

Memoria Anual

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS
AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE
HUNTINGTON (FEPAEH)**



**20
25**

Presentación Institucional

Desde la Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH) presentamos la Memoria Anual 2025 con orgullo y compromiso.

FEPAEH agrupa a la mayoría de las asociaciones de Huntington en España y trabaja para mejorar y facilitar la comunicación entre todos los agentes implicados en la enfermedad.

El objetivo es unir fuerzas para hacer frente a los desafíos que implica convivir con la Enfermedad de Huntington, dar visibilidad al colectivo, defender sus derechos, ofrecer apoyo a familias y afectados, y promover recursos de atención, información, soporte social y acompañamiento.

Con esta memoria queremos mostrar los logros alcanzados, las actividades desarrolladas, los retos superados y nuestro proyecto hacia el futuro. Agradecemos profundamente a todas las personas afectadas, familias, asociaciones miembros, profesionales, voluntariado y entidades colaboradoras por su esfuerzo, solidaridad y compromiso.

Miramos hacia adelante con esperanza, unidad y determinación para continuar trabajando por una vida digna, con derechos y oportunidades, para todas las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington en España.

Ruth Blanco Peralta

Presidenta FEPAEH –

Federación Española de
Personas Afectadas por la
Enfermedad de Huntington



**¿ Quiénes
somos?**

2.1. Identidad de FEPAEH

FEPAEH es la entidad estatal que agrupa y representa a asociaciones de personas afectadas por la Enfermedad de Huntington en España. Su finalidad es fortalecer el movimiento asociativo, defender los derechos del colectivo y promover la atención integral y la inclusión social de las personas afectadas y sus familias.

Actúa como órgano de representación ante administraciones públicas, entidades privadas y organismos nacionales e internacionales, impulsando iniciativas conjuntas en materia de sensibilización, investigación, formación y defensa de derechos.

2.2 Misión

La misión de FEPAEH es representar, coordinar y fortalecer a las asociaciones federadas, promoviendo la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington y sus familias mediante:

- La defensa de derechos y la incidencia política.
- La promoción de la atención integral en los ámbitos sanitario, social y comunitario.
- El impulso de la investigación y la divulgación científica.
- La visibilización social de la enfermedad.
- El fomento del trabajo en red y la participación activa del movimiento asociativo.

2.3. A quién representamos

- Personas afectadas por la Enfermedad de Huntington en cualquier fase.
- Personas portadoras, en riesgo o con dudas diagnósticas.
- Familias y cuidadores.
- Asociaciones Huntington

Como entidad de ámbito estatal, coordina y articula la red de asociaciones autonómicas con el objetivo de garantizar una respuesta cohesionada y equitativa en todo el territorio.

2.4. Asociaciones miembro de FEPAEH

Actualmente FEPAEH está formada por nueve asociaciones, consolidando una estructura territorial amplia y cohesionada:

- ACHE – Asociación Corea de Huntington Española
- Associació Catalana de Malaltia de Huntington
- Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington
- Huntington Galicia
- Asociación Balear de Corea de Huntington
- Asociación Canaria de Huntington 2014
- Asociación de Corea de Huntington de Asturias
- Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington
- Asociación Corea de Huntington Castilla y León

2.5. Estructura organizativa

FEPAEH está formada por:

- Junta Directiva estatal (presidencia, vicepresidencia, secretaría, tesorería y vocalías).
- Trabajadora social.
- Equipos directivos de las asociaciones locales.
- Voluntariado
- Profesionales colaboradores especializados.



2.6. Valores

El trabajo de FEPAEH se fundamenta en los siguientes valores:

- Unidad y trabajo en red.
- Defensa activa de derechos.
- Igualdad e inclusión.
- Transparencia y responsabilidad.
- Participación y corresponsabilidad asociativa.
- Empatía y enfoque centrado en la persona y su entorno familiar.

2.7. Canales de comunicación

Para garantizar la información y participación del colectivo, FEPAEH mantiene:

- Página web institucional.
- Redes sociales.
- Comunicación directa con asociaciones miembro.
- Encuentros presenciales y virtuales.
- Campañas de sensibilización y jornadas anuales.



Actividades y logros de FEPAEH en 2025

El año 2025 ha sido decisivo para el fortalecimiento de la Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH). A lo largo del año hemos avanzado en representación institucional, sensibilización social, formación, trabajo en red y consolidación del movimiento federado. A continuación, se recoge de forma estructurada la actividad más relevante desarrollada durante este periodo.

3.1. Representación institucional y defensa de derechos

Durante 2025 FEPAEH ha intensificado su presencia ante las administraciones públicas, trasladando las necesidades urgentes de la comunidad Huntington.

17 de enero: La federación mantuvo una reunión clave con responsables del Ministerio de Sanidad, dentro de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas. Se habló sobre el abordaje de la Enfermedad de Huntington en el marco de la Estrategia y se trasladaron las necesidades urgentes de nuestra comunidad.

29 de octubre: FEPAEH participó por primera vez como ponente oficial en una jornada organizada por el Ministerio de Sanidad. La EH tuvo un bloque propio dentro del encuentro nacional de Enfermedades Neurodegenerativas, lo que supuso un hito histórico para el colectivo. La federación pudo exponer, durante más de una hora, la realidad de las familias Huntington y los retos del sistema sociosanitario.



Estas acciones consolidan a FEPAEH como interlocutor válido en políticas públicas relacionadas con enfermedades minoritarias y neurodegenerativas.

3.2. Coordinación interna y fortalecimiento del movimiento asociativo

FEPAEH está conformada por nueve asociaciones federadas, cuya coordinación es esencial para avanzar de manera unificada.

- **7 de febrero:** Reunión de trabajo conjunto sobre la Ley ELA y la consulta del Ministerio de Sanidad a los colectivos de representación de otras enfermedades que podrían ser incluidas. Nuestra labor es que Huntington también sea reconocida como prioridad.
- **3 de abril:** Reunión para preparar el Mes de Concienciación Huntington y coordinar actividades de visibilidad.
- **7 de mayo:** Trabajo conjunto para elaborar alegaciones al borrador ministerial sobre el abordaje de la EH dentro de la Estrategia Nacional.
- **9 y 11 de junio:** Encuentros presenciales en el Centro CREER (Burgos) para reforzar la cohesión interna, revisar prioridades y avanzar en propuestas conjuntas.
- **21 de noviembre:** Reunión interna para evaluar el éxito de la I Jornada FEPAEH y comenzar la planificación de la II Jornada Huntington, prevista para noviembre de 2026.

Este año ha destacado por una mayor coordinación continua entre territorios, fortaleciendo la identidad y unidad federativa.



3.3. Sensibilización social y campaña anual de mayo

Mayo volvió a ser el Mes de Concienciación de la Enfermedad de Huntington, un periodo clave para dar visibilidad a la enfermedad.

Entre las acciones realizadas destacan:

- La campaña estatal “De ti aprendí EH”, que recogió aprendizajes y mensajes positivos desde la mirada de las familias.
- La coordinación del mapa de Iluminaciones Huntington dentro de la campaña internacional Light It Up 4 HD, con monumentos y edificios iluminados en azul y púrpura en distintos puntos del país.
- Difusión constante de mensajes de sensibilización, materiales gráficos y actividades organizadas junto con todas las asociaciones federadas.



3.4. Formación y apoyo a familias

A lo largo de 2025 se organizaron varias actividades formativas, informativas y de apoyo emocional dirigidas a las familias Huntington:

- **14 de abril:** Sesión online en Español para la participación en la EHA Conference en Bucarest.
- **14 de mayo:** Sesión online sobre Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP), organizada junto a EH Moving Forward y el Equipo Juana Crespo. La sesión abordó preguntas sobre maternidad, paternidad y opciones reproductivas para familias con EH, contando con testimonios reales y la participación de especialistas en ginecología y genética.
- **25 de junio:** Presentación del programa internacional Huntington Academy, desarrollado con la participación de asociaciones europeas. FEPAEH colaboró en la difusión y en la presentación de este recurso formativo gratuito que recoge décadas de experiencia profesional y vivencial.

3.5. Participación internacional

FEPAEH difundió la nueva edición de la Conferencia Europea de Huntington (EHA 2025), que tendrá lugar en Bucarest, facilitando información sobre becas y participación.

Se animó a la comunidad española a formar parte de un encuentro internacional clave para compartir conocimiento, experiencias y buenas prácticas.

3.6. I Jornada Huntington FEPAEH – 15 de noviembre de 2025

La jornada organizada por FEPAEH y el Hospital Ramón y Cajal (Madrid) constituyó un paso histórico para el colectivo de la enfermedad de Huntington en España. El evento se diseñó como un espacio abierto a personas afectadas, familias, asociaciones, profesionales y público general interesado.

JORNADA



ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

SÁBADO, 15 NOVIEMBRE 2025

Salón de Actos del Hospital Ramón y Cajal - Madrid

ENTRADA GRATUITA

10:45h - Bienvenida e inauguración de la Jornada
D. Pedro Gullón (Director General Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud del Ministerio de Sanidad)

10:50h - Documento de Abordaje de la Enfermedad de Huntington en el contexto de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas
Dr. Jose Luis López Sendón y Jarelys López (ACHE)

11:15h - Huntington Academy: Experiencias Reales para Cuidar Mejor
Ruth Blanco (ACHE) y Filipa Julio (EHA)

11:45h - Decisiones Compartidas en la EH
Montserrat Moharra (Coordinadora de Decisiones Compartidas de la Secretaría de Atención Sanitaria y Participación del Dpto. Salud de la Generalitat de Catalunya) y Montserrat Comas (ACMAH)

12:10h - Coffee Break

12:40h - Mesa Redonda: Actualización sobre nuevas terapias genéticas y ensayos clínicos en curso para la EH
Dr. Jose Luis López-Sendón (Neurólogo del Hospital RyC), Dr. Jesús Pérez (Neurólogo del Hospital Sant Pau) y Dr. Josep M. Canals (Catedrático de Biomedicina de la Universidad de Barcelona)

13:40 h - Clausura

ORGANIZAN



Hospital Universitario
Ramón y Cajal



FEPAEH
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
PERSONAS AFECTADAS POR LA
ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

COLABORAN



Generalitat
de Catalunya



HUNTINGTON
ACADEMY



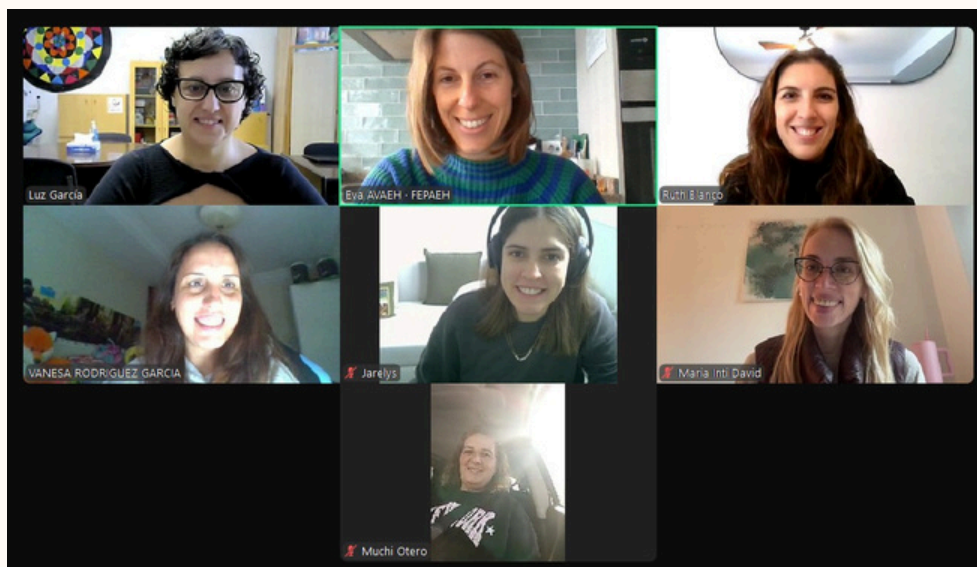
Ministerio de Sanidad



3.7. Planificación para 2026

El año concluyó con la preparación de nuevos retos y actividades:

- Puesta en marcha de la organización de la II Jornada Huntington FEPAEH, prevista para noviembre de 2026.
- Incorporación de nuevas asociaciones a la federación.



Gracias

Federación Española de
Personas Afectadas por la
Enfermedad de Huntington

FEPAEH

www.fepaeh.org

**20
25**