



PROYECTO DE ACTIVACIÓN DE LA ASOCIACIÓN CANARIA DE HUNTINGTON

1 Introducción contextual.

La **Asociación Canaria de Huntington 2014** nace en dicho año para aunar los esfuerzos de las personas que padecen la Enfermedad de Huntington y de personas cercanas, en la búsqueda de ayuda, información y para divulgar su realidad a la sociedad sobre esta enfermedad poco conocida.

La enfermedad de Huntington, que también es conocida como Síndrome Corea de Huntington, es una patología de carácter neurológico, genética y degenerativa. Está considerada una enfermedad rara o poco frecuente, estas son un grupo de más de 7.000 enfermedades cuales son padecidas por menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Esta cuestión genera un contexto de desconocimiento civil y profesional, que dejan en una situación de desamparo social y médico en la mayoría de los casos, por lo que hace necesaria la acción asociativa para concienciar, sensibilizar y sobre todo, visibilizar la enfermedad de Huntington en todos los ámbitos públicos.

Por otra parte, esta patología a día de hoy no tiene cura conocida. Sí existen, sin embargo, recursos para mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen. Por una parte, estarían los tratamientos farmacológicos que pueden controlar o reducir la expresión algunos de los síntomas. Por otra parte, los tratamientos no farmacológicos, como pueden ser la psicoterapia, la fisioterapia, la terapia respiratoria, la logopedia, las terapias cognitivas entre otros. Estos tratamientos son indispensables para el mantenimiento de la calidad de vida.

La Asociación Canaria Huntington 2014 comenzó hace unos años su reactivación tras varios años de inactividad y se encuentra en la actualidad buscando ayudas para comenzar a proveer a las personas afectadas con esta patología de recursos y servicios que mejoren su calidad de vida.

2 Datos generales del proyecto.

Nombre del proyecto: Activación social de la Asociación Canaria de Huntington

Plazo de ejecución: 1 / 09 / 2022 al 31 / 12 / 2022

Responsable de la entidad: Fabián Morales Vega

Responsable del proyecto: Fabián Morales Vega, **Correo-E:** info@huntingtoncanarias.org

Teléfono: 682519951

3 Descripción del proyecto.

El objeto de este proyecto es dar un impulso al desarrollo de la entidad, en los aspectos sociales, de organización, servicios y relaciones, contando para ello con un perfil profesional técnico de Trabajo Social. Igualmente, supone un punto de partida en la atención integral especializada a la que aspira ACH, en su objetivo de promover la mejora de la calidad de vida del colectivo y la inclusión social de las personas que padecen la patología.

Así, el proyecto contempla la ejecución de acciones para la divulgación, concienciación y visibilización de la EH, así como la elaboración de proyectos con el objeto de cubrir la atención integral. También se contemplan en el proyecto, la localización y reunión de las personas afectadas por EH, a partir de la visibilización de la entidad, la atención y derivación de las personas que contacten con la entidad y la puesta en contacto de la entidad con otras entidades, públicas o privadas.

4 Justificación.

Una parte fundamental de la inclusión social es el encuentro de grupos de iguales y la existencia de contextos espaciales y asociativos dónde se pueda ampliar la repercusión del colectivo en los ámbitos sociales, políticos y sanitarios. En la actualidad nuestra entidad no cuenta con ningún perfil profesional para la proyección técnica de nuestra actividad en el modo que nos permita comenzar a rodar una actividad orientada a la atención integral. Si contamos, sin embargo, de perfiles profesionales que de forma voluntaria están colaborando, pero que no alcanza para lograr el impulso necesario.

Es por eso, que consideramos que la contratación de un o una profesional del Trabajo Social nos proveerá de las herramientas y los recursos necesarios, para fortalecer la entidad y alcanzar los objetivos de la mejora de la calidad de vida del colectivo, su mayor participación social y la divulgación de nuestra realidad.

5 Objetivos.

Objetivo general:

Propiciar la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Huntington (EH)

Objetivos concretos:

- a- Proyectar desde la asociación la atención integral a las personas con EH.
- b- Proyectar desde la asociación la divulgación, concienciación y visibilizarían de la EH en nuestro contexto territorial.
- c- Reunir a las personas que padecen EH en nuestro contexto territorial para compartir la acción asociativa.

6 Actividades.

Las actividades previstas para este proyecto son:

- 1- Elaboración de proyectos.
- 2- Recopilación de recursos y contactos.
- 3- Organización de eventos sociales, de divulgación, sensibilización o benéficos.
- 4- Atención y derivación de las personas que contacten con la entidad.
- 5- Reunir a las personas afectadas y allegadas promoviendo el asociacionismo.

- 6- Coordinación de la actividad social de la entidad y sus relaciones institucionales y profesionales con otras entidades.

7 Localización y duración.

Este proyecto tendrá la duración de 4 meses, en concreto de septiembre a diciembre en el año 2022, y estará localizado en Las Palmas de Gran Canaria. La intención de la entidad es dar continuidad al servicio y conseguir su estabilidad en el tiempo.

8 Personas beneficiarias.

Este proyecto tendrá como personas beneficiarias, las que padecen la Enfermedad Huntington y las personas allegadas.

9 Recursos.

Recursos humanos:

| Categoría profesional | Condición | Dedicación semanal |
|-----------------------------------|------------|--------------------|
| 1 profesional de Trabajo Social | remunerado | 15 horas |
| 2 profesionales de Trabajo Social | voluntario | 2 horas |
| 1 personal voluntario | voluntario | 5 horas |
| 4 personal voluntario | voluntario | 1 hora |

Recursos materiales:

| Concepto | Disponibilidad |
|--|----------------|
| Equipos informáticos y de telecomunicaciones | disponible |
| Mobiliario de oficina | disponible |
| Espacio de oficina | disponible |

Servicios:

| Concepto | Disponibilidad |
|----------------------------------|----------------|
| Conexión a internet y telefónica | disponible |

10 Evaluación del proyecto.

| Ítem | Resultados esperados |
|--|-----------------------------------|
| Proyectos elaborados | <i>Al menos 3 proyectos</i> |
| Creación de una guía y una agenda de contactos | <i>Creada la guía y la agenda</i> |
| Realización de eventos | <i>Al menos 3 eventos</i> |

Atención individual de personas beneficiarias

Al menos 10 personas

Personas unidas a la entidad

Al menos 10 personas

10 Coste económico del proyecto.

Este proyecto contará con gastos laborales en relación a la contratación de un/a Trabajador/a Social, a razón de 15 horas semanales.

| Categoría | Jornada | Sueldo + SS + IRPF | SS Empresa | Total mes | Total Proyecto |
|----------------|-----------|--------------------|------------|-----------|----------------|
| Trabajo Social | 15 h/sem. | 585,34€ | 190,82€ | 776,16€ | 3104.64€ |

En Las Palmas de Gran Canaria a 17 de mayo de 2022

Fdo. Fabián Morales Vega, presidente de ACH

