



# MEMORIA EXPLICATIVA

## II JORNADA HUNTINGTON FEPAEH

### 1. DATOS DEL ENCUENTRO

**Entidad organizadora:** Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH).

**Lugar:** Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), Burgos.

**Fechas:** Del 9 al 12 de abril de 2026.

**Número de participantes:** 17 personas, representantes de asociaciones de enfermedad de Huntington de diferentes comunidades autónomas.

El encuentro tuvo como finalidad favorecer la formación, coordinación y trabajo conjunto entre las asociaciones de FEPAEH, compartir las diferentes realidades territoriales y definir objetivos y líneas de actuación comunes para 2026-2027.



## 2. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

### Jueves 9 de abril

**16:00 h** – Llegada y acomodación. **20:30-21:30 h** – Cena.

### Viernes 10 de abril

**08:30-09:30 h** – Desayuno. **09:30-10:30 h** – Bienvenida, presentación de las entidades asistentes y objetivos del encuentro. **10:30-14:00 h** – Taller formativo Enroll-HD. **14:00-15:00 h** – Comida. **15:30-17:00 h** – Formación sobre el nuevo marco de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. **17:00-17:30 h** – Admisión de nuevas entidades a la Federación. **17:30-18:30 h** – Preguntas y propuestas. **20:30-21:30 h** – Cena.

### Sábado 11 de abril

**08:30-09:30 h** – Desayuno. **09:30-10:30 h** – Reflexión estratégica y evaluación colectiva. **10:30-11:30 h** – Próximos pasos: ¿Qué queremos construir juntas/os en 2027? **11:30-14:00 h** – Documento de Abordaje de la Enfermedad de Huntington: situación actual y próximos pasos. **14:00-15:00 h** – Comida. **15:30-17:30 h** – Definición de objetivos 2026-2027 y acuerdos de trabajo conjunto. **17:30-20:00 h** – Actividad de ocio organizada por la Asociación Huntington Castilla y León. **20:30-21:30 h** – Cena.

### Domingo 12 de abril

**08:30-09:30 h** – Desayuno. **09:30-11:00 h** – Preparación de la II Jornada Anual FEPAEH de noviembre de 2026. **11:00-11:30 h** – Valoración del encuentro. **11:30-13:00 h** – Conclusiones y clausura. **14:00-15:00 h** – Comida y salida de participantes.

### 3. ACTIVIDADES Y PRINCIPALES LOGROS CONSEGUIDOS

→ **Formación sobre Enroll-HD**

Facilitando a las asociaciones un mayor conocimiento sobre esta iniciativa internacional vinculada a la investigación en enfermedad de Huntington.

→ **Formación sobre el nuevo marco de Evaluación de Tecnologías Sanitarias**

Acercando a las entidades conocimientos relacionados con los procesos de evaluación y acceso a nuevas tecnologías sanitarias.

→ **Incorporación de nuevas asociaciones a FEPAEH**

Se aprobó la incorporación de la Asociación Andaluza de la Enfermedad de Huntington y ASHUBI – Asociación Huntington Bizkaia como miembros de pleno derecho de la Federación.

→ **Evaluación del funcionamiento interno de FEPAEH**

Identificándose la necesidad de mejorar la comunicación, el reparto de tareas, el seguimiento de las actuaciones y el funcionamiento de los grupos de trabajo.

→ **Análisis de la situación del test genético en diferentes comunidades autónomas**

Detectándose importantes diferencias territoriales en el acceso, acompañamiento, comunicación de resultados, apoyo psicológico y seguimiento de las personas.

### 3. ACTIVIDADES Y PRINCIPALES LOGROS CONSEGUIDOS (continuación)

Entre los principales resultados alcanzados destacan:

→ **Avance en el Documento de Abordaje de la Enfermedad de Huntington**

estableciendo la necesidad de continuar trabajando para conseguir una atención más homogénea y coordinada a nivel estatal.

→ **Definición de los objetivos estratégicos para 2026-2027**

centrados en:

1. Implantación del Documento de Abordaje.
2. Financiación.
3. Recogida de necesidades y evidencias.
4. Visibilización de la enfermedad de Huntington.

→ **Organización del trabajo mediante comisiones**

de Incidencia Política, Captación y Recursos, Comunicación y Visibilidad y organización de las II Jornadas FEPAEH.

→ **Identificación de nuevas vías de captación de recursos**

incluyendo subvenciones, campañas solidarias, lotería, sorteos, eventos y merchandising.

→ **Planificación de la II Jornada Nacional FEPAEH**

prevista para el **7 de noviembre de 2026 en Bilbao**, definiéndose una primera propuesta de contenidos y necesidades organizativas.

El encuentro permitió además fortalecer las relaciones entre las asociaciones y favorecer una mayor coordinación y sentimiento de pertenencia a la Federación.

## 4. CONCLUSIONES

La valoración del encuentro es **positiva**, tanto por la participación como por los resultados alcanzados.

La presencia de **17 participantes de diferentes asociaciones y comunidades autónomas** permitió compartir experiencias, analizar necesidades comunes y conocer las diferencias existentes entre territorios.

Uno de los aspectos más relevantes fue la identificación de desigualdades en relación con el test genético y el acompañamiento de las personas afectadas y sus familias, reforzando la necesidad de continuar trabajando para conseguir criterios y procedimientos más homogéneos a nivel estatal.

También se avanzó significativamente en la organización interna de FEPAEH mediante la definición de objetivos comunes, la creación y reorganización de comisiones y la planificación de actuaciones para 2026-2027.

El encuentro ha contribuido, por tanto, a **fortalecer FEPAEH, mejorar la coordinación entre sus asociaciones y establecer una hoja de ruta común para los próximos meses.**

## 5. VALORACIÓN FINAL

La II Jornada Huntington FEPAEH permitió combinar **formación, coordinación, planificación y convivencia**, alcanzándose acuerdos concretos que permitirán continuar fortaleciendo el trabajo conjunto de la Federación.

El encuentro permitió establecer prioridades comunes, mejorar la organización interna, avanzar en el Documento de Abordaje, identificar necesidades de las personas afectadas y sus familias y planificar nuevas actuaciones a nivel estatal.

Los resultados obtenidos constituyen una base importante para continuar desarrollando durante 2026 y 2027 una actuación coordinada dirigida a mejorar la atención, representación, derechos y calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Huntington y sus familias.

