

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL





*Asociación
Cardobesa
de Ataxias*

Orgullo y discapacidad

El 28 de junio se ha conmemorado el Día del Orgullo.

Desde las distintas organizaciones de personas con discapacidad, reclamamos una visibilidad igualitaria para el colectivo de personas LGTBIQ+ con discapacidad.

El CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), con este motivo, organizó el Seminario denominado "Diversidades Sexuales, Diversidades Humanas", en el que destacaron y resaltaron, entre otros:

- La importancia de generar redes de

cuidado y de activismo colectivo.

- La falta de reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a tener una vida afectivo-sexual.

- El papel de la acción de los movimientos sociales hacia la igualdad.

Ahora sí, y con orgullo 😊 les presentamos este número de la revista digital de ACODA, en la que trataremos temas como: las secuelas del COVID en el colectivo de personas con Ataxias, la reforma laboral, noticias de la Asociación y publicaciones de interés.

Damos la bienvenida a la publicación N.º 18.

Secciones

ASPECTOS MÉDICOS

Rafael Moreno

ASPECTOS JURÍDICOS

Patricia Serrano

NOTICIAS Carolina Fdez.

PUBLICACIONES DE INTERÉS Ana Belén Villegas





ASPECTOS MÉDICOS

04

Secuelas del COVID

Rafael Moreno López

Médico



ASPECTOS LEGALES

08

La reforma laboral

Patricia Serrano Ramírez

Abogada



ASOCIACIÓN

11

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social



ACTUALIDAD

19

Publicaciones de interés

Ana Belén Villegas Martínez

*Afectada de Ataxia y socia de
ACODA*

Sumario



Rafael Moreno López
Médico

PANDEMIC

Secuelas del COVID

En esta ocasión he querido investigar a las personas que han pasado el COVID-19 teniendo ATAXIA para valorar sus posibles secuelas.

Para ello, elaboré una sencilla encuesta que pudiera ser contestada en menos de 5 minutos.

Rompiendo barreras

DATOS DEMOGRÁFICOS

Sexo

- Hombre
 Mujer

Edad

Tu respuesta _____

Municipio

Este dato no es obligatorio, pero sí es conveniente saber, al menos, si en la capital o un municipio de su provincia

Tu respuesta _____

DATOS COVID 19

¿Pasó la infección?

- No
- Sí, una vez
- Sí, más de una vez

¿HA NOTADO QUE DESPUÉS DE SUFRIR EL COVID19 HAN EMPEORADO SUS SÍNTOMAS PROPIOS DE LA ATAXIA?

Marque con un redondel la gravedad del síntoma que ha podido agravarse (1 menos grave - 5 lo más grave)

	1	2	3	4	5
Empeoramiento dificultad respiratoria:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empeoramiento dificultad para dormir:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empeoramiento dificultad para comunicarse:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empeoramiento dificultad para moverse:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Más cansancio:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Presenta más dolores musculares:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Comentario

Tu respuesta

COMENTARIO U OBSERVACIÓN

La **primera conclusión**, es que las **personas con ATAXIA**, en general, nos hemos protegido mucho durante la pandemia, por lo que **no muchas han pasado la infección**.

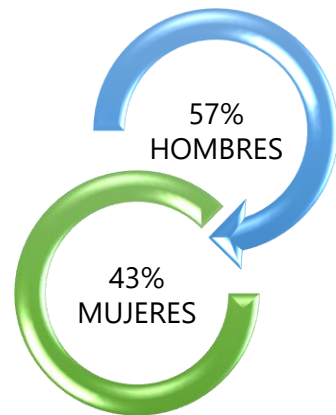
“ Yo mismo me he hecho el test muchas veces durante estos dos años y solo di positivo a finales del pasado abril. ”

La **segunda**, es que **el número de personas que han contestado la encuesta no son muchas**, por lo que los datos son difícil de extrapolar a la población con ataxia en general.

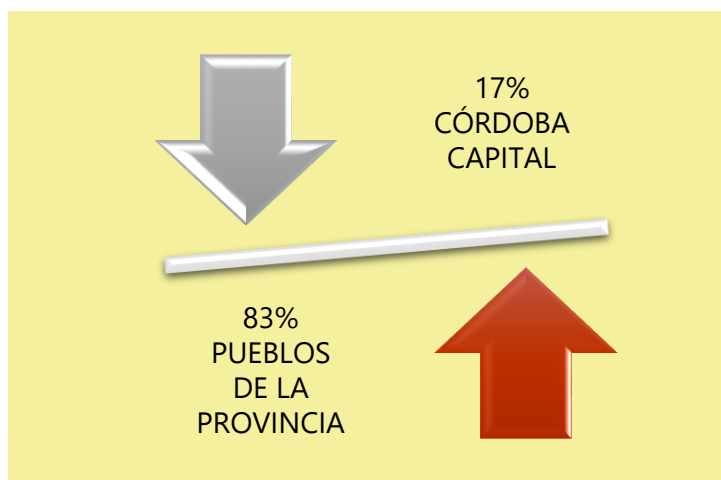
De las personas que la han respondido, el **57%** han sido **hombres** y el **43%** **mujeres**.

En cuanto a la edad, el **30%** **tienen entre 45 y 50 años**.

Con respecto a haber pasado la COVID, el 14% no la ha pasado, el 71% lo ha pasado una vez y el 14% más de una vez.

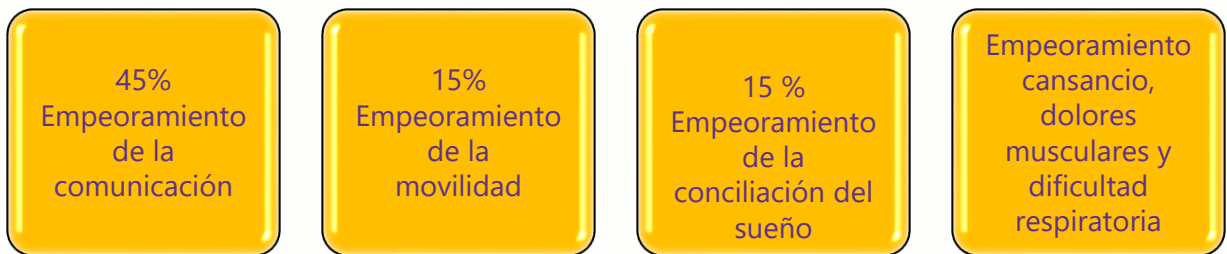


Desde el punto de vista de la procedencia, solo el **17%** **son de Córdoba capital** y el **83%** **de pueblos de la provincia**.



En cuanto a cómo ha podido afectarnos:

- El 45% dicen que les ha producido un empeoramiento de los síntomas relacionados con su comunicación con los demás.
- Sobre el 15% dicen que han notado un empeoramiento de los síntomas relacionados con su movilidad.
- Sobre el 15% dicen que han notado un empeoramiento de las dificultades que presentaban para conciliar el sueño.
- Y con una incidencia muy parecida los que han notado un empeoramiento de los síntomas relacionados con el cansancio, los dolores musculares y la dificultad respiratoria



Teniendo en cuenta las secuelas más importantes, quisiera insistir en algunas de ellas, como la de la **comunicación con los y las demás, y el movimiento** (la marcha, el desplazamiento); dos rasgos muy importantes a tener en cuenta. Ambas habilidades **pueden empeorar con la COVID, por ello considero fundamental el acercamiento de la logopedia y la fisioterapia a las personas con Ataxia. Ambas atenciones deberían ofrecerse tanto de manera rutinaria** para disminuir la dificultad de base, así como durante la infección, **para evitar el posible empeoramiento** y tras ella como rehabilitación.

Tristemente, **estas especialidades sanitarias no están incluidas en la Cartera de Servicios del Servicio Andaluz de Salud**, lo que **dificulta su acceso; sólo se puede conseguir desde la esfera de lo privado y esto es tremendamente injusto. Del mismo modo ocurre con la Psicología.**

Como pacientes, deberíamos tener la oportunidad que pedirle a nuestro/a neurólogo/a, que nos derive oficialmente a estos servicios si lo creemos necesario. Con esto no pretendemos que se detraigan recursos a otros servicios existentes, sino el que se asignen recursos para atender esta patología de una manera integral desde el sector público.



La reforma laboral

Patricia Serrano Ramírez
Abogada

El pasado 30 de diciembre de 2021 se publicaba el Real Decreto-ley 32/2021, de 28 de diciembre, de medidas urgentes para la reforma laboral, la garantía de la estabilidad en el empleo y la transformación del mercado de trabajo que entró en vigor el pasado 30 de marzo.

De forma muy resumida, **analizaremos las principales reformas normativas:**

1. El contrato formativo pasa a tener dos modalidades: formación en alternancia y obtención de la práctica profesional

La primera tiene por objeto compatibilizar la actividad laboral retribuida con los correspondientes procesos formativos en el ámbito de la formación profesional, los estudios universitarios o del Catálogo de especialidades formativas del Sistema Nacional de Empleo. Su duración máxima es de 2 años.

La segunda puede concertarse con quienes tengan un título universitario o de un título de grado medio o superior, especialista, máster profesional o certificado del sistema de formación profesional, así como con quienes posean un título equivalente de enseñanzas artísticas o deportivas del sistema educativo, que habiliten o capaciten para el ejercicio de la actividad laboral. Su duración máxima es de 1 año.



2. Desaparece el contrato de obra y nace el contrato de duración determinada por circunstancias de la producción o por sustitución de persona trabajadora

El primero tiene una duración máxima de 6 meses, ampliable a 1 año si así lo establece el convenio sectorial. Si el contrato obedece a circunstancias de la producción ocasionales previsible, la duración máxima es de 90 días en el año natural.

El segundo obedece a causas de sustitución de la persona trabajadora. Si este contrato se formaliza para cubrir temporalmente un puesto de trabajo durante el proceso de selección o promoción para su cobertura definitiva mediante contrato fijo, no podrá durar más de 3 meses (o el plazo inferior que fije el convenio) ni volverse a suscribir con el mismo objeto una vez superada dicha duración máxima.

3. Se establece una nueva regulación del contrato fijo discontinuo

Lo decisivo es el objeto o la naturaleza de los trabajos realizados, de carácter estacional o vinculados a actividades productivas de temporada, o para el desarrollo de aquellos que no tengan dicha naturaleza pero que, siendo de prestación intermitente, tengan periodos de ejecución ciertos, determinados o indeterminados. También es la modalidad contractual adecuada para trabajos en el marco de la ejecución de contratos mercantiles o administrativas que, siendo previsible, formen parte de la actividad ordinaria de la empresa y para empresas de trabajo temporal (ETT) y personas contratadas para ser cedidas.

4. En materia de contratos y subcontratos se aplicará siempre un convenio de sector

Con independencia del objeto social o forma jurídica de la empresa contratista o subcontratista, salvo que exista otro convenio sectorial aplicable según lo dispuesto en el Título III.



5. Se ponen en marcha nuevos mecanismos para favorecer la flexibilidad interna en las empresas

En el ámbito de los expedientes de regulación temporal de empleo (en adelante, ERTes), la reforma laboral los reformula por causas económicas, técnicas, organizativas o de producción (en adelante, ETOP) o derivadas de fuerza mayor contenido en el artículo 47 del Estatuto de los Trabajadores, de forma que la empresa puede reducir temporalmente la jornada de trabajo de las personas trabajadoras o suspender temporalmente los contratos de trabajo, por causas ETOP; Y se desarrolla el ERTE por Fuerza Mayor, añadiendo como causa específica el impedimento o las limitaciones a la actividad normalizada determinadas por decisiones de la autoridad gubernativa.

Asimismo, se crea el mecanismo RED: Es un mecanismo creado tras la reforma laboral que permite a las organizaciones, empresas, etc. una vez activado por el Consejo de Ministros, solicitar medidas temporales de reducción de jornada y suspensión de contratos de trabajo y a los trabajadores afectados acceder a una prestación. Ofrece dos modalidades: Cíclica de duración máxima de 1 año: se podrá activar cuando se aprecie una coyuntura macroeconómica general que aconseje la adopción de instrumentos adicionales de estabilización.

Podemos decir que esta modalidad está pensada para "crisis macroeconómicas"; Sectorial: se podrá activar cuando en un determinado sector o sectores de actividad se

aprecien cambios permanentes que generen necesidades de recualificación y de procesos de transición profesional de las personas trabajadoras, con una duración máxima inicial de 1 año, y la posibilidad de 2 prórrogas de 6 meses cada una. Esta segunda modalidad está pensada para las crisis sectoriales.

6. Se recupera la ultractividad indefinida

Las condiciones establecidas en un convenio colectivo seguirán en vigor aún después de que se termine su vigencia expresa. Además, desaparece la prioridad aplicativa del convenio de empresa en materia salarial, manteniéndose inalteradas el resto de prioridades recogidas en el artículo 84.2 ET. Por tanto, la regulación de las condiciones establecidas en un convenio de empresa tendrá prioridad aplicativa respecto del convenio sectorial estatal, autonómico o de ámbito inferior en las siguientes materias: El abono o la compensación de las horas extraordinarias y la retribución específica del trabajo a turnos; El horario y la distribución del tiempo de trabajo, el régimen de trabajo a turnos y la planificación anual de las vacaciones; La adaptación al ámbito de la empresa del sistema de clasificación profesional de las personas trabajadoras; La adaptación de los aspectos de las modalidades de contratación que se atribuyen por esta ley a los convenios colectivos; Las medidas para favorecer la corresponsabilidad y la conciliación entre la vida laboral, familiar y personal; Aquellas otras que dispongan los acuerdos y convenios colectivos a que se refiere el artículo 83.2 del ET.



Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social

Noticias



PRESENTACIÓN DEL POEMARIO "SENTIMIENTOS DESCUBIERTOS" DE TOÑI YESTE

El 6 de mayo, en el Salón de Actos "Antonio Hermoso" de la RGA de FEPAMIC, Toñi Yeste, afectada de Ataxia y socia de ACODA, presentó su libro "Sentimientos descubiertos"; su última obra, compuesta por poemas con una lírica intensa y apasionada.

El evento, contó con Jesús de la Haza como presentador del acto, y con la participación de algunos/as de los/as asistentes, que recitaron varias de sus poesías, ante un público de más de cincuenta personas.



Antonia Yeste Díaz

Sentimientos descubiertos

POEMARIO presentación **6M**
ENTRADA CON INVITACIÓN

Poemario amoroso escrito con una lírica intensa y apasionada que trata sobre una mujer que padece una enfermedad genética discapacitante y como, a través de su lucha diaria contra ella, conoce a alguien que le hace sentir y descubrir sus verdaderos sentimientos.

¿DÓNDE?
Salón de actos 'Antonio Hermoso' de FEPAMIC
c/Victoria Kent - 14011 (Córdoba)

¿Cuándo?
6 de mayo
20:30 horas

Colaboran:

FEPAMIC
Asociación Cordobesa de Ataxias

*Cartel divulgativo del acto, diseñado por Ángel Ortiz
(Departamento de Comunicación de FEPAMIC)*



X JORNADAS "AVANZANDO EN DERECHOS"

Los días 20, 21 y 22 de abril, celebramos junto con el resto de entidades miembro del Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste, las X Jornadas "Avanzando en derechos".

FORO DISCAPACIDAD Y SOCIEDAD DEL DISTRITO NOROESTE

X JORNADAS

"AVANZANDO EN DERECHOS"

20	21
PATIO DE ACPACYS	PISTA DOWN CÓRDOBA
<p>10:30 H. INAUGURACIÓN Presentación de las Jornadas (a cargo de la presidenta del FDYS y autoridades)</p> <p>11:30 H. ZUMBA Hermanas Langa</p>	<p>10:30 H. GYMKANA Juegos en equipo con la colaboración del alumnado del Ciclo de Grado Superior en Enseñanza y Animación Sociodeportiva (TSEAS) del IES López Neyra</p>
22	
PATIO DE ACPACYS	
<p>10:30 H. CLAUSURA A cargo de la presidencia de turno</p> <p>11:00 H. PONENCIA "SISTEMA DE APOYO JURÍDICO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD" Fernando Santos Urbaneja, Fiscal Delegado de Personas Mayores, con Discapacidad y Consumo en Andalucía</p> <p>12:30 H. CIERRE</p>	
ORGANIZA	COLABORA

Cartel promocional de las X Jornadas del Foro Discapacidad y Sociedad



Día 20. Acto de inauguración en el Salón de Actos "Antonio Hermoso"



Día 21. Juegos en equipo en colaboración con alumnado del TSEAS del IES López Neyra



Día 22. Ponencia de Fernando Santos Urbaneja, Fiscal Delegado de Personas Mayores, con Discapacidad y Consumo de Andalucía

VISTO Y OÍDO

El Foro Discapacidad y Sociedad de Córdoba celebra sus décimas jornadas

Se trata de un espacio de creación, intercambio y reflexión entre diferentes entidades sociales de discapacidad del Distrito Noroeste



Isabel Albás, Paqui Suárez, Dolores Amo y Antonio López, durante el foro. A.J. GONZÁLEZ

El **Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste** ha organizado sus décimas jornadas con el lema *Avanzando en Derechos*. Este miércoles quedaron **inauguradas en la sede de Acpacys** las jornadas, con la presentación a cargo de la presidenta de **Autismo Córdoba, Paqui Suárez**. Después hubo un taller de zumba, a cargo de las hermanas Langa.

Este jueves, a las 10.30 horas, en el patio de la **asociación Down Córdoba** se realizará **una yincana**, con la colaboración del alumnado del ciclo de grado superior en enseñanza y animación sociodeportiva del **IES López Neyra**. El viernes, a las 10.30 horas, quedarán clausuradas las **jornadas en el patio de Acpacys**. A continuación, tendrá lugar una ponencia sobre el sistema de apoyo jurídico a las personas con discapacidad, a cargo de Fernando Santos Urbaneja, fiscal delegado de la Sección de Apoyo a Personas con Discapacidad en Andalucía.

El Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste, desde su constitución en 2010, es un **espacio de creación, intercambio y reflexión** entre diferentes entidades sociales de discapacidad del Distrito Noroeste, el Ayuntamiento de Córdoba y los centros de salud Castilla del Pino y Huerta de La Reina, para la generación de estrategias y acciones que logren visibilizar y sensibilizar sobre la realidad de las personas con discapacidad y garantizar su plena integración y participación en la comunidad.

INCLUSIÓN**El Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste de Córdoba analizará el avance en derechos en sus décimas jornadas**

•El programa se desarrolla del 20 al 22 de abril en Síndrome de Down y Acpacys



Cartel del Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste de Córdoba. / EL DÍA
EL DÍA

18 ABRIL, 2022 - 11:07H

El **Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste de Córdoba** organiza sus décimas jornadas, que se desarrollan del 20 al 22 de abril bajo el lema *Avanzando en derechos*. La inauguración tendrá lugar el día 20 a las 10:30 en el patio de Acpacys. La presidenta de Autismo Córdoba, Francisca Suárez Segovia, presidenta de turno del foro, presentará las jornadas y dará la palabra a las autoridades presentes. Seguirá un taller de zumba a cargo de las hermanas Langa.

El 21 de abril, a las 10:30, en el patio de **Síndrome de Down**, se realizará una gymkhana consistente en unos juegos de equipo con la colaboración del alumnado del Ciclo de Grado Superior en Enseñanza y Animación Sociodeportiva del instituto López Neyra.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE ACODA

El pasado 26 de junio, tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria de la Asociación Cordobesa de Ataxias, que se celebró de manera virtual, siendo los temas a tratar: presentación de la Memoria de Actividades y Memoria Económica 2021, líneas de actuación y presupuesto 2022.



**Asamblea
General
Ordinaria**

26/06/2022
Primera convocatoria 11:00 h
Segunda convocatoria 11:30 h

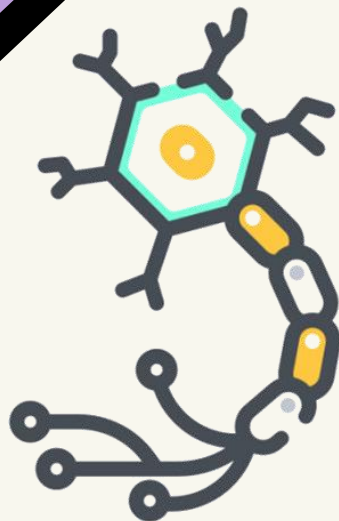
Modo de celebración:
online

Cartel informativo



Ana Belén Villegas Martínez

Socia de ACODA y
afectada de Ataxia



PUBLICACIONES DE INTERÉS

CIRAH, MÁS DE 20 AÑOS PONIÉNDOLE CIENCIA

El 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=IwAR2kMyhx-t7XoWZz4RISy_nq8ayeZ2s5tne5Z4Vlp_ptPGxYRYe3AL34BEo



DIEZ TRIATLONES EN DIEZ DÍAS PARA VISIBILIZAR LA ATAXIA CEREBELOSA

Conocemos el reto de Efrén y sus amigos para este próximo verano

<https://cadenaser.com/2022/03/31/diez-triatlones-en-diez-dias-para-visibilizar-la-ataxia-cerebelosa/?fbclid=IwAR2fNLAE0ovFWjwPOwvXaQ1k1QpIG8TdWwQFTIeXtM4V69C61evVCvcr3mE>



MÚSICA SOLIDARIA EN LA MOSTRA DO ENCAIXE: IRMA MACÍAS Y EL COMBO

El dinero que el Concello pagaría por estas actuaciones se destinará a la investigación sobre la ataxia

https://www.lavozdegalicia.es/noticia/carballo/2022/04/01/musica-solidaria-mostra-do-encaixe/0003_202204C1C6995.htm?fbclid=IwAR09NukOmimEye-XnKiQNklgalRXFAWHGOBk_SYL029zPRZHmkLyCSD7blU



OMAVELOXOLONA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH DESIGNADO MEDICAMENTO HUÉRFANO



Omaaveloxolona para el tratamiento de la ataxia de Friedreich designado Medicamento Huérfano

<https://fedaes.org/omaveloxolona-para-el-tratamiento-de-la-ataxia-de-friedreich-designado-medicamento-huerfano/?fbclid=IwAR0r1feLTDUye4iJf-3f7oqtzp4dcUZ4mlWYhh1aW0qeRK8s367bOt7NkfM>

800 KILÓMETROS A LA CARRERA PARA COMBATIR LA ATAXIA



El bilbaíno Gonzalo Pérez llega a Santiago tras 16 días de Camino | Recauda 4.500 euros para investigar esta enfermedad rara

<https://www.farodevigo.es/sociedad/2022/04/10/800-kilometros-carrera-combatir-ataxia-64893216.html?fbclid=IwAR37UhlGRc7Fofvcb2nslGO0n-lckgyvlZGFam8ZnLHYqV-FHXhr1fb9tHg>

DIMAS ESCRIBE SU HISTORIA



En primera persona. El joven cacereño afectado por la enfermedad ataxia de Friedreich prepara un libro para ayudar a personas en su situación

<https://www.hoy.es/caceres/dimas-escribe-historia-20220418071937-nt.html?fbclid=IwAR0VLLm4LQ4ngG6YopnEPfmnHtDqAKqJo1P0-NOvOs7KnWrBJgpOIWOIkP0&ref=https%3A%2F%2F.l.facebook.com%2F>

LA ATAXIA DE LA COSTA DA MORTE, LA EXTRAÑA ENFERMEDAD QUE UNE A GALICIA CON JAPÓN

Hablamos con el doctor Manuel Arias, que puso nombre a esta enfermedad, y el periodista Manuel Rey, escritor del libro "El mal sin cura de la Costa da Morte".

https://www.ondacero.es/programas/por-fin-no-es-lunes/podcast/entrevistas/ataxia-costa-morte-extrana-enfermedad-que-une-galicia-japon_2022042462650261b5d7420001aca341.html?fbclid=IwAR0aLu5xAokE6TNjQwixjA7NLa65M8pKOWi2w0UETbezRJixwax2a9NAYxM



BUSCAN REALIZAR ESTUDIOS CON NEUROEPO PARA TRATAR ATAXIAS EN CUBA

La Habana, 29 abril (Prensa Latina) El expediente contentivo del protocolo para realizar el ensayo clínico fase III con el fármaco neuroprotector NeuroEPO en pacientes con ataxia, fue presentado para su aprobación a la entidad regulatoria cubana, divulgaron hoy.

<https://www.prensa-latina.cu/2022/04/29/buscan-realizar-estudios-con-neuroepo-para-tratar-ataxias-en-cuba?fbclid=IwAR0I2CvrBYjaDA6MtKyOO1HShqZbgaUlxshpjDvSX7D4FwOCXD55CeFuNhM>



BIZKAIA VUELVE A ROCKEAR EN FESTIVALES AL AIRE LIBRE

En las próximas dos semanas se sucederán los conciertos de los grupos Def Con Dos, Vhåldemar y Los Brazos.

https://www.elcorreo.com/culturas/musica/bizkaia-vuelve-rockear-20220509213149-nt.html?fbclid=IwAR1zhDunhaY6EvWb6_NR-noVCBUrs_IRjVgqJIZT8FWpE6uFhRiwfNWfpTI



LA ZURICH MARATÓ BARCELONA MÁS SOLIDARIA CONTRA LA ATAXIA



<https://www.sport.es/es/noticias/atletismo/zurich-marato-barcelona-solidaria-ataxia-13614305?fbclid=IwAR0Xp4SgO-XZ87L0zk8LQB-F7Dnk4bSv6xIvl14QNIKHUoEMFSIvLpyuRbQ>

UN JOVEN OLIVENSE CON ATAXIA COMPLETA EL MARATÓN DE BARCELONA



<https://saforguia.com/art/66854/un-joven-olivense-con-ataxia-completa-el-maraton-de-barcelona/?fbclid=IwAR1hL9qbJFPzNbU9WPlnhqINLNyrVDjN8ypGPYaEphDXwm4K6oy2ECAMFF4>

OTRO RETO SUPERADO POR PATRICIA BLANCO



<https://www.farodevigo.es/deza-tabeiros-montes/2022/05/10/reto-superado-patricia-blanco-65906297.html?fbclid=IwAR0uygb7451kH1jkRiwP6n11x2edxHYUGtAbxFoZa4RH8uEVLHQfshYeoCA>

EL MÚSICO NAVARRO SERGIO WISTON PRESENTA SU PRIMERA NOVELA



En "Las confidencias del Diván", el autor y profesor de Educación Primaria aborda temas como el amor, la muerte, la ansiedad o el suicidio.

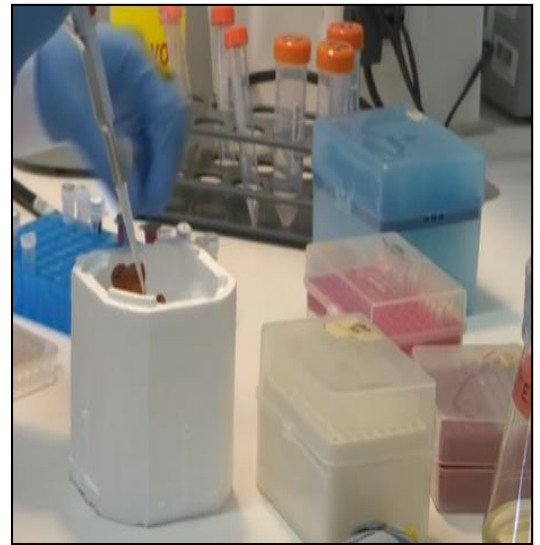
[HTTPS://WWW.DIARIODENAVARRA.ES/NOTICIAS/CULTURA-OCIO/CULTURA/2022/05/09/EL-MUSICO-NAVARRO-SERGIO-WISTON-PRESENTA-PRIMERA-NOVELA-526834-1034.HTML?FBCLID=IWAR0VA8ZHGQJH8Q7A_W2YVQ3PCWHOUADKPFCDENBGsb6RCVJDWXRgOL5BQ](https://www.diariodenavarra.es/noticias/cultura-ocio/cultura/2022/05/09/el-musico-navarro-sergio-wiston-presenta-primera-novela-526834-1034.html?fbclid=IwAR0VA8ZHGQJH8Q7A_W2YVQ3PCWHOUADKPFCDENBGsb6RCVJDWXRgOL5BQ)

CIENTÍFICOS PANAMEÑOS DESCUBREN CAMINO FISIOPATOLÓGICO CAUSANTE DE ATAXIAS

El aporte del grupo de científicos panameños consistió en descubrir cuáles son las otras proteínas que unidas al gen APTX, causan ataxias, una condición médica grave y frecuente.

Los científicos de Colombia pidieron la colaboración de los panameños tras descubrir, por primera vez, una mutación rara en cuatro pacientes de su país.

https://www.tvn-2.com/contenido_exclusivo/Cientificos-panamenos-descubren-fisiopatologico-ataxias-enfermedad-neurologica_0_6123887551.html



EL CUENTO CON EL QUE ROCÍO RINDE HOMENAJE A SU SOBRINA MARÍA POR SU VALENTÍA ANTE LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Rocío Gilabert ha publicado 'Donde pisaba María', un cuento que narra la vida de superación y lucha de su sobrina María fallecida a los 19 años por esta enfermedad

https://www.cope.es/actualidad/sociedad/noticias/cuento-rocio-rinde-homenaje-sobrino-maria-ataxia-friedreich-20220515_2083163?fbclid=IwAR113A0BjcSVSa5aU6ar8k3UcOjUV8O-1w0liRAp9nxWM4jnRyRT7_BDa7Q



NACE UN FESTIVAL DE MÚSICA EN MORÓN, PARA APOYAR LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

Organizado por la familia de Valentín uno de los diez afectados de esta enfermedad sin cura en Andalucía

<https://fedaes.org/festival-de-musica-en-moron-sevilla-para-apoyar-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR0z1JOKOtI0KgK7gvEaEfOMT1I3WbrUDPnsgTmlvEpEOMBfK73Qk2YfmDE>



REVÉS PARA BIOHAVEN (PFIZER): FALLA SU FÁRMACO PARA ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS



Biohaven ha señalado que los pacientes del grupo del fármaco y del placebo mostraron un cambio menor al esperado en la progresión de la enfermedad

https://www.consalud.es/ecsalud/internacional/reves-biohaven-falla-su-farmaco-enfermedades-neurologicas_115107_102.html?fbclid=IwAR2g0IGRN6g4_Ia0ToKqxUtnKM1cVFIImGNTe0ghw7kAQjJMU9_Ofv-CpEI8

EL TRORILUZOL SE MUESTRA PROMETEDOR EN LA ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPO 3



Los hallazgos recientemente anunciados de un estudio de fase 3 (NCT03701399) que evaluó el troriluzol (Biohaven Pharmaceuticals), una terapia en investigación para tratar la ataxia espinocerebelosa (SCA), mostraron que el agente no alcanzó significación estadística en su punto final primario; sin embargo, se observaron beneficios numéricos del tratamiento en un subgrupo de personas con SCA tipo 3 (SCA3), la forma más común de SCA.

https://fedaes.org/el-troriluzol-se-muestra-prometedor-en-la-ataxia-espinocerebelosa-tipo-3/?fbclid=IwAR0fblGyEhbhujT1_fp9MadGkzsp-gUiSBTE142NFYXDvDZFpXvyDoVzL40

REATA PHARMACEUTICALS ANUNCIA LA ACEPTACIÓN DE PRESENTACIÓN DE LA FDA Y LA DESIGNACIÓN DE REVISIÓN PRIORITARIA PARA LA NDA DE OMAVELOXOLONA PARA EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON ATAXIA DE FRIEDREICH

Reata Pharmaceuticals anuncia FDA Aceptación y Revisión Prioritaria Designación para la nueva aplicación de medicamentos (NDA) para Omapaveloxolone para el tratamiento de pacientes con Ataxia de Friedreich. El NDA está apoyado por los datos de eficacia y seguridad del ensayo MOXle Parte 2 y datos adicionales de apoyo de los ensayos MOXle Part 1 y MOXle Extensión.

La FDA otorga revisión prioritaria a los medicamentos que pueden ofrecer mejoras significativas en el tratamiento, diagnóstico o prevención de una enfermedad grave. La FDA ha asignado una Ley de Tarifa de Usuario de Drogas con receta ("PDUFA") fecha de acción del 30 de noviembre de 2022. La FDA indicó que actualmente planea celebrar una reunión del comité consultivo para debatir la solicitud.

https://www.reatapharma.com/investors/news/news-details/2022/Reata-Pharmaceuticals-Announces-FDA-Filing-Acceptance-and-Priority-Review-Designation-for-the-NDA-for-Omapaveloxolone-for-the-Treatment-of-Patients-with-Friedreichs-Ataxia/?utm_source=facebook&utm_medium=social&utm_campaign=5.26PR&fbclid=IwAR2i_7HDSp_jZZq7-sT3Vlj2UR0EG1opsDrfRGgtr-V6eDs-6PHTqpGIEE

Omaveloxolona en pacientes con ataxia de Friedreich

La FDA ha otorgado la designación de vía rápida, la designación de medicamento huérfano y la designación de enfermedad pediátrica rara a omaveloxolona para el tratamiento de la ataxia de Friedreich. En marzo de 2022, completamos la presentación continua de un NDA

a la FDA para la omaveloxolona para el tratamiento de pacientes con ataxia de Friedreich. Esta NDA está respaldada por la datos de eficacia y seguridad del ensayo MOXle Parte 2 y datos adicionales de respaldo de MOXle Parte 1 y MOXle

Pruebas de extensión.

Hemos conseguido un acuerdo sobre nuestro Plan de Investigación Pediátrica con la Agencia Europea del Medicamento ("EMA") Comité Pediátrico, y continuamos completando los procedimientos reglamentarios y las presentaciones requeridas antes de presentar una solicitud de autorización de comercialización ("MAA") en Europa para la aprobación de omaveloxolona para el tratamiento de pacientes con ataxia de Friedreich.

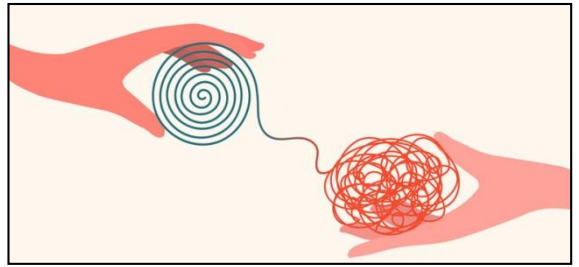
Planeamos enviar un MAA a la EMA en el cuarto trimestre de 2022.



ATAXIAS Y TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO HIPERCINÉTICO

La exploración clínica meticulosa es el recurso diagnóstico fundamental.

https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenido=101123&fbclid=IwAR0VWodehnFZw6U6JT2Ap_gCrg_ICrwc5v91dgG6Y1p5gJ4CZaQcGClG8Bn8



PABLO REVUELTA, DEL FÚTBOL AL CINE TRAS QUEDARSE EN SILLA DE RUEDAS: "LA INTERPRETACIÓN ME RESCATÓ DE LA AMARGURA"

Este actor cántabro de 27 años sufre ataxia, un trastorno motor que le dificulta el habla y la movilidad, algo que no le ha impedido compartir cartel con actores como José Sacristán, Ruth Díaz o Cristina Castaño

https://www.eldiario.es/cantabria/cultura/pablo-revuelta-futbol-cine-quedarse-silla-ruedas-interpretacion-rescato-amargura_1_9029133.html?fbclid=IwAR2G07H5Fqb5dDwPKSxztjR6BM05mg1a8sGJJxI6Awxu0qdsyZGOZH9fr2Y



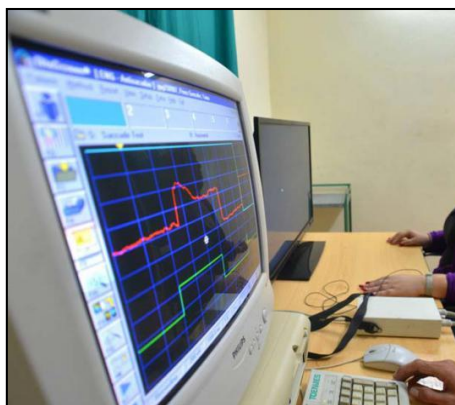
EL GOBIERNO APROBARÁ EL NUEVO BAREMO DE VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD ANTES DE AGOSTO: "SE INCLUIRÁ UNA TRAMITACIÓN DE EMERGENCIA"

La ministra de Derechos Sociales ha avanzado que se agilizarán y uniformizarán los trámites de expedición. El colectivo de personas con discapacidad lleva 20 años aguardando la mejora del baremo de discapacidad. Denuncian "la desesperante espera" de las personas con discapacidad para tener una valoración adecuada

https://www.20minutos.es/noticia/5008741/0/gobierno-aprobara-nuevo-baremo-reconocimiento-grados-discapacidad-antes-agosto/?fbclid=IwAR14E9tA2S-TAsRw7bQi6glfVDQHrgYZxuc4BU1fw8HJo-fjoqwMEkz_PcQ



CONTINÚAN ESTUDIOS CON NEUROEPO PARA TRATAR LA ATAXIA



Nuestro país tiene una amplia experiencia en el manejo de esta enfermedad, lo que influyó en que a Cuba se le otorgara la presidencia de la Red Panamericana de Ataxias Hereditarias

<https://www.granma.cu/cuba/2022-06-05/continuan-estudios-con-neuroepo-para-tratar-la-ataxia-05-06-2022-22-06-13?fbclid=IwAR3z9WY6pQLMGSYnWp2Xbl0-77O8wWr5bdimN8oOgfHWNXyw28imemxEQs>

EL HOSPITAL DE LA CANDELARIA APLICA LA REALIDAD VIRTUAL PARA TRATAR LA ATAXIA



Santa Cruz de Tenerife, 3 junio (EFE).- El Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria ha sido premiado por la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física por una investigación que estudia la incorporación de la realidad virtual al tratamiento de la ataxia.

<https://www.lavanguardia.com/vida/20220603/8314813/hospital-candelaria-aplica-realidad-virtual-tratar-ataxia.html?fbclid=IwAR1NT979rULNNihFqKap2E76Z58avh-4qFhQrDbTdha6M5pFHk8o742YkZk>

LA AGA ABRE SUS PUERTAS A LOS CORREDORES POPULARES



Manuel Marchena y una brillante Tania Salamanca, que es undécima en la general, vencen en una prueba solidaria a beneficio de la asociación STOP FA

https://www.laopiniondemurcia.es/deportes/2022/06/06/aga-abre-puertas-corredores-populares-66947165.html?fbclid=IwAR0VWodehnFZw6U6JT2ApgCrg_ICrwc5v91dgG6Y1p5qJ4CZaQcGCIG8Bn8

XVII CHARLAS CIENTÍFICAS SOBRE ATAXIA 2022

SALAMANCA | 24, 25 Y 26 DE JUNIO 2022

Charlas científicas y médicas sobre el estudio e investigación de la ataxia y/o enfermedades similares bajo el Proyecto: "La Ataxia y la crisis sanitaria II: tratamientos complementarios y estudio de la enfermedad".

https://fedaes.org/xvii-charlas-cientificas-sobre-ataxia-2022/?fbclid=IwAR0SVOac1UB_SIOhxrVnt_aZR6VyxuZSTouy73fUkzZJm27sjsdAFEX-Z6k



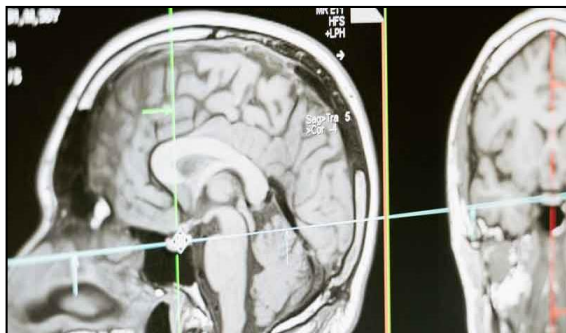
SEXTO OUTLET SOLIDARIO EN LA PLAYA DE GETARES Sábado 11 de junio

https://cadenaser.com/andalucia/2022/06/10/sextoutlet-solidario-en-la-playa-de-getares-radio-algeciras/?fbclid=IwAR0C0GLHTII9MYuA3-QWbv262dpYP8yX6rTkg_Z47g0wg6XbfkKqSXi7de8



GUÍA PRÁCTICA DE ATAXIAS Y PARAPARESIAS ESPÁSTICAS HEREDITARIAS EN CONSULTA

<https://fedaes.org/guia-practica-de-evaluacion-de-pacientes-con-ataxias-y-paraparesias-espasticas-hereditarias-en-consulta/?fbclid=IwAR2Lv30tnea0pLKEQ8fofgafK5BOnL6oLjEUExvr5TWZVMNwJFPIIfZwAGE>



EL PODER DE LAS AMISTADES EN LA VIDA CON ATAXIA DE FRIEDREICH



<https://friedreichsataxianews.com/columns/power-friendships-life-friedreichs-ataxia/>

TALLER DE LOGOPEDIA. FEDAES



Sesión online grupal - Logopedia

A cargo de Ana De Bonrostro, este próximo jueves 30 de junio a partir de las 16:30 h.

Estos talleres están dirigidos en especial a pacientes con ataxia y/o enfermedades raras.

<https://www.facebook.com/FedaesFederacionDeAtaxiasDeEspana/photos/a.4689179704490772/7621035251305188/>

Apúntate:

https://us02web.zoom.us/meeting/register/tZAkd-Cgrj4sG9wk1TgE5Q1fU4qc8-E8XIZ?fbclid=IwAR2qnDOa2sj4LSi4Pb4mKr_pzgBBXjrrHOAtjijTEGg5V-SXSmd2AwwMdF8

EL COLECTIVO DE PERSONAS LGTBIQ+, ORGULLOSO DE SUS CAPACIDADES



https://www.cordobabn.com/articulo/cordoba/fepamic-lanza-campana-concienciacion-sensibilizacion-visibilizar-colectivo-personas-discapacidad-lgtbiq/20220628113213134736.html?fbclid=IwAR2ymw0AJEIMO9_Fq0hm_qTkV5Ab_aKkc8U5amA4rSjW6NSHN9o7tqtg1BQ

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

