

Huntington Academy en Español: Alcance Internacional y Acceso a la Formación en Enfermedad de Huntington

Filipa Júlio, Astri Arnesen, Ruth Blanco, Beatriz Campaniço, Albert Counet, Dina de Sousa, Regina Gospodinova, Olivier Graf, Nataliya Grigorova, Jarelys López, Svein Olaf Olsen, Giorgos Papantoniou, Saija Ristolainen-Kotimäki, Vladimír Václavík

Introducción: La atención a las personas con enfermedad de Huntington (EH) requiere conocimientos específicos y un enfoque multidisciplinar, pero persisten **desigualdades en el acceso** a información y formación especializada.

La European Huntington Association, junto con asociaciones de Bélgica, Bulgaria y España, creó **Huntington Academy**, una plataforma **gratuita y multilingüe** de formación en línea dirigida a familiares, personas cuidadoras y profesionales. En su primer año alcanzó a **607 personas usuarias de 49 países**.

Objetivo: Analizar el alcance, el perfil, la experiencia formativa previa y las vías de acceso de las personas registradas en la versión en **español** de Huntington Academy.

Metodología: Datos del formulario de registro recogidos entre **mayo de 2025 y mayo de 2026**. Se incluyeron las **80 personas inscritas** en la versión en español y se estudiaron: País de origen, relación con la EH, prestación de cuidados, formación previa y vía de acceso a la plataforma

☀️ Logro en el Primer Año: 607 personas usuarias **de 47 países en todo el mundo**

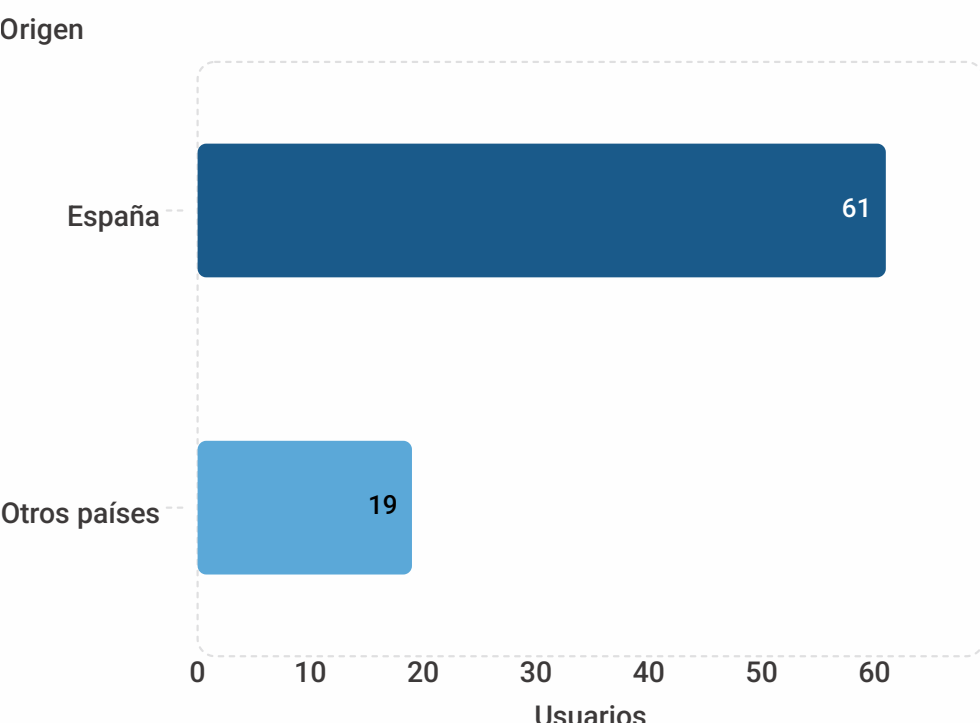
Una comunidad global conectada a través del conocimiento sobre la Enfermedad de Huntington



Resultados Principales

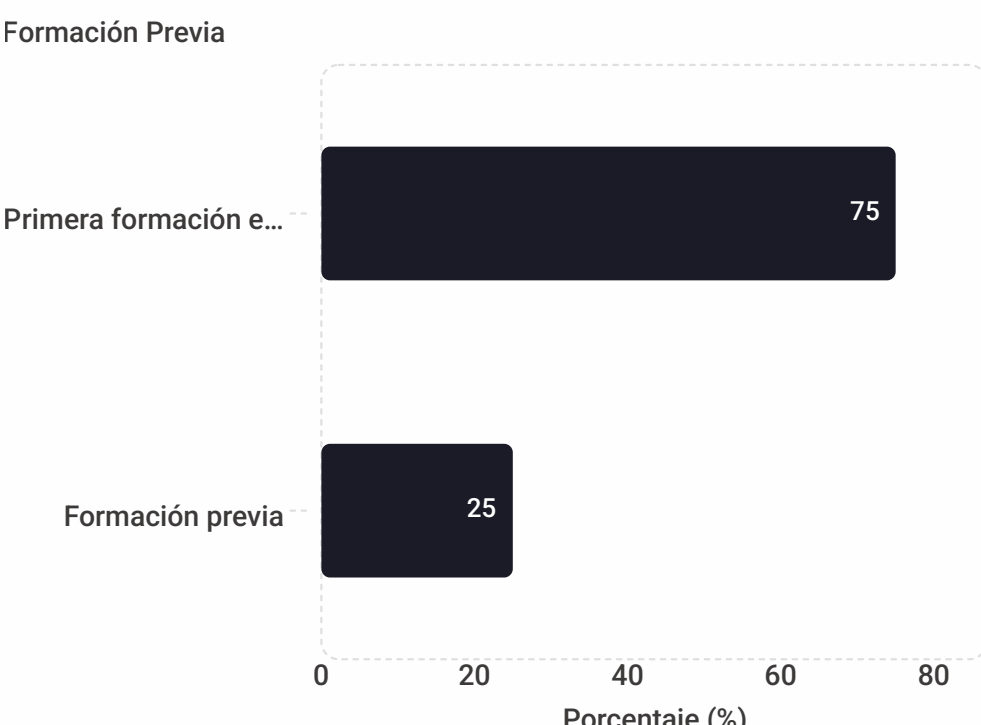
1. Alcance Geográfico

Las 80 personas usuarias de la versión en español procedían de **11 países: 61 de España (76,3%) y 19 de otros diez países (23,8%)**.



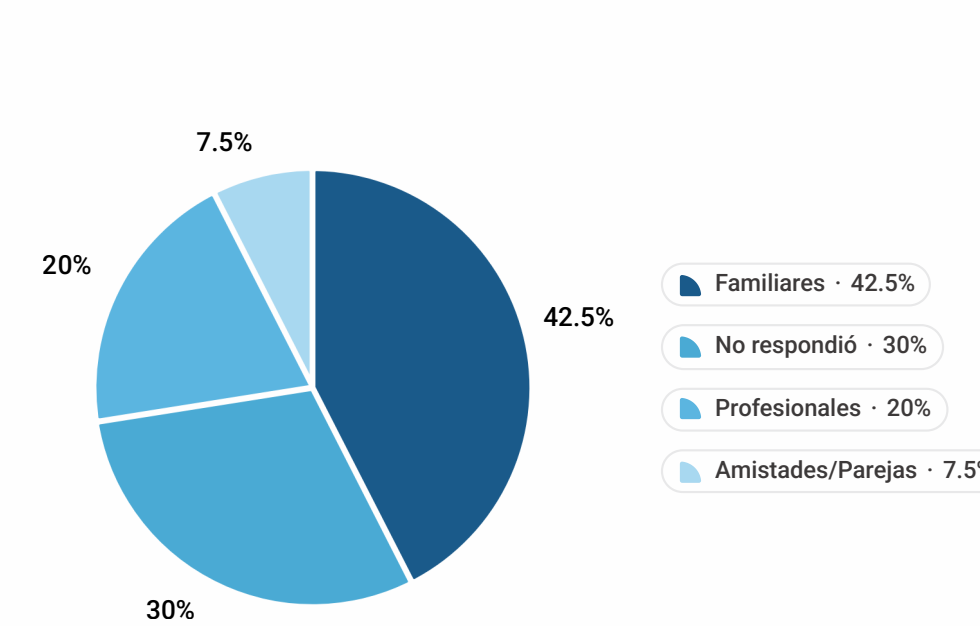
3. Formación Previa

Para el **75%, era su primera formación** específica sobre cuidados en la enfermedad de Huntington.



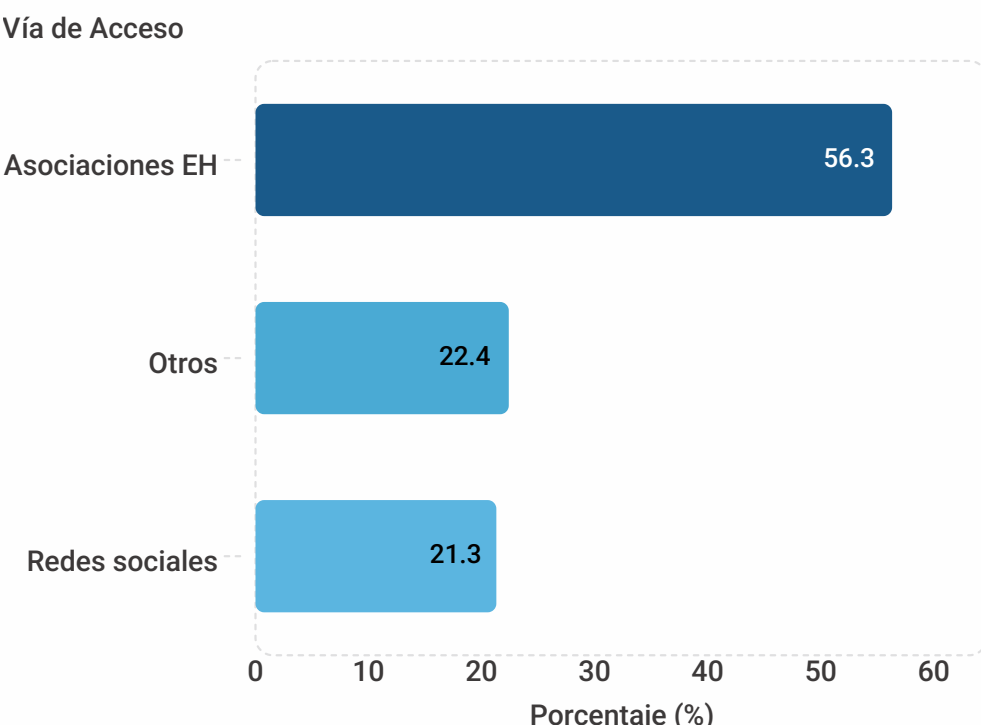
2. Perfil de Usuarios de la versión en español

El **42,5%** eran familiares, el **20%** profesionales y el **7,5%** amistades o parejas; el **30%** no respondió o prefirió no indicarlo.



4. Vías de Acceso

Las asociaciones de EH fueron la principal vía de acceso (**56,3%**), seguidas de las redes sociales (**21,3%**).



Estadísticas Clave



www.huntington-academy.org



Conclusiones

La versión en español alcanzó a personas de **11 países**. Que **tres de cada cuatro** accedieran por primera vez a formación específica evidencia la necesidad de recursos **gratuitos, especializados y accesibles en español**, así como el importante papel de las **organizaciones de pacientes** en la mejora de la atención en la EH.



Organizaciones Colaboradoras

