

ROMPIENDO BARRERAS

# ACODA DIGITAL





ASOCIACIÓN  
CORDOBESA DE ATAXIAS

# Cuatro años

## ●● rompiendo barreras ●●

Hoy se cumplen cuatro años desde que la revista digital de la Asociación Cordobesa de Ataxias vio la luz por primera vez, con el objetivo de publicar trabajos de calidad, que nos acercasen a la Ataxia así como al mundo de la discapacidad.

Todo ello, a través de diferentes prismas profesionales, y desde un formato digital, cómodo y accesible.

A día de hoy, podemos decir, que esta revista se ha consolidado como un espacio de divulgación que promueve y difunde artículos de interés para comprender mejor aspectos médicos, jurídicos, psicológicos ...

con el fin de colaborar con las personas afectadas de Ataxias y sus familias.

Queremos dar las gracias al Comité Profesional que han hecho posible cada publicación con su trabajo cooperativo.

Ahora sí, les contamos que en este número, trataremos temas como: tratamientos para aliviar los síntomas de la Ataxia, la maternidad monoparental, la importancia de la Terapia Ocupacional en la Ataxia, noticias de la Asociación y publicaciones de interés.

**Damos la bienvenida a la publicación N.º 17.**

### Secciones

#### ASPECTOS MÉDICOS

**Rafael Moreno**

#### ASPECTOS JURÍDICOS

**Patricia Serrano**

#### TERAPIA OCUPACIONAL

**Nuria Santos**

#### NOTICIAS

**Carolina Fdez.**

#### PUBLICACIONES DE INTERÉS

**Ana Belén Villegas**



## ASPECTOS MÉDICOS

04

Esperanza terapéutica

Rafael Moreno López

*Médico*



## ASPECTOS LEGALES

07

La maternidad  
monoparental

Patricia Serrano Ramírez

*Abogada*



## TERAPIA OCUPACIONAL

10

La importancia de la  
Terapia Ocupacional en  
la Ataxia

Nuria Santos Sabariego

*Terapeuta Ocupacional*



## ASOCIACIÓN

12

Noticias

Carolina Fernández Párraga

*Trabajadora Social*



## ACTUALIDAD

23

Publicaciones de interés

Ana Belén Villegas Martínez

*Afectada de Ataxia y socia de  
ACODA*

# Sumario



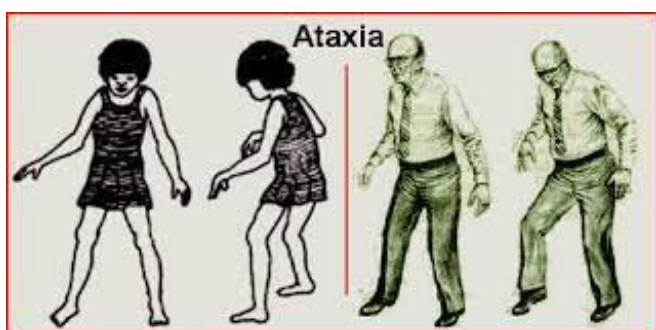


**Rafael Moreno López**  
Médico

## ¿Esperanza terapéutica?

La **ataxia** es un trastorno motor que se caracteriza por una falta de coordinación en la realización de movimientos voluntarios, que altera su velocidad y precisión. Esta falta de coordinación afecta principalmente a la marcha, a las extremidades y al habla.

Sin embargo, **no todas las ataxias tienen el mismo origen ni se manifiestan de igual manera, aunque sí de manera muy parecida. Por ello, se puede optar por diferentes tipos de terapia para abordarla.**



**A día de hoy, no existe un tratamiento específico para esta enfermedad. Una opción terapéutica es tratar la causa originaria, ya que puede ayudar a que la ataxia mejore o, al menos, deje de empeorar. Pero tristemente,**

**en la mayoría de los casos esto resulta muy difícil y solo se puede aplicar un tratamiento para aliviar los síntomas.**

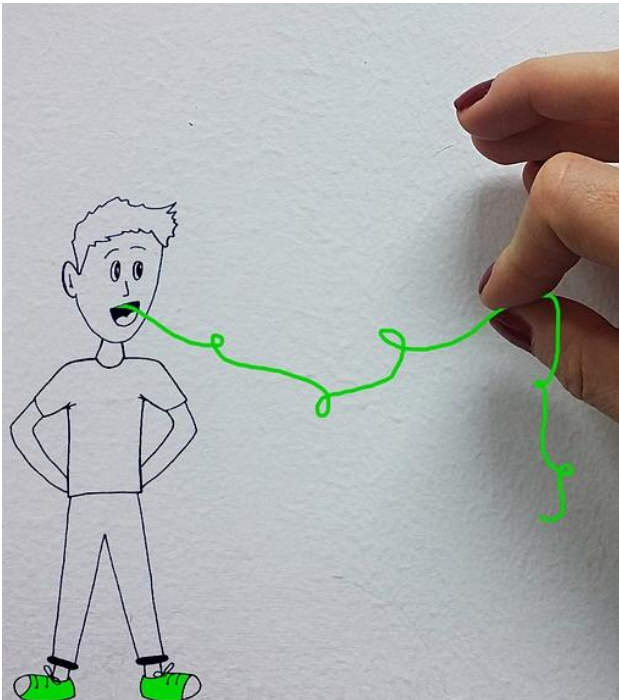
El/la médico/a (neurólogo/a y en ocasiones alguno/a de Atención Primaria) puede aconsejar a los/as pacientes, para ayudarles a controlar algunos de los síntomas, como pueden ser la depresión, la rigidez, los temblores, la fatiga o los mareos.



Del mismo modo, podría sugerir terapias de adaptación y dispositivos, como bastones o andadores para caminar, utensilios modificados para comer o dispositivos de comunicación para hablar.

Las **terapias más beneficiosas para mejorar el día a día de los/as pacientes con ataxia podrían ser:**

➤ **Terapia del habla, del lenguaje y de la deglución (tragar):**



El terapeuta podría mejorar la **disartria** con algunos **consejos** que facilitan a que la voz sea más clara:

- Cambiar la postura para mejorar la calidad de la voz.
- Realizar ejercicios para fortalecer los músculos utilizados en el habla.
- Hablar más despacio para enfatizar cada palabra.
- Usar técnicas de respiración para mejorar el discurso.

Si el discurso empeora, hay que considerar el uso de ayudas para hablar, como una computadora portátil conectada a un sintetizador de voz.

Para tratar la **disfagia**, el terapeuta podrá enseñar **ejercicios para estimular los nervios que desencadenan el reflejo de deglución y fortalecer los músculos utilizados al tragar.**

También cabe la posibilidad de derivar a un dietista que le explique dietas con alimentos más fáciles de tragar.

➤ **Terapia ocupacional:**

El objetivo de esta terapia es **enseñar al/a la paciente a adaptarse a su pérdida gradual de movilidad y ayudarle/a a desarrollar nuevas habilidades para facilitar sus actividades diarias.**

Un/a Terapeuta Ocupacional puede enseñarle/a cómo usar una silla de ruedas y otros dispositivos de movilidad. Así como aconsejarle sobre modificaciones que puede realizar en su hogar, como la instalación de guías o un elevador de escaleras.



## Fisioterapia:

El/la Fisioterapeuta enseñaría **ejercicios físicos diarios para fortalecer y estirar los músculos, facilitando el uso de las extremidades y evitando así, que los músculos se debiliten o se atasquen en una posición (contracturas).** De esta forma, mejorarían los movimientos del cuerpo, entre ellos, caminar.



Si se sufren espasmos musculares, calambres y rigidez, se pueden usar fámacos relajantes musculares. Incluso existe la posibilidad de administrar una inyección de toxina botulínica (Botox).

En cuanto a algunas de las **últimas investigaciones**, se ha demostrado que la **estimulación magnética transcraneal** puede ayudar a mejorar el control de la marcha y la postura en personas con ataxia, pero se necesita más investigación.

Algunos estudios han indicado que el **ejercicio aeróbico** también puede ser beneficioso para algunas personas con síndromes atáxicos idiopáticos (sin origen conocido).

**Se debería establecer un Plan de tratamiento individual, que garantizara una atención multidisciplinar por profesionales de la salud, incluyendo un/a neurólogo/a, fisioterapeuta y enfermera/o especializada/o. Además, se deberían evaluar las necesidades físicas, sociales y psicológicas de cada paciente, y describir cómo se podrían satisfacer estas necesidades. El plan también debería abordar cualquier necesidad futura que pueda tener.**

Por tanto, cualquier paciente tendría citas regulares con su Equipo Multidisciplinar para estudiar su progreso y, en algunos casos, ofrecer atención en un centro especializado en ataxias.

**Lamentablemente, las tendencias sociales y políticas no parece que apunten por aumentar los servicios en la atención sanitaria pública.** El Gobierno español actual, sí parece estar por esto. Las Comunidades Autónomas son las que en España tienen esas competencias. Y si concretamos en la nuestra, Andalucía, que de seguir reduciendo la inversión en la Sanidad Pública e invirtiendo en la privada, puede que se aleje la posibilidad de que los Equipos Multidisciplinares de los que hablo más arriba puedan materializarse.

Sin embargo no podemos dejar de **apostar por la ESPERANZA SIEMPRE.**



# La maternidad monoparental



**Patricia Serrano Ramirez**  
Abogada

La **lucha por la igualdad** efectiva es una guerra con multitud de frentes abiertos en materia de género, de personas con capacidades diferentes, para la diversidad sexual, trabajadores/as autónomos y por cuenta ajena, etc. en la que poco a poco se **van ganando pequeñas batallas**.

En ese camino y a lo largo de la historia, **la mujer con capacidades diferentes ha estado doblemente discriminada, por ser mujer y por ser discapacitada. Y esa discriminación se acusa aún más cuando somos madres**, pues nuestra condición suele afectarnos también en nuestro entorno laboral. **Y si encima somos madres solteras, la situación empeora. Y todas esas situaciones de discriminación afectan, de forma indirecta, a nuestros/as hijos/as menores.**

Hablaremos en esta publicación sobre permiso de maternidad y paternidad, si bien, la denominación correcta y actual es **prestación por nacimiento y cuidado de hijo/a menor**.

El **artículo 48.4 y 6 del Estatuto de los trabajadores establece un permiso de maternidad de 16 semanas para la madre biológica** que se habrán de disfrutar de forma ininterrumpida, y **que, podrán ampliarse por parto, adopción o acogimiento múltiple, en una semana más por cada hijo/a, así como en el caso de discapacidad del/la menor.**



La madre deberá disfrutar de forma obligatoria de un mínimo de 6 semanas tras el parto para su recuperación física, pudiendo ceder las 10 semanas restantes al padre o madre no biológica, así como adelantar el disfrute de 4 semanas antes de la fecha probable de parto.



Durante dicha situación, **la madre (biológica) percibirá la prestación por nacimiento de hijo/a y cuidado de menor** (conocida tradicionalmente como prestación por maternidad) **en una cuantía del 100% de su base de cotización por Incapacidad Temporal por contingencias comunes del momento que inició el permiso, siempre que cumpla con determinados requisitos.**

Por su parte, y a raíz del Real Decreto-Ley 6/2019, de 1 de marzo, **el Estatuto de los Trabajadores también prevé un permiso de paternidad de 16 semanas para el otro progenitor (distinto a la madre biológica) que habrán de disfrutar de forma ininterrumpida, y que, podrán ampliarse, igualmente, por parto, adopción o acogimiento múltiple, en una semana más por cada hijo/a, así como en el caso de discapacidad del/la menor.**

**Pero, ¿qué ocurre cuando nos encontramos con una familia monoparental? ¿Podrá la madre disfrutar de los permisos de maternidad y paternidad de forma acumulada? ¿Tendrá derecho el/la menor a que lo cuide en exclusiva su madre durante el mismo tiempo que si tuviera dos progenitores?**

Pues bien, **en los últimos días han sido numerosas las sentencias que se han pronunciado a favor de conceder a la madre, única progenitora, el derecho a disfrutar de forma acumulada de la prestación por nacimiento y cuidado de menor que hubiera correspondido al otro progenitor, logrando así equiparar los derechos del/la niño/a de madre soltera a los de aquellos/as con dos progenitores.**



En este sentido, la Convención sobre los Derechos del Niño dispone que los Estados respetarán los derechos enunciados en la presente Convención, sin distinción alguna por la condición del/ de la niño/a, de sus padres o de sus representantes legales, debiéndose adoptar todas las medidas para que el/la niño/a se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, tutores o familiares. Señala, además, que todas las medidas adoptadas por las Instituciones Públicas o los Tribunales deberán considerar primordialmente el interés superior del/de la menor.

En esa línea, el Tribunal Supremo, ha destacado que las normas en materia de protección de la maternidad han de ser interpretadas a la luz del principio general del interés superior del menor que se integra en el núcleo familiar con el progenitor o progenitores que le prestan atención y cuidados parentales (Sentencia del Tribunal Supremo, Sala Cuarta, de 25 de octubre y 16 de noviembre de 2016 y 14 de diciembre de 2017).

Sobre esta base, se ha considerado por los Juzgados que han estimado la posibilidad de disfrutar acumulativamente de los permisos por nacimiento y cuidado de hijo/a menor que

hubiera correspondido a ambos progenitores por el único existente en una familia monoparental, que desde el paraguas general de la no discriminación, **si se denegara la prestación acumulada a la madre, se estaría vulnerando el derecho de igualdad que consagra la Convención sobre los Derechos del Niño de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1989, por cuanto que la atención, cuidado y desarrollo del/de la menor afectado sufriría una clara merma respecto a aquellos otros que en situación semejante, encuadrados dentro de un modelo familiar biparental, van a recibir.**

Además, han considerado que, **de no concederse, se estaría introduciendo un sesgo que quebranta el desarrollo del/de la niño/a, al quedar atendido menos tiempo y con menor implicación personal de quien ha sido considerado progenitor.**

En este sentido, no podemos olvidar que la finalidad del permiso de maternidad y cuidado de menor es otorgar a los progenitores la posibilidad de cuidado completamente al menor durante sus primeras semanas de vida, por lo que, **el tiempo de cuidado** que el menor tiene garantizado por ley **no puede verse mermado por el hecho de tratarse de una familia monoparental.**



**Nuria Santos Sabariego**  
Terapeuta Ocupacional

# Importancia de la Terapia Ocupacional en la Ataxia

Las principales **dificultades** en **AVDs** (actividades de la vida diaria) que presentan los/as **pacientes con Ataxia**, se producen en la alimentación, comer, vestido, movilidad, higiene personal y ocio.

Son varias las actuaciones de la Terapia Ocupacional, que pueden encaminar a una mejora de los síntomas de la ataxia y de las actividades de la vida diaria en estos. A su vez, pueden disminuir los síntomas depresivos y mejorar la calidad de vida.

Siempre se tendrán los mismos

## Objetivos generales

- Conseguir la máxima independencia en la realización de las AVDs**
- Prevenir deformidades**
- Conservar las capacidades residuales**
- Favorecer la coordinación óculo-manual y espacio-temporal**
- Potenciar el equilibrio**

## ACTIVIDADES

### Coordinación:

- ❖ Lanzar la pelota hacia el techo.
- ❖ Lanzar la pelota hacia al frente.
- ❖ Sujetar el balón con ambas manos e intentar girarlo.

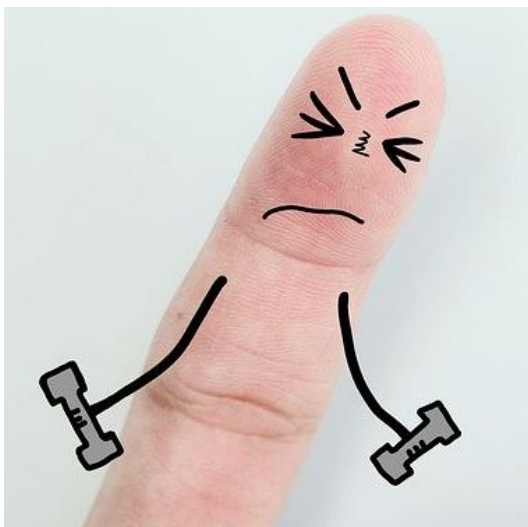


### Motricidad fina y destreza manipulativa:

- ❖ Arrugar papel y formar rollitos, bolas y pliegues
- ❖ Rasgado de papel con los dedos
- ❖ Arrancar trozos de plastilina cada vez con los dedos.
- ❖ Arrancar trozos de plastilina cada vez con un dedo.
- ❖ Bolas, churros, monedas de plastilina, alternando dedos.

## Coordinación óculo-manual y motricidad fina:

- ❖ Llevar el pulgar a tocar la punta del resto de los dedos.
- ❖ Tocar yemas de los dedos de la mano contraria con el índice.
- ❖ Formar círculos con los dedos
- ❖ Mover dedos como si tocáramos piano, en flexión y en extensión.
- ❖ Separar y aproximar unos dedos de otros a la vez.
- ❖ Cada dedo a palma de la mano contraria.
- ❖ Girar muñecas en el sentido de las agujas del reloj y en sentido contrario.



### Conservación de la energía :

- ❖ Organizar las tareas por orden de importancia
- ❖ Buscar siempre la forma más fácil y cómoda.
- ❖ Realizar movimientos suaves y continuos, utilizando ambas manos.

## Reeducación de las AVD s. Asesoramiento y entrenamiento en productos de apoyo

- ❖ Compras (por teléfono o pedido a domicilio en caja)
- ❖ Lavado de la ropa (lavadora de carga superior).
- ❖ Aseo de la casa (ayuda de una tercera persona).
- ❖ Preparación de comidas (tabla de preparación de alimentos, antideslizantes, cubiertos adaptados)
- ❖ Burocracia (ordenador y teléfono)
- ❖ Ocio y tiempo libre (juegos adaptados).

### Adaptaciones y eliminación de barreras arquitectónicas

- ❖ Puertas abatibles, eliminación de alfombras, asideros en baño.

### Férulas (sobre todo en pies para evitar deformaciones).

## CONCLUSIÓN

El/la Terapeuta Ocupacional, tendrá como principal objetivo conservar la independencia y minimizar la incapacidad que produce la ataxia.

Es primordial establecer un entrenamiento en las actividades de la vida diaria para intentar llevar una vida independiente el mayor tiempo posible.





**Carolina Fernández Párraga**

Trabajadora Social

# Noticias



# “DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS”

Desde la Asociación, conmemoramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el último día del mes de febrero.

Con el fin de concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre las patologías no frecuentes, y en concreto dar a conocer el día a día de una persona con Ataxia y su familia, se realizaron las siguientes actividades de concienciación:

- Reportaje realizado a Rafael Jiménez, publicado en la red social de Facebook de la Asociación, el 28 de febrero.
- Entrevista de radio a Marta Belmonte, en la sección "Sin Barreras" del programa "Más de Uno" de Onda Cero, el 1 de marzo.
- Presentación poética de Toñi Yeste "Ataxia de Friedreich".

Distintos medios, se hicieron eco del programa de actividades, y dieron difusión a las mismas. Aprovechamos la ocasión para agradecer a los/as protagonistas su intervención e importante papel en este día señalado; a los/as compañeros/as de FEPAMIC (Juan Huertas, Ángel Ortiz y Marina Martínez) por el gran trabajo realizado; así como a Antonio David Jiménez de Onda Cero Córdoba por darnos voz a través de este medio.



Asociación Cordobesa de Ataxias

**28 FEB**

## DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

**Conoce la Ataxia**

**28-feb-22**  
Entrevista a Rafael Jiménez, afectado de Ataxia  
Presentación poesía de Toñi Yeste "Ataxia de Friedreich"  
f AtaxiasCordoba

**1- mar-22**  
Entrevista a Marta Belmonte, familiar de afectada de Ataxia  
Más de Uno (sección "Sin barreras"). Onda Cero

**ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS**

*Cartel divulgativo del acto*

**DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS****Rafael Jiménez: “Vivir con ataxia es una lucha continúa en la que todos los días pierdes”**

• Las personas perjudicadas por la ataxia son un colectivo minoritario que presentan un alto nivel de dependencia



Rafael Jiménez Esquinas, socio afectado de ataxias de Acoda. / EL DÍA

Las personas perjudicadas por la **ataxia** son un colectivo minoritario que presentan un alto nivel de dependencia al no poder realizar actividades de la vida diaria sin ayuda de otra persona y una discapacidad física y sensorial. Además, sufren la escasez de recursos destinados específicamente para enfermedades raras. Hecho que, unido al sinfín de sucesos vitales de gran impacto y estrés diario por su dependencia, genera la probabilidad de agravamiento de dicha enfermedad y la aparición de otros trastornos.

La ataxia es un **deterioro en la coordinación de los movimientos musculares**, pudiendo ser un síntoma de muchas enfermedades (lesiones cerebrales, infecciones víricas...). Al hablar de ataxia, se refiere a un síntoma de una coordinación defectuosa del movimiento muscular o a una enfermedad degenerativa del sistema nervioso de cuantas cursan con tal síntoma. Generalmente, la ataxia está causada por una pérdida en la función del cerebelo (parte del cerebro que sirve como centro de coordinación).



En Acoda se encuentran **censadas 72 personas**, de las que 31 se encuentran afectadas de diferentes tipos de ataxias (friedreich, oculomotorio, cerebelosa, marie tooth, machado joseph...): 19 son mujeres (61,3%) y 12 son hombres (38,7%), residentes en distintas zonas de la provincia y de la capital.

**-La ataxia, en 2022 sigue siendo una gran desconocida para una parte importante de la sociedad, ¿podría explicar sus antecedentes hasta llegar a ser diagnosticada?**

-Comencé a sentir alteraciones al caminar con 18 años. Al coger cosas, se me caían. En casa, tenía antecedentes de esta enfermedad: mi hermana. Como sentía los mismos síntomas que ella tenía, al principio, quise ocultarlo. No los reconocía. Una vez diagnosticada, el mundo se me cayó encima. No te das cuenta de las consecuencias de la enfermedad. Vivir con ella es una lucha continua en la que todos los días pierdes. Siempre pierdes porque es una enfermedad progresiva. En mi caso, me impide caminar y mantener el equilibrio. Al final, he acabado en una silla de ruedas.

**-En su caso, Rafael, ¿qué característica destaca que llame la atención a quien desconoce estar ante una persona con ataxia?**

-Uno de los grandes inconvenientes de esta enfermedad es la distorsión que se sufre al hablar. Se hace melosa. A veces, da la sensación de estar borrachos. Nada más lejos de la realidad. En varias ocasiones, me han preguntado si lo estaba. Te da pena que la gente no entienda ni comprenda nuestra situación.

**-Seguro que su experiencia puede ayudar a otras personas, ¿cómo fue el proceso hasta conocer el diagnóstico?**

-A los 18 años fui a recoger unos análisis de mi hermana. El propio médico nos advirtió de la posibilidad de poder estar afectado por ataxia algún otro miembro de la familia. Al notarme los mismos síntomas que ella, empecé con un tratamiento médico hasta que una neuróloga me pidió la genética y el resultado fue confirmación de mis temores: Ataxia de Friedreich, una de las variantes de la enfermedad. Al principio no sabes lo que es, te cambia la vida por completo. Con 18 años tenía muchas ilusiones y proyectos, con esa edad quién no los tiene. De la noche a la mañana, todo se te vuelca. Se convierte en una lucha diaria. Cada año que pasa, tus facultades físicas merman. Si antes andabas dos metros con un andador, ahora andas uno. Si antes el andador te dificultaba andar, ahora ya no puedo utilizarlo. No puedo andar solo, debo agarrarme a algo.

**-Es cierto que nos encontramos ante una de las llamadas enfermedades raras sin tratamiento farmacológico actual, pero ¿qué recursos o atenciones pueden mejorar la calidad de vida del colectivo?**

-La rehabilitación es fundamental. No te cura, pero te mantiene en forma. La logopedia se convierte en esencial. Sin tratamiento farmacológico, debemos buscar otro tipo de recursos asistenciales que nos permitan mejorar la calidad de vida. En mi caso, la terapia de grupo me influye positivamente. De ahí que haya llegado a una conclusión clara: el que tenga la enfermedad, que no la esconda ni se avergüence por ella. Esas fases las pasé. Por ejemplo, durante mi trayectoria profesional, en el trabajo, como deambulaba al andar, me paraba para que los compañeros no me vieran. Les dejaba el paso libre. Hasta que llegó un día y me dije: esto no es vida. Debo decir lo que me ocurre. A partir de entonces, comencé a vivir.



**-Algunas personas pueden pensar en enfermedad como sinónimo de incapacidad. Sin embargo, el desarrollo y la expresión de la ataxia es muy heterogénea entre unas personas y otras, ¿Cómo es el día a día de una persona con ataxia desde su experiencia? ¿Qué aficiones tiene?**

-Durante más de 20 años estuve sin salir a desayunar en mi jornada laboral, si bien la dirección (de la Tesorería General de la Seguridad Social) dispuso toda clase de facilidades. En este tiempo no podía ni comprar un periódico o ir a echar la quiniela. Para hacerlo, debía pedirle a un compañero que lo hiciera por mí. Recuerdo una ocasión en la que la Vuelta Ciclista a España pasaba por la puerta de mi trabajo. No podía asomarme a ella. Soy un gran aficionado al deporte. Imagínense. Un espectáculo deportivo a pocos metros de mi hábitat. Tuve que subir a la azotea ayudado por un carrito para ver la etapa. En soledad, pude disfrutar del evento. Esta es la realidad de la enfermedad.

**-Es usted miembro de Acosa, asociación federada de Fepamic. ¿Cómo surge el formar parte del movimiento asociativo y, concretamente, de esta asociación?**

-Al principio no tenía conocimiento de la existencia de asociación. Un día llegué a casa y, por casualidad, mientras veía el telediario escuché a María Ángeles Saavedra hablar de la ataxia. Resultaba ser la presidenta de Acosa. Me sorprendió tanto que no daba crédito. Llegué a pensar que mi caso era el único en Córdoba. En ese momento, indagué para localizarles y poder hacerme socio de la entidad.

**-¿Qué significa pertenecer a una asociación de este tipo? ¿Qué supone para usted?**

-La participación a través de una asociación te permite formar parte de la sociedad. Con Acosa he podido conocer gente, escuchar los problemas con los que conviven diariamente e interactuar para ayudarnos mutuamente. Hace algunos años, en un centro comercial, vi a una persona desplazarse con un vehículo a motor. Esa imagen me hizo reflexionar hasta que adquirí un scouter que me permite hacer mi vida diaria un poco más accesible. El primer día que la tuve, me fui a las Ten dillas. En medio de la plaza rompí a llorar porque ya podía pasearme por Córdoba, era uno más. Antes no, llegué a considerarme una persona desahuciada. ¿Por qué expongo este hecho? Porque Acosa me abrió los ojos y las puertas para conocer a otras personas que, como yo, se encontraban afectadas por la ataxia. Hoy son compañeros. Me ayudó a ver que la enfermedad no tiene los mismos síntomas en todos.

**-¿Qué beneficios tiene el asociacionismo para una persona con algún tipo de patología?**

-El respaldo que te ofrece y el vínculo que se crea entre iguales. Así, la trabajadora social de Acoda, Carolina Fernández, es parte esencial para el devenir no solo de la asociación, sino de las personas que la componemos. Cualquier ayuda que se nos dé a los atáxicos, por poco que sea, es mucha.

**-¿Le gustaría lanzar algún mensaje o reivindicación desde el colectivo con ataxia?**

-Como somos pocos, ninguna farmacéutica invierte en crear una medicación porque no es rentable. Tengo la esperanza de la utilización de las células madres para generaciones venideras.



STEREO



**“En los últimos 25 años no se han destinado partidas económicas suficientes para la investigación de las ataxias”**

PHONO MONITOR MODE HI-FILTER LOUDNESS BASS TREBLE

SOURCE —  — STEREO —  — OFF —  — OFF  
**Marta Belmonte**  
Hermana de Victoria, afectada de ataxia y socia de ACODA



## “ATAXIA DE FRIEDREICH”

Por padecer una enfermedad Rara  
me veo en la vida muy limitada,  
pero aún me mantengo en la brecha  
pues mi memoria e inteligencia permanecen intactas.

Por vivir ausente  
he conocido la soledad  
que aún me enmascara,  
el silencio ha sido siempre mi testigo,  
el tiempo es mi humilde morada.

Por enamorarme, a veces,  
he vivido y sentido la desgracia,  
por no encontrar nunca a nadie  
que me acepte y la vida conmigo comparta.

Pero por tener Ataxia,  
no me considero desafortunada,  
porque tengo lo que quiero:  
fuerza de voluntad, constancia y muchísima esperanza,  
para demostrar al mundo entero  
que soy yo quien gana esta batalla.

Y termino diciendo que no soy rara,  
sino que son los síntomas de mi enfermedad  
los que me hacen sentir algo diferenciada.





# "ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS"

Gracias a la colaboración de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, dentro de la convocatoria de subvenciones institucionales para Programas y Mantenimiento en el ámbito de la Discapacidad, estamos llevando a cabo desde el 17/11/2021 y hasta el 28/02/2022 el Programa "Orientación, apoyo y atención social a personas con Ataxias y sus familias", con el fin de contribuir a que el colectivo de personas con Ataxias y sus familias residentes tanto en Córdoba capital como en distintas localidades de la provincia, alcance mayores niveles de calidad de vida y bienestar social, mediante una atención social coordinada y profesional, a cargo de una Trabajadora Social con experiencia en la atención a personas con Ataxias y sus familias.



*Cartel divulgativo del programa*

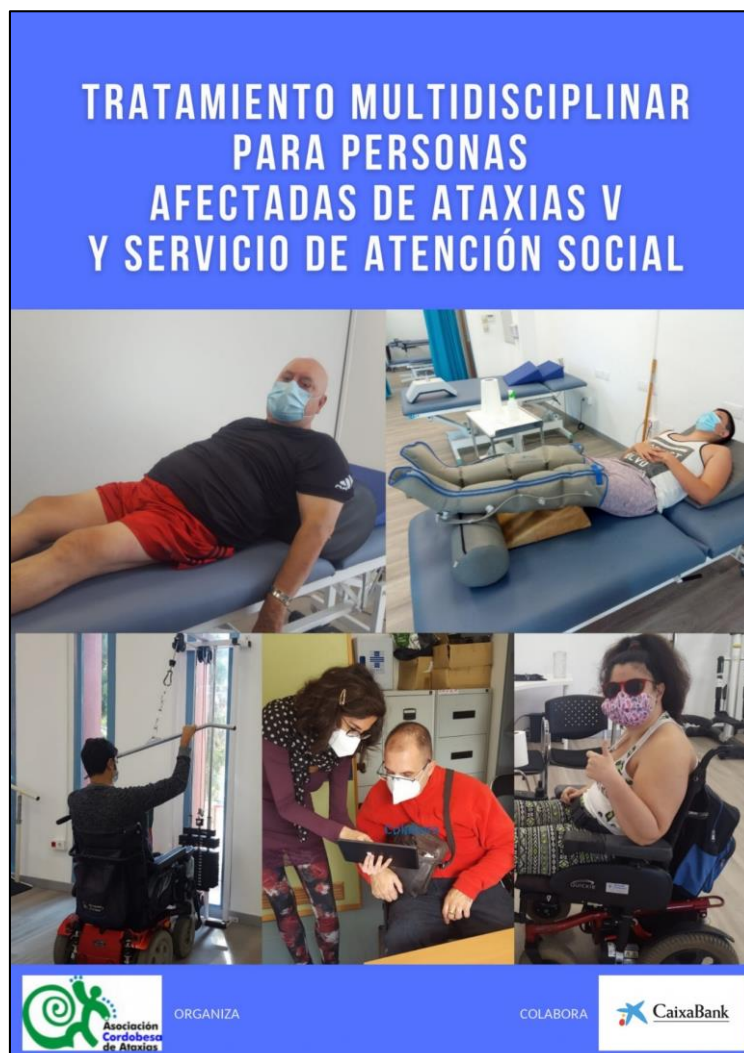




# “TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR PARA PERSONAS AFECTADAS POR ATAXIAS V Y SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL”

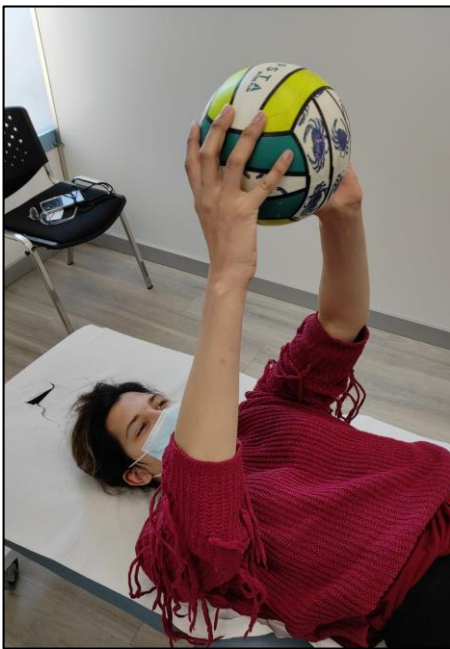
Continuamos con el programa “Tratamiento Multidisciplinar para personas afectadas de Ataxias V y Servicio de Atención Social”.

A través del cual se ha proporcionado un tratamiento rehabilitador y terapias individualizadas al colectivo de personas afectadas por distintos tipos de Ataxias, residentes tanto en Córdoba capital como en diversas localidades de la provincia, tales como Logopedia, Terapia Ocupacional, Psicología, Fisioterapia ... Y en la actualidad, una atención social y orientación, a las personas afectadas y a sus familiares, de una manera integral.



*Cartel divulgativo del programa*

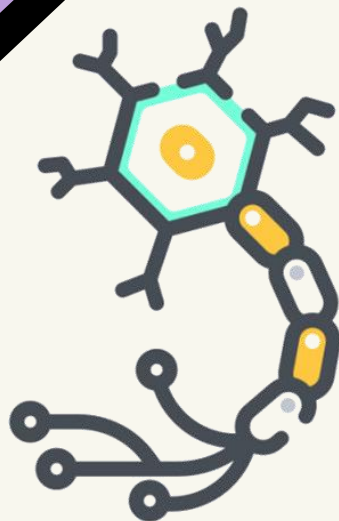






**Ana Belén Villegas Martínez**

Socia de ACODA y  
afectada de Ataxia



# PUBLICACIONES DE INTERÉS



## NOTICIAS

# “DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS”

A lo largo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, centenares de organizaciones de pacientes de más de 40 países realizarán actividades de sensibilización, algunos ejemplos de ello:

### LORCA CONMEMORARÁ EL 28 DE FEBRERO, EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

[https://el-lorquino.com/2022/02/25/region-de-murcia/lorca/lorca-conmemorara-el-28-de-febrero-el-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras/134973/?fbclid=iwar0m1t9q4ir1eoi\\_xnm226ouxpzmsfrulex7vhji0\\_ykazallajzx5ukiro](https://el-lorquino.com/2022/02/25/region-de-murcia/lorca/lorca-conmemorara-el-28-de-febrero-el-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras/134973/?fbclid=iwar0m1t9q4ir1eoi_xnm226ouxpzmsfrulex7vhji0_ykazallajzx5ukiro)



### STOP FMF ORGANIZA EL EVENTO 'STOP FMF&RARE DISEASE DAY' PARA CONMEMORAR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

[https://www.cocemfe.es/informate/noticias/stop-fmf-organiza-el-evento-stop-fmfrare-disease-day-para-conmemorar-el-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras/?fbclid=iwar133nlwd\\_rshd4i-dnbvjt30vdcxsopwnry5uifiw05tcb4pvp6govjhy](https://www.cocemfe.es/informate/noticias/stop-fmf-organiza-el-evento-stop-fmfrare-disease-day-para-conmemorar-el-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras/?fbclid=iwar133nlwd_rshd4i-dnbvjt30vdcxsopwnry5uifiw05tcb4pvp6govjhy)



### EL CREER ORGANIZA LA X JORNADA NACIONAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

<https://www.burgosnoticias.com/actualidad/041279/el-creer-organiza-la-x-jornada-nacional-del-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras?fbclid=IwAR2bu808G5IpNlOnoxUTkDxqYKaUL01pEnJOOiJlUmG80Tp76zLaSl0Fy30>



## CAMPAÑA SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS: ¿CÓMO TE VES EN 2030?



¿Cómo te ves en 2030? Este es el mensaje de la campaña que ha lanzado la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con motivo del Día Mundial que se celebra el 28 de febrero. Reclaman mayor atención para 6.172 patologías identificadas, de las que solo el 5% tienen tratamiento y solo el 20% están siendo investigadas.

<https://efesalud.com/campana-enfermedades-raras-dia-mundial/?fbclid=IwAR0Tt4Y8cdo9LkBITE6YEIxs4-6NtirXbGCpp-mzJPJSvIMs2HZOMIaJe7M>

## ADEN ORGANIZA UNA CHARLA POR EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Con motivo del Día mundial de las Enfermedades Raras que se celebra el lunes 28 de febrero, ADEN ha programado diferentes actividades como una charla en la biblioteca y la lectura de un manifiesto, en la Plaza de los Reyes, con la presencia del atleta paralímpico Rafael Botello

[https://www.ceutaactualidad.com/articulo/sociedad/programa-diferentes-actividades-conmemora-dia-mundial-enfermedades-raras/20220225114216138057.html?fbclid=IwAR19KMpGJ3b1q79krMgJMp1P-E5YKQ4BvDTktXDwAbRtJCy1X\\_6oy5XPbMg](https://www.ceutaactualidad.com/articulo/sociedad/programa-diferentes-actividades-conmemora-dia-mundial-enfermedades-raras/20220225114216138057.html?fbclid=IwAR19KMpGJ3b1q79krMgJMp1P-E5YKQ4BvDTktXDwAbRtJCy1X_6oy5XPbMg)

## MÁS DE 90.000 PERSONAS EN ARAGÓN SUFREN ALGUNA ENFERMEDAD RARA O POCO FRECUENTE

El 27 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras. La presidenta de la asociación 'Somos PERA', Sara Berdejo, ha explicado en COPE cuál es la situación en Aragón.

[https://www.cope.es/emisoras/aragon/zaragoza-provincia/zaragoza/noticias/mas-90000-personas-aragon-sufren-alguna-enfermedad-rara-poco-frecuente-20220224\\_1910037?fbclid=IwAR3kJAfDL9QEVpY9DkPNK6VxOcSfcCNQpJoN3aHQDPRDjUNAQbkkxag8U5M](https://www.cope.es/emisoras/aragon/zaragoza-provincia/zaragoza/noticias/mas-90000-personas-aragon-sufren-alguna-enfermedad-rara-poco-frecuente-20220224_1910037?fbclid=IwAR3kJAfDL9QEVpY9DkPNK6VxOcSfcCNQpJoN3aHQDPRDjUNAQbkkxag8U5M)



## LA OMS IDENTIFICA MÁS DE 7.000 ENFERMEDADES RARAS EN EL MUNDO

La investigación es el pilar fundamental para este tipo de patologías poco frecuentes.

La colaboración entre diferentes especialistas para abordar enfermedades poco frecuentes constituye, junto a la investigación, un pilar fundamental en la atención de los pacientes.

<https://prnoticias.com/2022/02/24/la-oms-identifica-mas-de-7-000-enfermedades-raras-en-el-mundo/?fbclid=IwAR3q66uYYBRovNEm8oEfJ4LKw4sjkpkJ4EATg15fjGKYtjAiiOWzbtZ4WJo>



## DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. RTVE LANZA UNA CAMPAÑA DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS



•Noah Higón Bellver, estudiante con siete enfermedades raras, es la protagonista de esta nueva campaña que reclama más visibilidad e investigación.

•El 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

<https://www.rtve.es/rtve/20220223/rtve-lanza-ampana-apoyo-investigacion-enfermedades-raras/2295340.shtml?fbclid=IwAR2cV13aipCjO7IUf7SOvpfSj4f8Lt-nshAcHUajgW30kvLYLprlowWCQR8>

## SAE REIVINDICA UN INCREMENTO DE RECURSOS EN INVESTIGACIÓN Y GARANTIZAR LA IGUALDAD EN EL ACCESO A LOS TRATAMIENTOS



<https://www.murcia.com/nacional/noticias/2022/02/25-28-de-febrero-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras.asp?fbclid=IwAR3oy3Fkmt8PN5rkZ11WNDnjx2AsTdt-NESQpQpU8GG0pkR6SLk7oOFWuTE>

## 'D'GENES' PROGRAMA DIFERENTES ACTIVIDADES PARA CONMEMORA EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



[https://www.europapress.es/murcia/noticia-dgenes-programa-diferentes-actividades-conmemora-dia-mundial-enfermedades-raras-20220222101719.html?fbclid=IwAR2FzTWPtU9PjoPZ\\_HvtPlue t\\_dMJSJ0xs0f\\_bHOLexof2862GtXjVesBjY](https://www.europapress.es/murcia/noticia-dgenes-programa-diferentes-actividades-conmemora-dia-mundial-enfermedades-raras-20220222101719.html?fbclid=IwAR2FzTWPtU9PjoPZ_HvtPlue t_dMJSJ0xs0f_bHOLexof2862GtXjVesBjY)



## ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, AFECTAN A 350 MILLONES DE PERSONAS EN TODO EL MUNDO

•Hemofilia y hormona del crecimiento, dos enfermedades que cuentan con fármacos en beneficio de estos pacientes.

Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero, busca se reconozcan estos padecimientos que afecta a 350 millones de personas en el mundo.

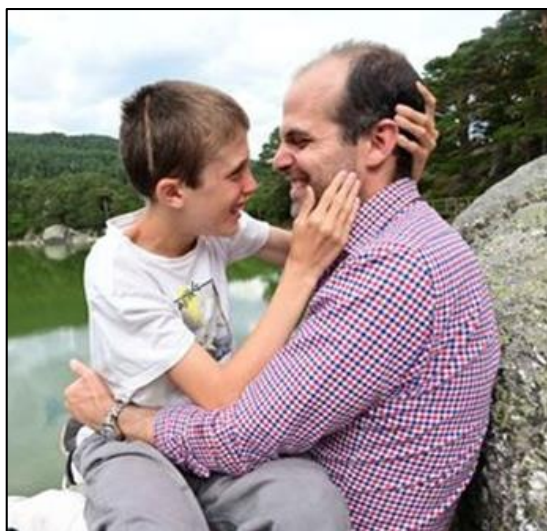
[https://www.cronica.com.mx/nacional/enfermedades-raras-huerfanas-afectan-350-millones-personas-mundo.html?fbclid=IwAR3wzOZmZuTO\\_QZJfqvd0D0htYWgwHi9aRC2x52N9u2SEmrHkp6C3caOjng](https://www.cronica.com.mx/nacional/enfermedades-raras-huerfanas-afectan-350-millones-personas-mundo.html?fbclid=IwAR3wzOZmZuTO_QZJfqvd0D0htYWgwHi9aRC2x52N9u2SEmrHkp6C3caOjng)



### DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS: TAN VITAL COMO LA INVESTIGACIÓN, ES LA ATENCIÓN QUE SE DA A LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS

Existen unas 7.000 patologías poco frecuentes que afectan a aproximadamente el 7% de la población mundial. Se estima que en España, unos tres millones de personas las padecen, según FEDER.

[https://elpais.com/mamas-papas/primera-persona/2022-02-28/dia-de-las-enfermedades-raras-tan-vital-como-la-investigacion-es-la-atencion-que-se-da-a-los-ninos-y-sus-familias.html?fbclid=IwAR3vJEHGPqMxDTRZTRoAG-gKbNm\\_fy6Me6gKiqLMhOS6KntfU2e-\\_cE0I6M](https://elpais.com/mamas-papas/primera-persona/2022-02-28/dia-de-las-enfermedades-raras-tan-vital-como-la-investigacion-es-la-atencion-que-se-da-a-los-ninos-y-sus-familias.html?fbclid=IwAR3vJEHGPqMxDTRZTRoAG-gKbNm_fy6Me6gKiqLMhOS6KntfU2e-_cE0I6M)



## RAFAEL JIMÉNEZ: “VIVIR CON ATAXIA ES UNA LUCHA CONTINUA EN LA QUE TODOS LOS DÍAS PIERDES”



[https://www.eldiadicordoba.es/cordoba/Rafael-Jimenez-Vivir-continua-pierdes\\_0\\_1660034362.html](https://www.eldiadicordoba.es/cordoba/Rafael-Jimenez-Vivir-continua-pierdes_0_1660034362.html)

## MARTA BELMONTE, FAMILIAR DE AFECTADA DE ATAXIA

**“En los últimos 25 años no se han destinado partidas económicas suficientes para la investigación de las ataxias”**

**Marta Belmonte**  
Hermana de Victoria, afectada de ataxia y socia de ACODA

FEPAMIC ONDA CERO Asociación Cordobesa de Ataxias

Concienciación, divulgación y reivindicación en el discurso de Marta, hermana de Victoria Belmonte, afectada de Ataxia de Friedreich y socia de Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA).

Escucha de nuevo su alegato en el podcast de Onda Cero Córdoba.

[https://www.ondacero.es/emisoras/andalucia/cordoba/audios-podcast/mas-de-uno/enfermedades-raras\\_20220301621e0201e2af80000185b962.html?fbclid=IwAR1Z9oo6Gxngbqx1kTFyI3sxCWH-iwMxel8ih75iQd\\_nO5CrbxHyIXkKRYc](https://www.ondacero.es/emisoras/andalucia/cordoba/audios-podcast/mas-de-uno/enfermedades-raras_20220301621e0201e2af80000185b962.html?fbclid=IwAR1Z9oo6Gxngbqx1kTFyI3sxCWH-iwMxel8ih75iQd_nO5CrbxHyIXkKRYc)

## LA HISTORIA DE RAFAEL JIMÉNEZ, AFECTADO DE ATAXIA DE FRIEDREICH



El 28 de febrero se conmemora el Día Internacional de las Enfermedades Raras.

Os presentamos una de ellas con la historia de Rafael Jiménez, socio de la Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA) y afectado por ataxia de Friedrich.

Si quieres conocer su historia al completo, visita nuestra página web y el canal de YouTube:

<https://fepamic.org/.../rafael-jimenez-vivir-con-ataxia.../>

<https://youtu.be/QPIKNogomw8>

# NOTICIAS SOBRE ATAXIA

## ESTUDIANTE DE DOCTORADO CON ATAXIA DE FRIEDREICH TRABAJANDO EN TERAPIA GÉNICA

“Cuando tuve este diagnóstico y leí en línea que no había nada que pudieras hacer, no lo acepté”, dijo Trantham en una entrevista en video con Friedrich’s Ataxia News . “Quería descubrir algo que pudiera hacer”.

<https://fedaes.org/estudiante-de-doctorado-con-ataxia-de-friedreich-trabajando-en-terapia-genica/?fbclid=IwAR1pc7U-HsINZqWL6YOb9MtpYze3shMOjABXYiTWJurDIVNIf6eKIQfKrTI>

Fuente original:

<https://friedreichsataxianews.com/news-posts/2021/12/30/phd-student-fa-patient-working-gene-therapy-ultra-rare-disease-tecpr2/>



## 150 PERSONAS CON ATAXIA, FAMILIARES Y PERSONAL MÉDICO E INVESTIGADOR SE BENEFICIAN DE UN PROYECTO DE FEDAES

<https://fedaes.org/150-personas-con-ataxia-familiares-y-personal-medico-e-investigador-se-benefician-de-un-proyecto-de-fedaes/?fbclid=IwAR0FqODDaxO1pbXXc9N8Ne1zVYBG8dn50xquwCQID-vI7bybWdSxYI-j3Cc>





## ÁLVARO FERRERAS: “LA DOMÓTICA NOS BRINDA LA POSIBILIDAD DE TENER UNA VIDA INDEPENDIENTE, ESTABLE Y CON VISIÓN DE FUTURO”

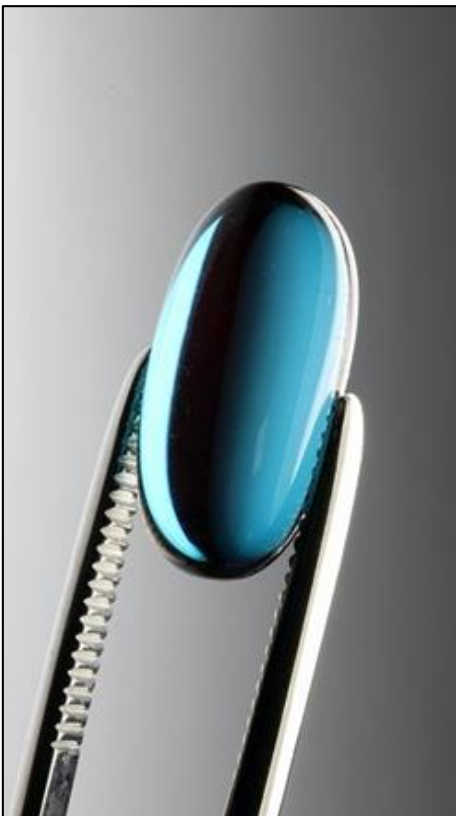


Accesibilidad 3.1 nace para gestionar un hogar inteligente que permita la oportunidad de crear un ecosistema digital a personas con gran invalidez.

¿Quieres saber más?

<https://fepamic.org/noticias/alvaro-ferreras-la-domotica-nos-brinda-la-posibilidad-de-tener-una-vida-independiente-estable-y-con-vision-de-futuro/?fbclid=IwAR3oD7LBFw70ALQmTNSstNrdr7kVImsv10NJS8LyzbknbaT6EKoZUCga0Os>

## 260 MEDICAMENTOS PARA LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN INVESTIGACIÓN



Alzheimer, Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, enfermedades genéticas neurodegenerativas y enfermedad de Huntington son las patologías con más fármacos en estudio en este campo.

Este tipo de enfermedades afecta a 1.150.000 familias en nuestro país, según los datos de la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas

<https://fedaes.org/260-medicamentos-para-las-enfermedades-neurodegenerativas-en-investigacion/?fbclid=IwAR1FZGZ03kMG0AKFAqvVqsj67DT H8G5XdRfTuiMMSwdkQXhSpyMewAsjHhw>

Fuente original: <https://www.farmaindustria.es/web/otra-noticia/la-industria-farmaceutica-tiene-en-investigacion-mas-de-260-medicamentos-para-las-enfermedades-neurodegenerativas/>

## INVESTIGADORES LERIDANOS AVANZAN EN EL CONOCIMIENTO DE UNA ENFERMEDAD RARA NEURODEGENERATIVA

Desarrollan un modelo de ratón para entender mejor la Ataxia de Friedreich.

[https://www.segre.com/es/noticias/guia/2022/01/26/investigadores\\_leridanos\\_avanzan\\_conocimiento\\_u\\_na\\_enfermedad\\_rara\\_neurodegenerativa\\_159665\\_1111.html?](https://www.segre.com/es/noticias/guia/2022/01/26/investigadores_leridanos_avanzan_conocimiento_u_na_enfermedad_rara_neurodegenerativa_159665_1111.html?)



## ENFERMEDAD DEL HÍGADO GRASO: LA ATAXIA TELANGIECTASIA PODRÍA SER UN SÍNTOMA. ¿QUÉ ES?

La enfermedad del hígado graso está en aumento y, como tal, se discuten con frecuencia una multitud de advertencias de salud y otros síntomas inquietantes. ¿Qué síntomas neurológicos pueden ocurrir con la enfermedad?

<https://www.terra.cl/estilo-de-vida/2022/2/7/enfermedad-del-higado-graso-la-ataxia-telangiectasia-podria-ser-un-sintoma-que-es-12559.html?fbclid=IwAR1pc7U-HsINZqWL6YOb9MtpYze3shMOjABXYiTWJurDIVNlf6eKIQfKrTI>



## BÚSQUEDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA PARTICIPA

<https://fedaes.org/busqueda-de-personas-con-discapacidad-para-participa/?fbclid=IwAR3oy3Fkmt8PN5rkZ11WNDnjx2AsTdt-NESQpQpU8GG0pkR6SLk7oOFWuTE>



## REATA PHARMACEUTICALS INICIA LA PRESENTACIÓN CONTINUA DE LA SOLICITUD DE UN NUEVO FÁRMACO ANTE LA FDA DE EE. UU. PARA LA OMAVELOXOLONA PARA EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON ATAXIA DE FRIEDREICH



Planes para completar la presentación para fines del primer trimestre de 2022.

Si se aprueba, la omaveloxolona se convertiría en la primera terapia indicada para el tratamiento de pacientes con Ataxia De Friedreich.

<https://www.reatapharma.com/investors/news/news-details/2022/Reata-Pharmaceuticals-Initiates-Rolling-Submission-of-New-Drug-Application-with-U.S.-FDA-for-Omaveloxolone-for-the-Treatment-of-Patients-with-Friedreichs-Ataxia/default.aspx>

## GONZALO PÉREZ CORRERÁ 800 KILÓMETROS EN 16 DÍAS A BENEFICIO DE LA AEFAT



- Un bilbaíno correrá más de 800 km por la investigación de la ataxia telangiectasia.

<https://www.donostitik.com/un-bilbaino-correra-mas-de-800-km-por-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR365TC5kYOHynPyP275-zLLIHfFfQ3QKscjijKsoWwL0RZkSf7ehVoSggk>

- Camino de Santiago para la investigación de la ataxia telangiectasia

[https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/camino-de-santiago-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR0BBwXFhM\\_QSUHm5w-7Z3N68UFQsS\\_2vgBktTgG\\_P9G0BYe1g0FLizlgCU](https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/camino-de-santiago-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR0BBwXFhM_QSUHm5w-7Z3N68UFQsS_2vgBktTgG_P9G0BYe1g0FLizlgCU)



## JÓVENES CON ATAXIA TELANGIECTASIA VUELVEN A PARTICIPAR EN EL ZURICH MARATÓN DE SEVILLA PARA BUSCAR UNA CURA

Una enfermedad que causa una discapacidad física progresiva y mayor incidencia de cáncer.

Jóvenes con ataxia telangiectasia vuelven a participar en el Zurich Maratón de Sevilla para buscar una cura.

El Equipo Zúrich Aefat participará este domingo en el Zurich Maratón de Sevilla con diez jóvenes con ataxia telangiectasia entre 13 y 32 años, y un equipo de 16 corredores solidarios, procedentes de Andalucía y País Vasco, que empujarán sus sillas.

El Equipo se presentará en la Expo del Maratón el sábado a las 11,00 de la mañana.

[https://fedaes.org/jovenes-con-ataxia-telangiectasia-vuelven-a-participar-en-el-zurich-maraton-de-sevilla-para-buscar-una-cura/?fbclid=IwAR3HIWMOOI83hiuLHS6VxQHWfu09VsAYWBQcc2gE24v1yZe-MGz\\_DMNJQE](https://fedaes.org/jovenes-con-ataxia-telangiectasia-vuelven-a-participar-en-el-zurich-maraton-de-sevilla-para-buscar-una-cura/?fbclid=IwAR3HIWMOOI83hiuLHS6VxQHWfu09VsAYWBQcc2gE24v1yZe-MGz_DMNJQE)



## LA DEFICIENCIA DE VITAMINA B12 PUEDE CAUSAR ATAXIA

La vitamina B12 es un nutriente fundamental para el funcionamiento del organismo en general, con incidencia en la sangre y las neuronas.

[https://www.tododisca.com/deficiencia-vitamina-b12-puede-causar-ataxia/?fbclid=IwAR3wzOZmZuTO\\_QZJfqvd0D0htYWgwHi9aRC2x52N9u2SEmrHkp6C3caOjng](https://www.tododisca.com/deficiencia-vitamina-b12-puede-causar-ataxia/?fbclid=IwAR3wzOZmZuTO_QZJfqvd0D0htYWgwHi9aRC2x52N9u2SEmrHkp6C3caOjng)



## ABREN LA PUERTA A NUEVAS APROXIMACIONES TERAPÉUTICAS EN PACIENTES CON ATAXIA DE FRIEDREICH



<https://fedaes.org/abren-la-puerta-a-nuevas-aproximaciones-terapeuticas-en-pacientes-con-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR2qe5tSbY0Nlr6EiwHh6By3yVsZrbsS2rz2mZ5kteuNrvDPYY6YdNYmTS8>

Fuente: <https://www.ciberisciii.es/noticias/abren-la-puerta-a-nuevas-aproximaciones-terapeuticas-en-pacientes-con-ataxia-de-friedreich>

## UNA ÚNICA PRUEBA PARA MÁS DE 50 ENFERMEDADES GENÉTICAS REDUCIRÁ EL DIAGNÓSTICO DE DÉCADAS A DÍAS



[https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-unica-prueba-mas-50-enfermedades-geneticas-reducira-diagnostico-decadas-dias-20220307074946.html?fbclid=IwAR1LxWvOpLgwaXDzSmGwl\\_ekBz1aBwgEtiNwiE-BhNIWWrReG7KmrMCw4](https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-unica-prueba-mas-50-enfermedades-geneticas-reducira-diagnostico-decadas-dias-20220307074946.html?fbclid=IwAR1LxWvOpLgwaXDzSmGwl_ekBz1aBwgEtiNwiE-BhNIWWrReG7KmrMCw4)

## STEALTH BIOTHERAPEUTICS RECIBE LA DESIGNACIÓN DE MEDICAMENTO HUÉRFANO DE LA FDA PARA ELAMIPRETIDA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH



Se ha iniciado el ensayo clínico de fase 2a en la Ataxia de Friedreich y actualmente está reclutando pacientes.

<https://investor.stealthbt.com/websites/stealthbio/English/5200/us-press-release.html?airportNewsID=1efca7d9-1764-435a-9b81-e231f563acff&fbclid=IwAR2h8Uw0Grt4GtRtBCyMAg0T5InGhYpBXxpMMuoHTLuPPxLjjOWPjzdbNLo>

## NUEVO FÁRMACO EN INVESTIGACIÓN PARA LA PRIMERA MOLÉCULA GENETAC™ PARA LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Design Therapeutics anuncia la aprobación de la FDA de la solicitud de un nuevo fármaco en investigación para la primera molécula GeneTAC™ para la ataxia de Friedreich.

El ensayo de fase 1 de DT-216 en pacientes con ataxia de Friedreich comenzará pronto.

Datos principales del ensayo de fase 1 esperados para la segunda mitad de 2022.

<https://fedaes.org/nuevo-farmaco-en-investigacion-para-la-primera-molecula-genetac-para-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR3GWO7Mwp2jwyByc9GRlxuG75L8Ez3f5vPkvxEhd6N-KOrfTwG52V9fDVw>

Fuente: <https://investors.designtx.com/news-releases/news-release-details/design-therapeutics-announces-fda-clearance-investigational-new>



## CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE ATAXIA 2022

La Fundación Nacional de Ataxia (NAF), la Alianza de Investigación de Ataxia de Friedreich (FARA) y Ataxia UK se complacen en anunciar la fecha reprogramada para el Congreso Internacional inaugural para la Investigación de Ataxia (ICAR) que se llevará a cabo en el Renaissance Dallas Addison Hotel en Dallas, Texas., EE.UU.

<https://fedaes.org/conferencia-mundial-sobre-ataxia-2022/?fbclid=IwAR0nCLaUnVmEeHJOAVzzY79Pj5MMT7r4Bskf0kPX7bUw0p6UPwtSsCGPXlo>





## DESCUBREN UN NUEVO TIPO DE ATAXIA EN UNA MISMA FAMILIA DE MENORCA



El hallazgo de este tipo de enfermedad neurodegenerativa minoritaria, que atrofia el cerebelo, ha sido publicado por la revista 'Brain Communications'.

La investigación la han llevado a cabo médicos de la Unidad de Neurogenética del Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol (IGTP) en Badalona y del área de Neurología del Hospital Mateu Orfila de Menorca. | Gemma Andreu.

<https://www.menorca.info/menorca/local/2022/03/17/1711643/descubren-nuevo-tipo-ataxia-misma-familia-menorca.html?fbclid=IwAR18pC58QPZK48JcMUa4svU74XPDnLeNMVreOEU-iA3yK9Qhj-tqW2S7VPU>

## COLABORA UAEM EN INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS



[https://unomasuno.com.mx/colabora-uaem-en-investigacion-de-enfermedades-raras/?fbclid=IwAR0WCIPxsFJOVIUJzsf1GZdhZ\\_EUUnkBH0FUNu\\_vxs9RJUNnSpzaVANMjA](https://unomasuno.com.mx/colabora-uaem-en-investigacion-de-enfermedades-raras/?fbclid=IwAR0WCIPxsFJOVIUJzsf1GZdhZ_EUUnkBH0FUNu_vxs9RJUNnSpzaVANMjA)

## CIRAH, MÁS DE 20 AÑOS PONIÉNDOLE CIENCIA



En Centro para la Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias Carlos Juan Finlay mantiene investigaciones y estudios de impacto.

[https://www.juventudrebelde.cu/ciencia-tecnica/2022-03-29/cirah-mas-de-20-anos-poniendole-ciencia?fbclid=IwAR3cc8AdoM2QPz1IObKecHgGvOH2G8qW DfRTz\\_5amGoTUknx\\_T3RxsC5jH4](https://www.juventudrebelde.cu/ciencia-tecnica/2022-03-29/cirah-mas-de-20-anos-poniendole-ciencia?fbclid=IwAR3cc8AdoM2QPz1IObKecHgGvOH2G8qW DfRTz_5amGoTUknx_T3RxsC5jH4)

ROMPIENDO BARRERAS

# ACODA DIGITAL

