

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Enero 2021

C/Antonio Filpo Rojas Nº13 Bj Dcha. Tel.: 954546168

Web: www.ataxiasandalucia.org E-mail: federacion.ataxias@gmail.com

Covid-19

Desde la Federación queremos hacer un llamamiento a la responsabilidad individual para evitar exponernos a situaciones de riesgo. Somos un colectivo vulnerable y debemos mantener las medidas de prevención recomendadas por las autoridades sanitarias.

Feliz 2021

Desde la Federación queremos desearos un feliz 2021 y que, por fin, recobremos la normalidad que teníamos.

NOTICIAS DE INTERÉS

Incorporación de los pacientes en el comité de medicamentos de uso humano

Gracias a la modificación del Estatuto de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) aprobado por Real Decreto 1275/2011, de 16 de septiembre, se introduce un nuevo vocal en representación de los pacientes dentro dos comités: el de medicamentos de uso humano y el de productos sanitarios. Esta medida responde al trabajo y las solicitudes que, desde la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, se llevan realizando desde hace años, pidiendo a la AEMPS que

se establezca y formalice la participación de forma activa de los pacientes en diferentes ámbitos de trabajo, a fin de asemejarse al modelo de participación de pacientes que tiene la EMA (Agencia Europea de Medicamentos) en el que las organizaciones de pacientes participan como expertos en todas las áreas de trabajo que les afectan.

Se buscan participantes para desarrollar un fármaco innovador de terapia génica en la ataxia de Friedreich

La Federación de ataxias de España, el Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud Germans Trias i Pujol, el Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla y Biointaxis S.L. lanzan un proyecto de investigación para avanzar en la terapia génica de la ataxia de Friedreich basado en la correlación clínico-genético-fisiológica de esta enfermedad.

El estudio, que ha recibido la aprobación de los diferentes comités de ética de investigación clínica implicados, **tiene una duración de tres años** y busca preparar el terreno para un futuro ensayo clínico con la terapia génica. Por ello, parte del proyecto trata de realizar un seguimiento de un grupo de

pacientes con ataxia de Friedreich y sus familiares, tanto si son portadores de la mutación como si no lo son. Preferentemente, deben ser mayores de edad y con menos de 10 años de evolución de la enfermedad.

En esta parte del proyecto **no se probará ningún fármaco** ya que lo que se pretende es analizar cómo evolucionan en el tiempo los diferentes parámetros clínicos, analíticos y de imagen, aspectos muy relevantes para obtener información que ayude a desarrollar más adelante un ensayo clínico.

La participación en este estudio requiere tres visitas: una al inicio, otra a los 12 meses y una tercera a los 24 meses. En dichas visitas, que se realizarán en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander), se llevarán a cabo diferentes evaluaciones clínicas:

- Análisis de sangre y otros fluidos
- Biopsia de piel
- Resonancia magnética craneal y medular

Cada visita tendrá una duración de un día o dos, en función de las preferencias del participante. Aquellos pacientes o familiares que quieran participar o recibir más información pueden ponerse en contacto con el Dr. Jon Infante, del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en la siguiente dirección de correo:

jon.infante@scsalud.es.

Os animamos a inscribiros, teniendo en cuenta que el hospital determinará los criterios de inclusión/exclusión. Para más información, en este y otros ensayos que hay en perspectiva, los posibles interesados pueden escribir también a info@fedaes.org

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, un año que ha supuesto un antes y un después en nuestras vidas ha terminado y uno nuevo comienza. Es tiempo de cerrar etapas pasadas, de poner punto y final a aquello que no hemos sido capaces de acabar, de dar gracias por lo bueno pasado y por venir, de decir “te quiero” a los que queréis, de decir “adios” a lo que tengáis que decírselo y de perdonar aunque cueste.

Es momento de dejar aparcado lo malo que nos pasó, el daño que nos hicieron y las malas experiencias. Es tiempo de vivir, de luchar, de quererte y de soñar, de plantearte un reto y lograrlo día a día.

Tenemos por delante 365 nuevos días llenos de oportunidades para que cada uno/a de nosotros los llene de contenido. Aprovéchalos ya que cada uno de esos días perdidos lo serán para siempre. Que el pasado no sea un lastre que te impida avanzar sino que se convierta en la base sólida de aprendizaje sobre la que cimentar tu futuro.

Busca en cada uno de los 365 días que tenemos por delante una nueva ilusión, un momento para besar, un motivo para agradecer, una decisión de perdonar, una ocasión para sonreír, un espíritu de superación, una oportunidad para desarrollar, un coraje para acabar, una determinación para empezar, un rato para compartir, un tiempo para ayudar...

Y sobre todo que cada día merezca ser vivido porque ese día no se volverá a repetir.

Que el 2021 esté lleno de oportunidades para todas y todos y no dejéis escapar ninguna

José Luis Rodríguez-Díez. jlrdez@gmail.com