, per descomptat, de l'atenció personalitzada i el suport entre iguals.
- Flexible: s'ha de respectar el tempo d'assimilació i d'impliació, en tot allò que tingui a veure amb la seva realitat, de cada persona/família.
- Evolutiva: s'ha de facilitar una atenció i intervenció que evolucioni al ritme de les necessitats canviants de la pròpia malaltia i de les situacions personals i familiars que també canvien/evolucionen.
- Plans familiars d'intervenció personalitzats, mantenint de l'autonomia, o l'allargament del seu manteniment, de les persones afectades i el respir/soport als familiars. Plantejament d'intervencions esfèriques amb aspectes socials, físics i personals dels nuclis familiars i promocionant sempre la integració i la participació dins la comunitat de les persones i famílies afectades.