

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL





20 aniversario

ACODA



“Sumamos”

Con este número comenzamos una **nueva sección de la revista** “Rompiendo Barreras: ACODA DIGITAL”, cuyo contenido será recoger aquellos artículos de interés sobre la Ataxia, las Enfermedades Raras, investigación, así como toda aquella información de actualidad publicadas durante el trimestre.

En ella, podrán encontrar una breve descripción de la noticia, su enlace y foto ilustrativa; de manera que, localicen más rápido aquellos artículos que más les interesen o recordar los que ya han leído.

El objetivo de este nuevo apartado es visibilizar y difundir dichos contenidos trabajos y artículos

referentes al campo de la Ataxia y al de la investigación; dando a conocer la información bajo una estructura sencilla y de fácil navegación.

Bajo el nombre “Publicaciones de interés” la **encargada** de esta sección será **Ana Belén Villegas**, socia de ACODA y colaboradora asidua de la Asociación.

Ahora sí, les contamos que en esta ocasión, trataremos temas como: las vacunas frente al COVID-19, la Ley de la Eutanasia, adaptaciones a la escritura, secuelas del coronavirus, noticias de la Asociación y publicaciones de interés.

Damos la bienvenida a la publicación N.º 14.

Secciones

ASPECTOS MÉDICOS

Rafael Moreno

ASPECTOS JURÍDICOS

Patricia Serrano

TERAPIA OCUPACIONAL

Nuria Santos

LA VOZ DE LA ATAXIA

Toñi Yeste

NOTICIAS

Carolina Fdez.

PUBLICACIONES DE INTERÉS

Ana Belén Villegas

Carolina Fernández Párraga. Dirección, coordinación y diseño



ASPECTOS MÉDICOS

04

Vacunas frente al
COVID-19

Rafael Moreno López

Médico



ASPECTOS LEGALES

09

Ley de la Eutanasia

Patricia Serrano Ramírez

Abogada



TERAPIA OCUPACIONAL

13

La meta es interntarlo:
adaptaciones a la
escritura

Nuria Santos Sabariego

Terapeuta Ocupacional



LA VOZ DE LA ATAXIA

15

Secuelas del COVID-19

Antonia Yeste Díaz

Graduado Social



ASOCIACIÓN

17

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social



ACTUALIDAD

23

Publicaciones de interés

Ana Belén Villegas Martínez

*Afectada de Ataxia y socia de
ACODA*

Suemario



Vacunas frente al COVID-19



Rafael Moreno López
MÉDICO

La experiencia acumulada durante más de 50 años nos ha enseñado que en la lucha contra las enfermedades causadas por virus, podemos desarrollar medicamentos para tratar a las personas infectadas y minimizar los daños de la enfermedad. Pero la medida más eficaz para controlar estas enfermedades es el desarrollo de un vacuna que cumpla con las garantías de calidad, seguridad y eficacia.

Gracias a la vacunación se ha erradicado del planeta el virus de la viruela y se está muy cerca de acabar con el virus de la polio.

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) es la autoridad que regula y supervisa la calidad, seguridad y eficacia de las vacunas en España. La AEMPS vela porque estos estándares se cumplan durante todo el ciclo de vida del medicamento, asegurando que el balance beneficio-riesgo sea siempre favorable.

Desde el comienzo de la pandemia de la COVID-19, la AEMPS trabaja para acelerar el desarrollo, la evaluación y la adquisición de las vacunas que

cumplan con las garantías de calidad, seguridad y eficacia.

¿Cómo ha sido posible acelerar tanto la disponibilidad de vacunas?

El desarrollo de vacunas es sumamente complejo y supone una media de entre cuatro y siete años. Con la vacuna frente a la COVID-19, la comunidad científica con el apoyo de los Estados de todo el mundo, lo han logrado en un plazo de tiempo de menos de un año, sin que ello comprometa los estándares de calidad, seguridad y eficacia. Nos encontramos ante una situación sin precedentes que ha acelerado de manera exponencial la llegada de la vacuna. La comunidad científica está centrando todos sus esfuerzos en buscar una solución a un problema de salud pública global. Se han movilizado recursos como nunca antes se había hecho, financiando la producción para poder disponer de millones de dosis en el menor tiempo posible.

Se han solapado (que no eliminado) fases de investigación en la experimentación en animales y en humanos, en base a la experiencia acumulada previamente. Se han optimizado todas las etapas del desarrollo para que al ser autorizada una vacuna, esta se pueda usar de forma inmediata. Y todo sin que su calidad se vea comprometida. Las agencias de medicamentos, encargadas de proponer la autorización de las vacunas, están evaluando los datos conforme se van generando.

Desarrollo de vacunas

Las vacunas frente a la COVID-19 siguen el mismo desarrollo que el resto de vacunas. Antes de realizar un ensayo clínico en humanos, se lleva a cabo una amplia experimentación en animales para demostrar que las vacunas no producen reacciones adversas inesperadas pero si inducen protección contra el SARS-CoV-2. A continuación, comienzan los ensayos clínicos, y se prueban en personas voluntarias. Estas pruebas ayudan a confirmar cómo funcionan las vacunas y, lo que es más importante, a evaluar su seguridad y eficacia protectora.

Las fases de desarrollo de las vacunas frente a la COVID-19 se están cumpliendo escrupulosamente, aunque más rápido.

Desde el comienzo de la crisis, la Agencia Europea Medicamento (EMA, por su sigla en

inglés), de la que forma parte la española, AEMPS, presta asesoramiento científico a los desarrolladores de vacunas. Algunas se han desarrollado utilizando métodos novedosos, como la tecnología de ARN mensajero, que aumenta el volumen y la velocidad de producción en comparación con otros tipos de vacunas, a la vez que mejora la estabilidad del producto y genera fuertes respuestas inmunes. Otras vacunas, en cambio, utilizan métodos ya existentes en vacunas para otras enfermedades, lo que facilita también su producción a gran escala.

Con el objetivo de disponer cuanto antes del suficiente número de dosis, los laboratorios y las empresas farmacéuticas han ampliado su capacidad de fabricación y producción a gran escala para facilitar el despliegue de vacunas, una vez que han demostrado que cumplen con los criterios de calidad, seguridad y eficacia, y han sido aprobadas.



Farmacovigilancia de vacunas

La gran mayoría de las vacunas manifiestan sus posibles reacciones adversas en los primeros meses tras su administración. Una vez que las vacunas estén autorizadas, se habrán llevado a cabo estudios en decenas de miles de personas con varios meses de seguimiento, que habrán identificado las reacciones adversas frecuentes.

Dado el nº elevado de ciudadanos/as que han participado en los ensayos clínicos, se estima que han podido identificarse las reacciones adversas más frecuentes. Pero cuando las vacunas se aprueban, el trabajo no ha acabado. Al igual que con el resto de medicamentos, las agencias de medicamentos ponen en marcha sistemas de farmacovigilancia que permiten identificar reacciones adversas que sean muy poco frecuentes o que excepcionalmente puedan ocurrir tras un tiempo de haber recibido la vacuna.



Esta labor de farmacovigilancia en España la realiza la AEMPS de manera coordinada con las CC.AA., el resto de agencias de medicamentos nacionales y la EMA. Las agencias de medicamentos de todo el mundo, incluida la AEMPS, han potenciado estos sistemas para vigilar cualquier reacción adversa que pueda producirse, compartir, y analizar la información, y para tomar las medidas que fueran necesarias para mantener favorable la relación entre sus beneficios y sus riesgos potenciales.

Estrategia Europea de Vacunas frente a la COVID-19

El 17 de junio de 2020, la Comisión Europea presentó la Estrategia Europea de Vacunas para acelerar el desarrollo, la fabricación y la utilización de estos medicamentos frente a la COVID-19, con el objetivo de garantizar a la ciudadanía de la Unión Europea un acceso equitativo en igualdad de condiciones, asegurando que todo el proceso de compra y distribución se lleve a cabo de manera transparente y con unos estándares de calidad, seguridad y eficacia iguales entre todos los países miembros. En esta alianza España está representada a través de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).

INFORMACIÓN SOBRE VACUNAS AUTORIZADAS EN NUESTRO PAÍS



PFIZER

Vacuna frente a la COVID-19 desarrollada por BioNTech/Pfizer. Funciona preparando al cuerpo para defenderse frente a la COVID-19. Contiene una molécula de ARNm mensajero que posee las instrucciones para producir la proteína espícula (spike protein en inglés) que se encuentra en la superficie del virus SARS-CoV-2 y es necesaria para que este pueda entrar en las células del cuerpo.

Cuando una persona recibe la vacuna, algunas de sus células leerán las instrucciones del ARNm y producirán temporalmente la proteína de la espícula. El sistema inmune de la persona reconocerá esta proteína como extraña y producirá anticuerpos y otras células defensivas.

Si más adelante la persona entra en contacto con el virus SARS-CoV-2, su sistema inmune lo reconocerá y estará preparado para defenderse frente a él. El ARNm de la vacuna no permanece en el cuerpo, sino que se destruye poco tiempo después de la vacunación.



MODERNA

Vacuna frente a la COVID-19 desarrollada por Moderna. Actúa preparando al organismo para defenderse contra la enfermedad. Su funcionamiento es muy similar al de la anterior.



ASTRAZENECA

Desarrollada por AstraZeneca que funciona preparando al cuerpo para defenderse frente a la COVID-19. Está compuesta por otro virus (adenovirus) modificado para contener el gen responsable de la formación de la proteína de la espícula del SARS-CoV-2.

Una vez administrada, la vacuna libera el gen del SARS-CoV-2 dentro de las células del cuerpo y este producirá la proteína de la espícula. El sistema inmune de la persona reconocerá esta proteína como extraña y producirá anticuerpos para defenderse.

Si más adelante, la persona entra en contacto con el virus SARS-CoV-2, su sistema inmune lo reconocerá y estará preparado para defenderse frente a él.



JANSSEN

Vacuna frente a la COVID-19 desarrollada por Janssen que funciona preparando al cuerpo para defenderse frente a la COVID-19. Su funcionamiento es muy similar al de la anterior.

¿Qué tipos de vacunas contra la COVID-19 se están desarrollando?

Científicos de todo el mundo están desarrollando muchas posibles vacunas contra la COVID-19. Todas están diseñadas para enseñar al sistema inmunitario del organismo a reconocer y bloquear de manera segura el virus causante de la COVID-19.

Se están desarrollando diversos tipos de posibles vacunas contra la COVID-19, entre ellas:

- ❑ Vacunas con virus inactivados o atenuados: utilizan un virus previamente inactivado o atenuado, de modo que no provoca la enfermedad, pero aún así genera una respuesta inmunitaria.
- ❑ Vacunas basadas en proteínas: utilizan fragmentos inocuos de proteínas o estructuras proteínicas que imitan el virus causante de la COVID-19, con el fin de generar una respuesta inmunitaria.
- ❑ Vacunas con vectores víricos: utilizan un virus genéticamente modificado que no causa la enfermedad, pero da lugar a proteínas coronavíricas que inducen una respuesta inmunitaria.
- ❑ Vacunas con ARN y ADN: un enfoque pionero que utiliza ARN o ADN genéticamente modificados para generar una proteína que por sí sola desencadena una respuesta inmunitaria.

No me cabe la menor duda de que en cuanto cualquier vacuna sea aprobada por las agencias europea (EMA) y española (AEMPS) comenzará a utilizarse en toda Europa (nuestro país incluido). Entre los nombres de las vacunas que posiblemente sean autorizadas próximamente destacar: Sanofi-GSK, CureVac, Novavax y Valneva

La vacuna española contra la COVID-19

España continúa dando grandes pasos en dirección a conseguir una vacuna para acabar con el SARS-CoV-2. De los tres proyectos de vacunas contra al COVID-19 que se están realizando en nuestro país, el más avanzado es el que dirigen los virólogos Mariano Esteban y Juan García Arriaza en el Centro Nacional de Biotecnología del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CNB-CSIC). Está muy avanzado y ya produce el 100% de inmunidad en ratones.

Duración de la inmunidad

No se conoce aun el periodo de tiempo que nos durará la inmunidad que nos están generando las vacunas. Tampoco se sabe si el virus mutará con frecuencia, como hace el virus de la gripe, y tendremos que vacunarnos todos los años. Esto aún no lo sabe nadie, hemos de acostumbrarnos a que no todas las preguntas tienen una respuesta y fácil.

Ley de la Eutanasia



Patricia Serrano Ramírez
ABOGADA



Tras varias décadas de lucha por el derecho a una muerte digna en general, y por el derecho a la eutanasia en particular, se aprobaba el pasado 24 de marzo la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia, que ha entrado en vigor el día 25 de este mes de junio, convirtiendo así a España en el quinto país del mundo en regularla.

Su **objeto** es regular el derecho que corresponde a toda persona que reúna las condiciones exigidas a solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir, el procedimiento a seguir y las garantías que han de observarse y, al mismo tiempo, determina los deberes y obligaciones tanto del personal sanitario que atienda a estas personas como de las administraciones e instituciones concernidas para asegurar el correcto ejercicio del derecho a la eutanasia.



Los requisitos para poder solicitar la prestación de ayuda para morir son los siguientes:

- ✓ Tener nacionalidad española o residencia legal en España o certificado de empadronamiento que acredite un tiempo de permanencia en territorio español superior a 12 meses
- ✓ Ser mayor de edad
- ✓ Tener plena capacidad de obrar y ser plenamente consciente en el momento de la solicitud
- ✓ Disponer por escrito de la información existente sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación -incluida la de acceder a cuidados paliativos y a las prestaciones que tuviera derecho de conformidad de la Ley de dependencia

- ✓ Haber formulado dos solicitudes de forma voluntaria y por escrito, o por otro medio que permita dejar constancia, mediando, al menos, quince días naturales entre ambas
 - ✓ Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en la Ley, certificada por el médico responsable
 - ✓ Prestar consentimiento informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir, que se incorporará a la historia clínica del paciente
- ❑ Deberá firmarse en presencia de un/a profesional sanitario/a que también lo firmará
 - ❑ La solicitud podrá ser revocada por el interesado en cualquier momento. Asimismo, podrá solicitar el aplazamiento de la administración de la ayuda para morir.

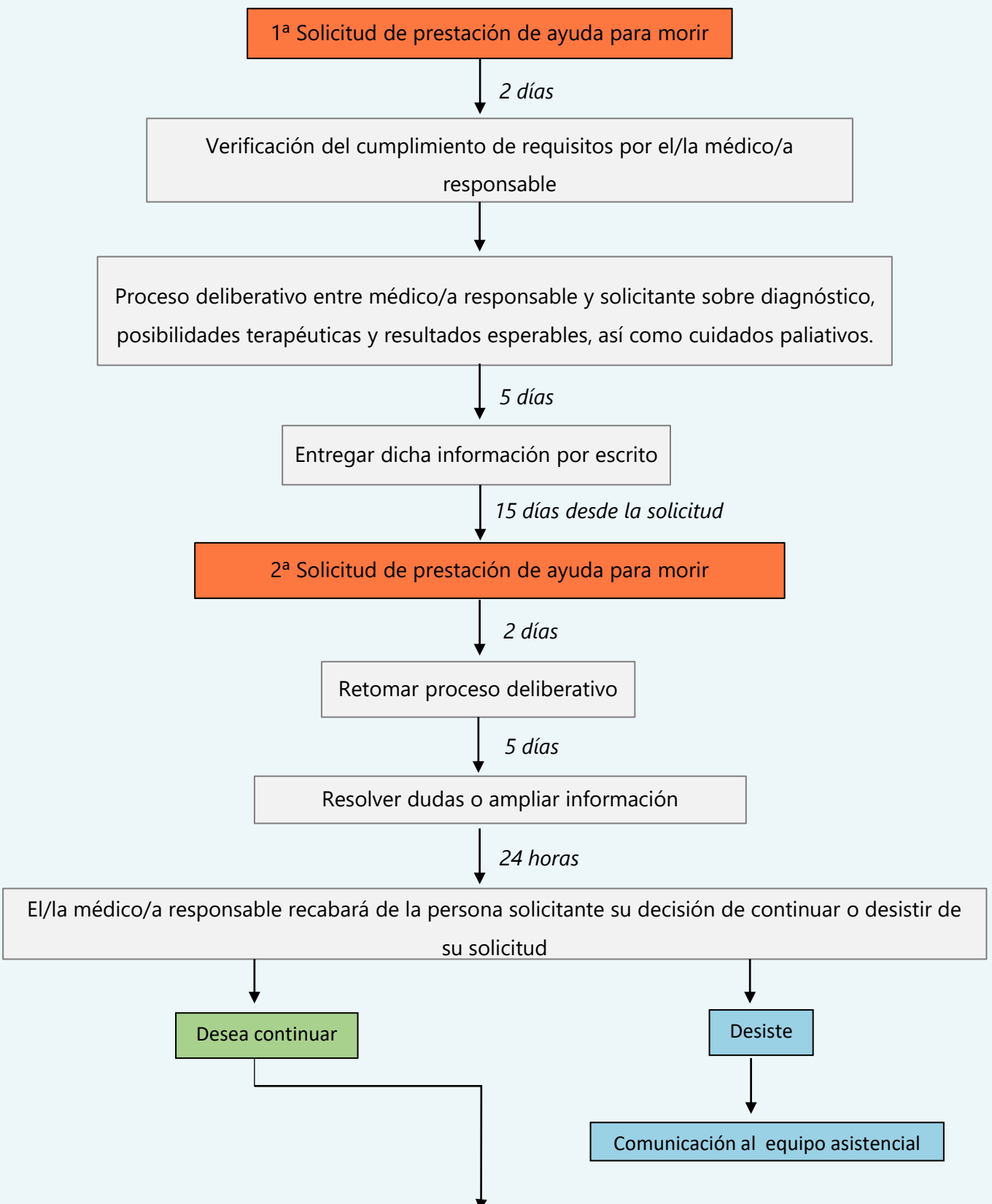
Algunos de estos requisitos se podrán obviar en caso de que el/la médico/a responsable certifique que el/la paciente no se encuentra en pleno uso de sus facultades ni puede prestar su consentimiento de forma libre, voluntaria y consciente, pero haya suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o equivalentes legalmente reconocidos.

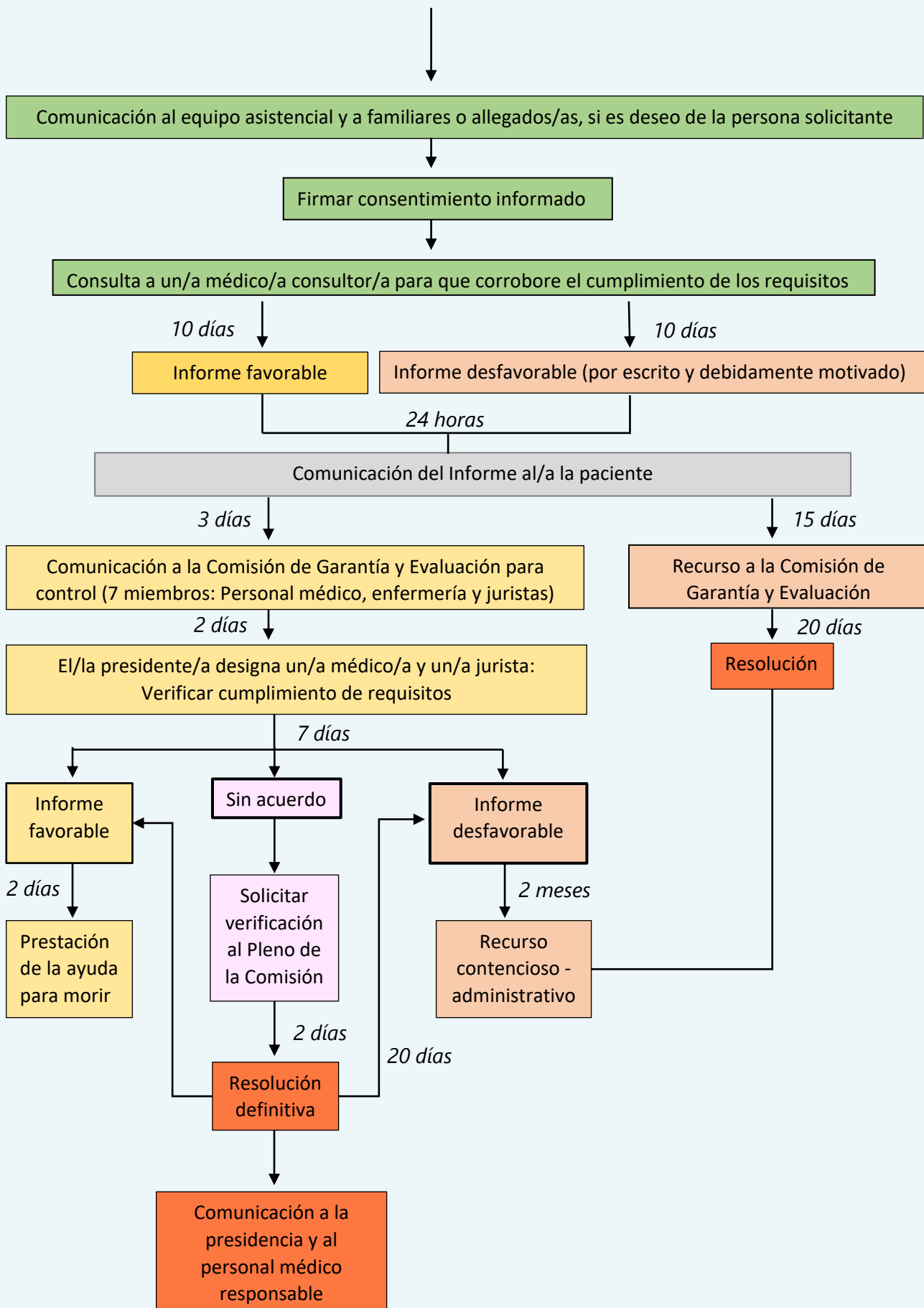
Por su parte, la **solicitud** deberá reunir los siguientes **requisitos**:

- ❑ Debe hacerse por escrito, constanding fecha y firma del solicitante. Si no es posible fechar y firmar podrá hacerlo un/a testigo en su nombre

La realización de la prestación de ayuda para morir debe hacerse con el máximo cuidado y profesionalidad por parte de los y las profesionales sanitarios, con aplicación de los protocolos correspondientes. El/la paciente, si se encuentra consciente podrá elegir la modalidad en la que desee recibir la prestación de ayuda para morir, que podrá ser mediante la administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente, o mediante la prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia de forma que ésta se la pueda autoadministrar. El personal sanitario asistirá al paciente hasta su fallecimiento en el primer caso, y mantendrán la debida tarea de observación y apoyo en el segundo. Asimismo, podrá realizarse tanto en los centros sanitarios - públicos, privados o concertados-, como en el domicilio.

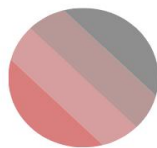
El **procedimiento a seguir por el/la médico/a responsable ante una solicitud de prestación de ayuda para morir es el siguiente:**







La meta es intentarlo: adaptaciones a la escritura



Nuria Santos Sabariego

TERAPEUTA
OCUPACIONAL

Uno de los síntomas de determinadas enfermedades neurológicas como la ACV, Esclerosis Múltiple, ELA, Ataxias, Distrofias, Parkinson, etc. es la **debilidad de los miembros superiores**, lo cual afecta a muchas actividades de la vida diaria; pero hoy nos vamos a centrar en la escritura.

En varios casos, la afectación del miembro dominante, el “más hábil”, llega a ser tanta, que se debe realizar un cambio de dominancia. Ello, nos lleva a reaprender a base de práctica y de actividades adaptadas, con la mano de menor destreza, las pautas de desarrollo de la escritura.

En otras situaciones lo que **nos interfiere** para realizar una correcta grafía son los **temblores**, la **falta de sensibilidad, pérdida de fuerza y control en ciertos movimientos, deformaciones articulares, etc.**

Todo ello tiene que ser valorado en Logopedia, y con la ayuda del/de la Terapeuta Ocupacional,

se busca una adaptación adecuada y personalizada a cada caso, para intentar regenerar la capacidad de escritura.

Es importante que, en cada caso, el/la usuario/a se esfuerce en realizar las actividades más adecuadas a cada estado, teniendo siempre en cuenta, que **la meta** no es hacerlo perfecto, **es intentarlo.**



Afortunadamente, existen diferentes estrategias y herramientas que mejoran sus habilidades de escritura. El objetivo de este tratamiento es compensar la situación limitante a través de un esfuerzo extra. Asimismo, debe realizarse a través de técnicas de reaprendizaje y reentrenamiento adecuadas, que no produzcan frustración.

Para dominar los problemas físicos con la escritura, **la Terapia Ocupacional** es fundamental. Los y las terapeutas **pueden ayudar a fortalecer la mano, potenciar la motricidad fina** necesaria para teclear y escribir a mano.

A continuación, veréis algunas de las **adaptaciones y modificaciones de la tarea que facilitan el agarre del lápiz, cera o bolígrafo.**

Adaptadores de agarre de lápiz

Podemos encontrar modelos diferentes en el mercado. Es fundamental que el/la Terapeuta Ocupacional valore, reeduce y realice un entrenamiento progresivo del uso del adaptador elegido.



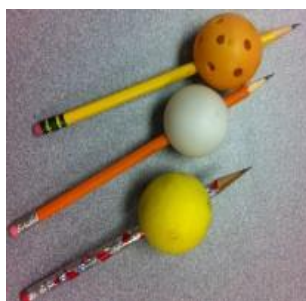
Guantes realizados con calcetines

Nos ayudan a realizar la pinza bidigital y facilitan el agarre tridigital.



Otras adaptaciones

En este caso, vemos adaptaciones más individualizadas, diseñadas y fabricadas por Terapeutas Ocupacionales.



Espero que os sea de ayuda

Secuelas del COVID-19



Toñi Yeste Díaz

GRADUADO SOCIAL
Y SOCIA DE ACODA



Todavía hay quien piensa que el confinamiento no ha servido de nada. Vamos, que solo hemos cogido unos kilos de más, debido a que hemos pasado casi todo el tiempo comiendo, sin hacer nada ni ningún ejercicio, ni realizado actividad alguna por haber estado metiditos/as en casa sin poder salir, salvo al supermercado o a la farmacia.

Pero para otras personas, como es mi caso, ha servido para transformarme en una mejor persona, y eso es algo que he tenido presente desde el primer momento que apareció el virus. También, me ha ayudado mucho para dejar de tomar café, pues me he vuelto más paciente y comprensiva.

Ahora valoro más la vida que tengo, pues me ha hecho pensar, reflexionar e incluso meditar, porque siempre he tenido presente que esto iba a ser, y será, algo temporal, porque no iba a durar toda la vida.



Vemos que existen secuelas físicas, psicológicas y económicas. Entre las físicas, durante el confinamiento, algunas personas han sufrido; atrofia muscular, problemas de sobrepeso o lesiones en articulaciones por la mala ejecución de ejercicios en casa. En las psicológicas, podemos encontrar; los trastornos del sueño, estrés, ansiedad y depresión. Esto ha propiciado un aumento considerable de las consultas psicológicas y de salud mental que, debido al confinamiento, ha hecho falta una atención médica más directa, pues la seguridad social, no ha funcionado como antes de todo esto. Por no hablar de las secuelas económicas, laborales y crisis sanitaria a la que nos enfrentamos aún en la actualidad.

La hostelería, el turismo y el cierre de pequeñas y medianas empresas ha llevado al país a un aumento considerable de parados/as, más de cuatro millones de personas se han visto obligadas a perder su puesto de trabajo.

El Gobierno, no obstante, no deja de lanzar paquetes de medidas económicas a la población más vulnerable del Covid-19; tales como la ayuda a los autónomos y los pequeños comercios que se han visto también afectados.

Pese a que la pesadilla aún persiste, ya tenemos vacuna. Pero esto, no significa que se pueda bajar la guardia.

No nos queda otra que esperar a que la vacunación siga surtiendo sus efectos positivos.

Entre tanto, yo, como el resto de España, seguimos sujetos/as a este bombardeo de noticias para seguir con detenimiento todos los cambios e inconvenientes, ya que nuestras vidas se ven de una forma u otra afectadas, siendo eso sí optimistas y dejando que los expertos y científicos y también, como no, la sanidad pública nos lleven a buen puerto.

En fin, hay que ser solidarios/as y recordar que esta pandemia es una lucha de todos/as.

Ya vendrán otros tiempos mejores, lo importante es que sigamos vivos/as, soportando, eso sí, todas las adversidades que nos ofrezca el destino.

Sé que cuando pase el Covid-19 y todo lo que conlleve, nuestras vidas cambiarán.



Noticias



Carolina Fernández
Párraga

TRABAJADORA SOCIAL



DÍA NACIONAL DE LA CONVENCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Junto a nuestros/as compañeros/as del Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste, el 5 de mayo, con motivo del Día Nacional de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, reivindicamos el derecho a una vivienda accesible, asequible e inclusiva.

Entre otras actividades, tuvo lugar la lectura del manifiesto por parte de representantes de las distintas que formamos el Foro Discapacidad y Sociedad.

Nuestra socia, Toñi Yeste, intervino en esta lectura reivindicativa en nombre de la Asociación.

DÍA NACIONAL DE LA CONVENCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
5 DE MAYO DE 2021

10:00 h. INAUGURACIÓN
Presentación del acto por José Fabián Cámara, presidente de turno del Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste.
Intervención de autoridades
(patio de ACPACYS)

10:30 h. LECTURA DEL MANIFIESTO
A cargo de miembros de las entidades organizadoras y autoridades invitadas
(patio de ACPACYS)

11:00 h. ACTIVIDADES PARALELAS
Exhibición deportiva y realización de graffiti por Marta Puertas
(pista deportiva de Down Córdoba y patio de ACPACYS)

FORO DISCAPACIDAD Y SOCIEDAD DEL DISTRITO NOROESTE

ORGANIZA: FORO DISCAPACIDAD Y SOCIEDAD DEL DISTRITO NOROESTE
COLABORA: JUNTA DE ANDALUCÍA, AYUNTAMIENTO DE CORDOBA, MARTA PUERTAS



GESTIÓN DOCUMENTAL Y DIGITALIZACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

COMO MEDIDA PARA AFRONTAR LA CRISIS DEL CORONAVIRUS

Del 1 al 30 de junio se ha llevado a cabo el programa "Gestión documental y digitalización de la Asociación como medida para afrontar la crisis del coronavirus", gracias a la colaboración del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba.

Para esta correcta gestión documental, digital y administrativa de la Asociación, entendida como eje vertebrador de la gestión de los procesos administrativos logrando su simplificación, así como la agilización del ritmo de trabajo, han sido necesarias una serie de herramientas (humanas y materiales). Instrumentos que han hecho posible el despliegue de estas estrategias de administración documental de la entidad, imprescindibles para la continuidad de la atención del colectivo de personas afectadas por Ataxias y sus familias, ya que desde la Asociación se planifican, coordinan, gestionan y ejecutan actividades relacionadas con el bienestar de este colectivo.



PROGRAMA IMPULSO

ELECCIÓN JUNTA DIRECTIVA DE FADADA

Durante un periodo concreto, cinco personas menores de 21 años de la Asociación Cordobesa de Ataxias, se beneficiarán del Programa Impulso, organizado por FEDER y Fundación Mutua Madrileña, cuyo objetivo es apoyar a jóvenes afectados/as de Enfermedades Raras. En concreto, esta colaboración se traduce a financiar parte de las terapias y servicios de rehabilitación, cuya cobertura no está siendo atendida con la urgencia y necesidad que correspondería.

Este apoyo económico, se canaliza a través de la Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia (FADADA), permitiendo impulsar programa de Fisioterapia y Logopedia para estos/as jóvenes.



El pasado 18 de junio a las 12:00 h en primera convocatoria y a las 12:30 h en segunda, tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria de FADADA. A continuación, se celebró la Asamblea General Extraordinaria, y en la que Antonio Navajas, presidente de ACODA, resultó elegido como miembro vocal de la Junta Directiva de FADADA.

En ambas reuniones, ACODA estuvo representada por nuestro vocal Rafael Calvo, que asistió telemáticamente.



I ACUMULACIÓN KILOMÉTRICA "POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"

Con motivo del Día Internacional de la Ataxia, estrenamos la I Acumulación Kilométrica "Por la Ataxia, no me rindo": evento deportivo que persigue dar visibilidad y sensibilizar a la sociedad.

La iniciativa cuenta con el apoyo del Ayuntamiento de Hinojosa del Duque y el Ayuntamiento de Belalcázar, además de distintas casas colaboradoras de ambas localidades.

La inscripción a 3 euros, estará abierta del 1 de junio al 31 de agosto, y contará con seis modalidades de participación: Running, Running discapacidad, Bike, Bike discapacidad, Senderismo y Senderismo discapacidad.

Desde la Asociación, agradecemos a José Manuel Flores, impulsor y organizador de esta iniciativa, su total dedicación. A su hermano Roberto Carlos, el diseñador de los carteles divulgativos, su implicación. Y a Ana Belén Villegas, su profesionalidad y constancia en diseño y elaboración de los videos promocionales y la calendarización de la actividad.

**I Acumulación Kilométrica
"Por la Ataxia, no me rindo"**

Transferencia bancaria a:	Premios	Modalidades
Asociación Cordobesa de Ataxias. Cuota: 3€ benéficos para dicha Asociación.	Placa conmemorativa para el /la ganador/a de cada modalidad.	- Senderismo M/F - Senderismo Discapacidad M/F - Running M/F - Running Discapacidad M/F - Bike M/F - Bike Discapacidad M/F

Sorteo
Todos/as los/as participantes entrarán en un sorteo de lotes de casas comerciales que han colaborado.

del 01 al 23 de Septiembre de 2021

Organiza:  Asociación Cordobesa de Ataxias

Patrocinan: 

I Acumulación Kilométrica "Por la Ataxia, no me rindo"

ACUMULACIÓN KILOMÉTRICA "POR LA ATAXIA, NO ME RINDO" a favor de la Ataxia, con el objetivo de *recaudar fondos para la Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA).

¿EN QUÉ CONSISTE?

Bajo una inscripción de 3 €, que irán destinados a dicha asociación, tendría el derecho a participar en la prueba de la siguiente forma:

¿CÓMO Y CUÁNDO?

Del 1 al 23 de septiembre, todos los km que haga en entrenamiento, nos los enviara, para nosotros registrarlos diariamente mediante foto del reloj-gps o pantallazo de aplicación móvil.

El 24 de septiembre se hará el recuento y el día 25, coincidiendo con el Día Internacional de la ATAXIA, se anunciará las personas ganadoras.

MODALIDADES

Existen 6 modalidades, diferenciadas en masculino y femenino:

- Running
- Running discapacidad
- Bike
- Bike discapacidad
- Senderismo
- Senderismo discapacidad

* Sólo en la modalidad de discapacidad, se contarán distancias realizadas en máquinas (bicicleta estática, cintas de correr o andar, etc).

PREMIOS

Habrà un trofeo para cada persona ganadora en cada modalidad y género.

Organiza:



Patrocinan:



I Acumulación Kilométrica "Por la Ataxia, no me rindo"

SORTEO

Los lotes-regalo han sido donados por distintas casas comerciales, que apoyan nuestra causa.

El sorteo se realizará por miembros de la Asociación, y se grabará antes posibles reclamaciones.

LA RECOGIDA DE PREMIOS SE REALIZARÁ EN DOS DÍAS:

- 01/10/2021 en el Polideportivo Municipal de Hinojosa del Duque.
- 08/10/2021 en la sede de la Asociación de ACODA, en Córdoba.

Los lotes no recogidos pasarán a formar parte de la Super Cesta que sortea en diciembre la Asociación (sujeto a la situación de la crisis sanitaria).

SOBRE LA INSCRIPCIÓN

(DEL 1 DE JUNIO AL 31 DE AGOSTO)

Al inscribirse recibirá un número de dorsal virtual, con el que participará en el sorteo de unos lotes- regalo que nos entregan diferentes casas comerciales colaboradoras con este evento.

TRANSFERENCIA BANCARIA A:

Asociación Cordobesa de Ataxias
ES71 2100 1962 3102 0005 2584
Importe: 3 €
Concepto: "acumulación Kilométrica"

Cuando realices el pago, no olvides mandarnos al 637824533:

- Foto/pantallazo/justificante dedicha operación
- Datos personales:
 - Nombre y apellidos
 - Club (si perteneces a uno)
 - Localidad
 - Modalidad
 - Edad

Desde dicho número de teléfono, recibirá un Whatsapp con su número de dorsal y pasos a seguir para que se guarden los km realizados

Donativos
Si no puedes realizar la acumulación kilométrica, pero deseas colaborar, puedes realizar una inscripción en modalidad donativo, que te da derecho a participar en el sorteo

Organiza:

Patrocinan:



PARA MÁS INFORMACIÓN:
637824533
acoda@fepamic.org

I Acumulación Kilométrica "Por la Ataxia, no me rindo"

Colaboran:



Suplementa3 farmacia
Los Boleales

Organiza:

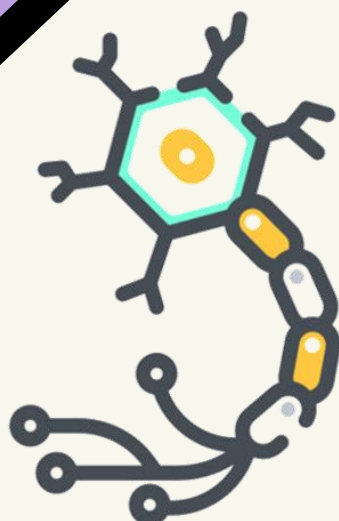
Patrocinan:





Ana Belén Villegas
Martínez

SOCIA DE ACODA Y
AFECTADA DE ATAXIA



PUBLICACIONES DE INTERÉS

Un recorrido de más de 200 km como reto para recaudar fondos para la ataxia telangiectasia.

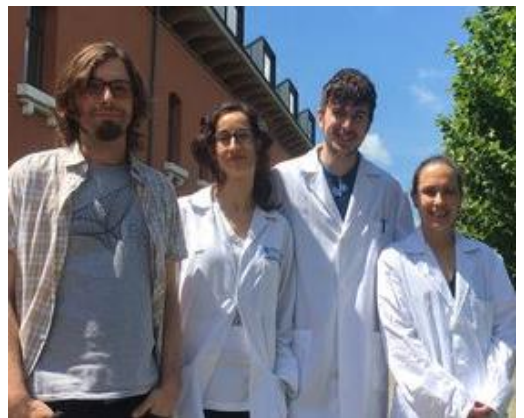
Gonzalo Pérez correo tres ultratrails en tres días seguidos

https://www.gasteizhoy.com/3-ultratrails-solidarias-llanada-alavesa/?fbclid=IwAR1RUtpZve6cyVFdyG-X6OtjEvWv0dTX4UW4GyHBB4V7E-Mphb0nB_9XfTo



Investigadores asturianos revelan el papel protector de un gen implicado en la degeneración de neuronas

<https://www.lavozdeasturias.es/noticia/asturias/2021/05/04/investigadores-asturianos-revelan-papel-protector-gen-implicado-degeneracion-neuronas/00031620140231563717802.htm?fbclid=IwAR0tQtFwsHm2nEnmuzAc3dP05i-IQLkyGdMr2FEH7Qx0u4uEqdzQ20Cye8g>



5 asociaciones de ataxia telangiectasia se unen para crearla primera web internacional sobre esta enfermedad.

https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-asociaciones-ataxia-telangiectasia-unen-crearla-primera-web-internacional-enfermedad-20210408103049.html?fbclid=IwAR0OVugAs8pHgg3c03Gleacsj9oA9_KKf7tSFdIRTnDSOm8pIK7BGg5PKZM





Enfermedades neurogenéticas: avances en diagnóstico y terapia, a debate en la Cátedra QUAES-UPV

https://www.consalud.es/pacientes/enfermedades-neurogeneticas-avances-diagnostico-terapia-debate-catedra-quaes-upv_96086_102.html?fbclid=IwAR0Jj6SV6Ho5pYxiBduFJ8kxJfThE-qqaxTbgRehakZ_8CDbz9E3KORFAyM

Healx se une a FARA y Ataxia UK para trabajar en posibles terapias de FA



Healx utiliza una plataforma de inteligencia artificial para identificar medicamentos disponibles para otros trastornos que se pueden "reutilizar" para la ataxia de Friedreich, así como nuevas combinaciones que podrían ser útiles como tratamientos.

<https://fedaes.org/healx-se-une-a-fara-y-ataxia-uk-para-trabajar-en-posibles-terapias-de-fa/?fbclid=IwAR3Cddp4pu5dT3kfCMOFwURxHvYwfTEfAUNAzxnvnsdU-ICa1bgYGof1E-I>



Alberto Vallés y Abel Fernández, aliados solidarios contra la ataxia en Ayala. *Alberto Vallés y Abel Fernández, recaudarán fondos mediante dos retos deportivos en Ayala*

<https://www.deia.eus/bizkaia/ezkerraldea-enkarterri/2021/05/12/il-diavoloy-spiderabel-aliados-solidarios/1119832.html?fbclid=IwAR0bWFzedJuRvLC-86YObJNzn1y3he2VOjcYffLHNZhB7ZORWkYtKqNFV80>

La ULL publica un estudio sobre la afectación cognitiva en la Enfermedad Rara conocida como Ataxia de Friedreich

<https://www.elperiodicodecanarias.es/la-ull-publica-un-estudio-sobre-la-afectacion-cognitiva-en-la-enfermedad-rara-conocida-como-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR2WK3RuVfbrYprISW-JpoJ5ScjreRR67jYmbJqYhRpUwutXHhtaOWNlbMk>



Bandera verde para el ensayo clínico con Calcitriol

https://fedaes.org/bandera-verde-para-el-ensayo-clinico-con-calcitriol/?fbclid=IwAR1V064EU3G_cLITdZKDIEHV9aOpMFDHSDX8Dj3whc9rSQhtDrH-PSMt8oQ



La insólita enfermedad que acecha a la Costa da Morte

La SCA36 es una ataxia hereditaria que afecta a unas 150 personas en las comarcas coruñesas de Bergantiños, Soneira y Fisterra. La dolencia degenerativa provoca desequilibrio, afecta al habla y genera problemas auditivos y motores

<https://elpais.com/ciencia/2021-05-15/la-insolita-enfermedad-que-acecha-a-la-costa-da-morte.html?fbclid=IwAR2pGVwssAj1JUXhfm2jJtbU6KpcB3SGu040rXCfWBYhFQcP1BG2Zpb4lOw>





Datos positivos del ensayo clínico de fase 1 con CTI-1601 en pacientes con ataxia de Friedreich

https://fedaes.org/datos-positivos-del-ensayo-clinico-de-fase-1-con-cti-1601-en-pacientes-con-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR1z5G2_GxP4tyOSt4Abop7PNEVzf7VMGZ9q5zZnQi6nSUDKVHmZQi8kySg



Más de 13.000 personas en España tienen ataxia, que hace sus movimientos voluntarios descoordinados e imprecisos.

<https://www.20minutos.es/noticia/4695322/0/que-es-la-ataxia-como-se-manifiesta-y-cuantos-tipos-existen/?fbclid=IwAR0zZKpVheVQzF4DpQ1z1R7iaO3lgS TC88sZErlotNFYzB0JHsZOWagysA>



Larimar Therapeutics recibe la designación de los medicamentos prioritarios de la Agencia Europea de Medicinas (PRIME) para CTI-1601 en Friedreich ' s Ataxia.

[https://www.facebook.com/CureFA/posts/10159223416632438?_cft__\[0\]=AZWGWeH1y_ehY4ofMLex3JsbkkWABUEX_XdIspMgXdzLGeF-7oGbQRuuONkF5H46DrbCnHxdGQZvHn5YsL_oJBTtoBH58yRRDpFsM9qOSw-iEtu0G8RsUw3FOwwtdMp_XMYQm9la2uVY52e2IE_NFbFGUs-dB0dQ576ADjPpX35MW1nA&_tn_=-UK-R](https://www.facebook.com/CureFA/posts/10159223416632438?_cft__[0]=AZWGWeH1y_ehY4ofMLex3JsbkkWABUEX_XdIspMgXdzLGeF-7oGbQRuuONkF5H46DrbCnHxdGQZvHn5YsL_oJBTtoBH58yRRDpFsM9qOSw-iEtu0G8RsUw3FOwwtdMp_XMYQm9la2uVY52e2IE_NFbFGUs-dB0dQ576ADjPpX35MW1nA&_tn_=-UK-R)

Reata anuncia que la FDA ha pedido a la empresa que solicite una reunión previa a la NDA para Omaveloxolone para el tratamiento de la Ataxia de Friedreich.

<https://www.reatapharma.com/investors/news/news-details/2021/Reata-Announces-that-The-FDA-Has-Asked-The-Company-to-Request-a-Pre-NDA-Meeting-for-Omaveloxolone-for-the-Treatment-of-Friedreichs-Ataxia/default.aspx?fbclid=IwAR3At-YSQC5xz0rV5k4zh85fTo4sCuf1MhMyjcdRaYADiSmp-lqVY6SmSk0>



Cataluña.- Realizan un ensayo clínico sobre el uso de calcitriol para tratar la Ataxia de Friedreich.

<https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-cataluna-realizan-ensayo-clinico-uso-calcitriol-tratar-ataxia-friedreich-20210607172659.html?fbclid=IwAR3VqO4zAFoSqEPU0WQ4m3HJcAKrNMU9-gKbDJuNa6AdWuBOWiXUVI7JLk;>



España prueba la vitamina D para tratar la Ataxia de Friedreich.

Investigadores españoles realizan un ensayo clínico para estudiar la vitamina D como posible tratamiento contra la Ataxia de Friedreich.

<https://www.tododisca.com/espana-prueba-la-vitamina-d-para-tratar-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR3u-26eHW-sVI6b1uXlaK-xSJT8QkrzFn19ifqRI2Y1Mhx9fVAAt6AW5wsU>





Identificación de moléculas aprobadas por la FDA para tratar SCA6

<https://fedaes.org/identificacion-de-moleculas-aprobadas-por-la-fda-para-tratar-sca6/?fbclid=IwAR3xKPYENXI-QRDrHgNirxyrBEk34hgWUw-1PAfTXzuKVNx7Dsxxv130s1so>



Biontaxis abre una ronda de 880.000€ para investigar Enfermedades Raras

<https://capitalcell.es/campaign/biointaxis/>

Biointaxis desarrolla una terapia génica innovadora para el tratamiento de la ataxia de Friedreich, una enfermedad neurológica rara para la que no existe tratamiento.

La start up española busca financiación para probar la terapia AAV-gene, por ahora el único tratamiento existente orientado a la curación de la ataxia de Friedreich.



<https://fedaes.org/biontaxis-abre-una-ronda-de-mas-de-medio-millon-para-investigar-enfermedades-raras/>

Terapias génicas de edición de genes: una posible solución

CRISPR Therapeutics ha unido fuerzas con Capsida Biotherapeutics para descubrir y desarrollar nuevas terapias de edición de genes para la ataxia de Friedreich (FA) y la esclerosis lateral amiotrófica familiar (ELA). La asociación busca combinar la experiencia en edición de genes de CRISPR Therapeutics utilizando su plataforma patentada CRISPR / Cas9 con las terapias génicas basadas en virus adenoasociado (AAV) dirigidas a tejidos de Capsida.

<https://fedaes.org/terapias-de-edicion-de-genes-crispr-se-asocia-con-capsida/?fbclid=IwAR16l6HkBu2v6DOXSmywsTZ9BM4kEGqKnieFCFMbXtnWYuonCv7K9rZXo1A>



Necesitamos respuestas y más compromiso en la investigación de la Ataxia. ¡Y NECESITAMOS TU FIRMA!

Nuestra reclamación principal es la financiación necesaria para garantizar la investigación. Además necesitamos rehabilitación continua, que en la actualidad no está cubierta por la Seguridad Social. También es fundamental la divulgación –muchas personas, al vernos tambalearnos por nuestras capacidades motoras reducidas, no saben lo que realmente nos pasa ni cómo pueden ayudarnos. Y es aquí donde te necesitamos: con 500 firmas, uno de los políticos registrados en la plataforma nos escuchará y nos dará una respuesta. ¿Nos ayudas? Este es el link: <https://bit.ly/3gOo5s4>



El Hospital de Valdecilla pone en marcha una unidad de Enfermedades Raras para personas adultas

Atiende a pacientes que debutan en la enfermedad en la edad adulta y a los que eran tratados por Pediatría y cumplen la mayoría de edad.

<https://fedaes.org/el-hospital-valdecilla-pone-en-marcha-una-unidad-de-enfermedades-raras-para-adultos/?fbclid=IwAR2cMMR2ufW1vmGqD6ij7FOteITrLm5nQClamCD-iO-8KB8LMgaivoe5d74>

Unidad de Enfermedades Raras para adultos



EL HOSPITAL VALDECILLA
PONE EN MARCHA UNA

El Consejo de Ministros de ayer ha autorizado la distribución de fondos para Plan de Inversiones en Equipos de Alta Tecnología (INVEAT)

El objetivo es reducir la obsolescencia del parque tecnológico actual del SNS y elevar, como mínimo, la tasa media de densidad de equipos de alta tecnología por 100.000 habitantes.

<https://www.lamoncloa.gob.es/.../2021/refc20210622.aspx>



ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

