

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL





20
ANIVERSARIO
2001-2021



Asociación Cordobesa de Ataxias

“20 años caminando juntos/as”

Celebramos nuestro 20 aniversario, recordando aquel **diecisiete de septiembre de 2001**, en el que **se fundó la Asociación Cordobesa de Ataxias, de la mano de Mari Ángeles Saavedra**, la que fuera uno de los grandes referentes en el compromiso de la lucha por la mejora de la calidad de vida de las personas con Ataxias y sus familias de Córdoba y provincia.

Se iniciaba entonces un largo camino de compromiso y ayuda, siendo conscientes de las grandes dificultades y condiciones que atravesaban las personas con Ataxias y los/as familiares de las mismas.

Han pasado los años, y seguimos trabajando para poder dar respuesta a estas necesidades que vivimos como colectivo. Pese a las muchas dificultades y conedores/as

de que quedan muchas por cubrir, seguimos con fuerza, ilusión por un futuro mejor y con el deseo de la respuesta necesaria desde la esfera sanitaria, social y educativa, mientras no exista una cura para esta enfermedad.

Agradecemos a todas y a todos, el esfuerzo que este último año y medio de pandemia hemos hecho y estamos haciendo, para poder seguir cumpliendo más años nuestros objetivos.

Ahora sí, les contamos que en este número, trataremos temas como: la vacunación, la reforma del Código Civil referente a la incapacidad judicial, ocio inclusivo, la incapacidad absoluta, noticias de la Asociación y publicaciones de interés.

Damos la bienvenida a la publicación N.º 15.

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



ASPECTOS MÉDICOS

04

Vacunas

Rafael Moreno López

Médico



ASPECTOS LEGALES

06

Personas con discapacidad: reforma de la ley

Patricia Serrano Ramírez

Abogada



TERAPIA OCUPACIONAL

09

Lucha por un ocio inclusivo

Nuria Santos Sabariego

Terapeuta Ocupacional



LA VOZ DE LA ATAXIA

11

Incapacidad permanente absoluta

Toñi Yeste Díaz

Graduado Social



ASOCIACIÓN

13

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social



ACTUALIDAD

47

Publicaciones de interés

Ana Belén Villegas Martínez

Afectada de Ataxia y socia de ACODA

Sumario



Rafael Moreno López
Médico



Vacunas (última parte)

Como ya dije al principio, una **vacuna** es un **medicamento destinado a generar inmunidad contra una enfermedad, estimulando la producción de anticuerpos**. Este medicamento o vacuna estimula al sistema inmunológico del cuerpo a reconocer al agente que crea la enfermedad (el virus de COVID19) como una amenaza, destruirla y guardar un registro del mismo, de modo que el sistema inmune de la persona vacunada pueda reconocer y destruir más fácilmente a este virus si de nuevo vuelve a entrar en su organismo.

Las vacunas **se usan con carácter preventivo**, es decir, para prevenir o aminorar los efectos de una futura infección por el COVID19.

Tres cuartas partes (aproximadamente) **de la población de nuestro país, está vacunada** ya contra este virus. Este es el método más eficaz de prevenir esta enfermedad. Podemos hablar ya de una inmunidad generalizada «**inmunidad colectiva**».

En esta carrera de la investigación, buscando posibles efectos negativos y beneficios de la vacunación, se está ya aclarando los beneficios de la vacunación de los/as niños/as entre 5 y 12 años, así que, muy pronto el porcentaje de

personas vacunadas en nuestro país será aun mayor.

Pero aún las personas vacunadas podemos contagiarnos y contagiar a otras personas (pero es mucho más difícil que antes). Si ocurre esto, no padeceremos la enfermedad de una forma grave. Somos menos vulnerables al virus. Ello da sentido a una tercera dosis de la vacuna a las personas más vulnerables, principalmente por su edad y/o por las enfermedades que presentan.

También, como dije en el primero de estos escritos sobre las vacunas, hacia fines del siglo XIX, el desarrollo de vacunas, se consideró motivo de orgullo nacional y se aprobaron varias leyes de vacunación obligatoria. En 2019, la OMS catalogó a los movimientos antivacunas como una de las principales amenazas a la salud mundial. No creo que sea un rasgo de intolerancia el impedir la participación en diversas actividades en las que existe contacto entre muchas personas a aquellas que voluntariamente no quieren vacunarse. Sencillamente es un mecanismo de defensa, muy humano. No debemos olvidar que el mal del fanatismo, por suerte, si tiene cura.

Por ejemplo: ¿estaríamos tranquilos/as si nuestros/as hijos/as fueran al colegio con algún niño/a no vacunado/a, y que se niega (el/ella o sus padres) a utilizar medidas preventivas como distancia social, lavarse las manos con frecuencia, utilizar gel hidroalcohólico o ponerse mascarilla?

Vacunas y economía

La economía es uno de los mayores retos de las vacunas. La población de los países pobres pueden infectarse, y de hecho está ocurriendo, igual que la de otros países, como el nuestro, por ejemplo. **Debido a las bajas expectativas de beneficios, las empresas farmacéuticas y compañías de biotecnología no se sienten motivadas a desarrollarlas o ponerlas a disposición de estos países.** No estarían seguros de cumplir sus objetivo y los de su accionistas (ganar dinero).

Las dificultades de acceso a las vacunas contra la covid-19 chocan con otro gran problema: el almacenamiento.

Las vacunas que requieren un almacenamiento con temperaturas tan bajas "puede que no las puedan comprar", esto es un "gran desafío". **Desde la OMS señalan que más de la mitad de las vacunas se desperdician a nivel mundial por problemas en la logística del control de temperatura y problemas de envío.** Como siempre, "arriba y abajo".

La población de nuestro país y la de todos los demás países con mejores condiciones económicas no podemos mirar para otro lado. Además todos vivimos en el mismo planeta, y aunque solamente fuera por un sentimiento de egoísmo, tenemos la obligación de que las vacunas lleguen, lo antes posible, a todos los rincones del mundo.

En resumen

Vacunarse es la medida más eficaz que se puede tomar **para** protegerse y proteger a otras personas del COVID-19. **Protegerse del COVID-19** es crucial porque, en el caso de algunas personas, la enfermedad puede ser grave e incluso ocasionar la muerte.

Esta pandemia aún no ha terminado. No podemos olvidar que muchos ciudadanos/as del mundo aún no han podido vacunarse.

Para detener esta pandemia es necesario utilizar todas las herramientas disponibles.

Las vacunas actúan junto al sistema inmunitario para que nuestro organismo esté preparado para combatir el virus si se ve expuesto otra vez al mismo. Otras medidas, como el **uso de mascarillas y el distanciamiento social**, ayudan a reducir el riesgo de estar expuesto al virus y de propagarlo a otras personas.

La mejor protección contra el COVID-19 es vacunarse.

Personas con discapacidad: reforma de la ley



Patricia Serrano Ramírez
Abogada

Reforma del Código Civil:

Especial referencia a la Incapacitación judicial

Tradicionalmente, en muchas ocasiones, las familias de personas con discapacidad con afectación de la capacidad cognitiva y volitiva e incluso de aquellas que tenían totalmente limitada su movilidad, se veían en la tesitura de si optar por una incapacitación judicial para salvaguardar los derechos e intereses de la persona en detrimento de su libertad individual y su capacidad de decisión o si, por el contrario, permitir esa libertad de decisión con los miedos, perjuicios y/o problemas que ello podía suponer en determinadas circunstancias.

Y es que, la incapacitación de la persona con discapacidad y el establecimiento de una figura de representación, a menudo suponía un conflicto moral y ético en la familia de la persona con discapacidad que se planteaba la posibilidad de la incapacitación porque lo entendían como una anulación del presunto/a-futuro/a incapaz. .

Sin embargo, el día 3 de septiembre de 2021 entraba en vigor la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, dando protagonismo a la ayuda y el apoyo al colectivo en detrimento de la representación de la persona con discapacidad.

Fundamentalmente, la Ley pretende adecuar nuestro Ordenamiento Jurídico a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 y, en concreto, garantizar su artículo 12 que establece que **las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida**, obligando a los Estados Partes a adoptar las medidas oportunas para proporcionar a estas personas el apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Así pues, la Ley sienta las bases de un nuevo sistema basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad, suprimiendo las figuras jurídicas menos flexibles o más limitativas de la voluntad de las personas, y estableciendo nuevos mecanismos de apoyo y acompañamiento a las personas con discapacidad.

Su principal y más importante reforma, supone la **supresión de la figura de la incapacitación judicial**, y su sustitución por otro tipo de medidas de apoyo tales como el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas y de todo tipo, el consejo, o incluso la toma de decisiones delegadas. Y únicamente en situaciones donde el apoyo no pueda darse de otra forma, podrá concretarse en la representación en la toma de decisiones.

La nueva normativa otorga preferencia a la autonomía de la voluntad, priorizando las medidas voluntarias adoptadas por la propia persona con discapacidad, adquiriendo especial relevancia los poderes y mandatos preventivos, así como la posibilidad de la **autocuratela**. La curatela únicamente tendrá funciones representativas de forma excepcional, teniendo, fundamentalmente, naturaleza asistencial.

Asimismo, se refuerza la figura de la **guarda de hecho**, que deja de ser una situación provisional para convertirse en una institución jurídica de apoyo, requiriendo la obtención de una autorización judicial *ad hoc*, previo examen de las circunstancias, cuando el guardador necesite realizar una función representativa.

Para el caso en el que exista conflicto de intereses entre la persona de apoyo y la persona con discapacidad, se recoge la posibilidad - como ocurría hasta el momento- de nombrar a un **defensor judicial**. Asimismo, el defensor judicial atenderá a los emancipados que requieran de un complemento de capacidad para la realización de determinados actos jurídicos.

Las figuras consideradas por el legislador como más rígidas, tales como **la tutela, la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada, se eliminan**, ya que no permitían la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad.

Así pues, los procedimientos judiciales encaminados a la provisión de apoyos, únicamente podrán finalizar mediante Sentencia que determine los actos para los que la persona con discapacidad requiera el apoyo y el medio establecido, pero en ningún caso podrá declarar la incapacitación de la persona ni privarla de derechos.

Podrá beneficiarse de estas medidas cualquier persona que las precise, independientemente de que hayan obtenido la condición de persona con discapacidad por el organismo competente o no. Además, podrán utilizarse no sólo en asuntos de naturaleza patrimonial -como era habitual hasta el momento-, sino también en asuntos de carácter personal que atañan a su vida ordinaria.

Se establece un plazo de revisión máximo de 3 años (6 en circunstancias excepcionales) desde que las medidas de apoyo fueron adoptadas, y, en cualquier caso, si existiera cualquier modificación en las circunstancias de la persona que dieron lugar al establecimiento de las mismas.

Otras reformas del Código Civil

La Ley 8/2021 reforma otras cuestiones del Código Civil, tales como las relativas a nacionalidad, efectos de las crisis matrimoniales (separación o divorcio) cuando hay hijos mayores de edad con discapacidad que precisen apoyo, reglas sobre el establecimiento de la filiación cuando hay implicados progenitores o hijos con discapacidad, normas relativas a la sociedad de gananciales cuando alguno de los cónyuges precise medidas de apoyo, derecho de sucesiones y contratos.

Asimismo, la consideración de las personas con discapacidad como sujetos plenamente capaces va a suponer el correlativo cambio en el concepto de imputación subjetiva en la responsabilidad civil por hecho propio -que se amplía- y, por ende, en la concepción de la responsabilidad por hecho ajeno -que se restringe-.

Reforma del resto de normativa

Esa última concepción a la que hemos hecho referencia, como sujetos plenamente capaces, también va a suponer una modificación del **Código Penal** en materia de responsabilidad civil.

Se modifica, además, el **Código de Comercio** y la **Ley Hipotecaria** suprimiendo los términos de la incapacitación o el incapacitado para adaptarlos a la nueva normativa; La **Ley de Enjuiciamiento Civil** para adaptar los procedimientos judiciales de modificación de la capacidad a los nuevos procedimientos encaminados a proveer de apoyos a las personas con discapacidad, así como para adaptar aquéllos en los que participen personas con discapacidad; Y la **Ley de Jurisdicción Voluntaria** para incorporar el expediente de provisión de medidas judiciales de apoyo a las personas con discapacidad.



Nuria Santos Sabariego
Terapeuta Ocupacional

Lucha por un ocio inclusivo

El **ocio** se estima como una práctica humana global y un **derecho que facilita el desarrollo de las personas** y del que nadie debería ser privado por cuestiones de discapacidad, género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, salud, condición económica, cualquier circunstancia personal o social. Este derecho está recogido en un repertorio extenso de leyes y normas, las cuales deberían garantizarse en la práctica.

Entre los principales espacios en los que se manifiesta el ocio están: la cultura, el turismo, el deporte y la recreación.

El ocio **produce beneficios positivos tanto a la persona que llega a vivir experiencias como a su entorno.**

Por lo tanto, podemos hablar de **beneficios físicos, psicológicos y sociales.** En definitiva, el ocio es signo de calidad de vida.

Los progresos que se están haciendo son pequeños; nos queda un largo camino para que el ocio se entienda como un derecho amparado por la propia Constitución y la Convención de la ONU.



Discutir sobre **ocio inclusivo** conlleva desarrollar actividades recreativas y lúdicas a las que cualquier persona pueda acceder y, para ello, es fundamental **promover la accesibilidad universal** y contar con profesionales expertos que den respuesta a las necesidades de cada persona.

En la actualidad, existen empresas que ofrecen programas que cubren las necesidades de sus asociados, proponiendo diferentes actividades culturales, deportivas, turísticas y recreativas.

No obstante, **la oferta de ocio inclusivo sigue siendo a fecha de hoy muy escasa**. Esto hace que las personas con diversidad funcional reclamen a las Administraciones Públicas actividades, pero si no se tienen en cuenta sus dificultades se crea desconfianza, pues nadie puede garantizar que el ocio ofrecido sea de calidad tanto por las barreras arquitectónicas, la falta de adaptaciones o de personal cualificado para dar apoyo.

Alcanzar que el ocio sea inclusivo es una meta factible, si hay implicación y conciencia social y una voluntad transparente de instituciones públicas y privadas para conseguir que las personas con diversidad funcional disfruten de su tiempo libre como cualquier otra persona.

Sin duda queda mucho por hacer, para lograr igualdad de oportunidades en la práctica de ocio y tiempo libre.

Gestos tan simples como una rampa, un ascensor o un cuarto de baño adaptado, siguen siendo hoy algo excepcional.



Incapacidad permanente absoluta



Toñi Yeste Díaz
Graduada Social y
socia de ACODA

Me la presentó mi hermano. Aquella tarde fuimos al cine y después pasamos un rato muy divertido, donde todo transcurría con normalidad.

Sin embargo, años más tarde, llegó a FEPAMIC, para trabajar como **cuidadora**. A medida que íbamos conociéndonos descubrí lo que verdaderamente tenía. Padecía **Esclerosis Múltiple**. Inmediatamente, consulté en internet para saber algo más de aquella enfermedad:

“La esclerosis múltiple es una **enfermedad autoinmune que afecta al cerebro y la médula espinal**. Afecta más a mujeres que a hombres. El trastorno se diagnostica con mayor frecuencia entre los 20 y 40 años, pero se puede observar a cualquier edad. Es causada por daño en la vaina de mielina. Esta vaina es la cubierta protectora que rodea las neuronas. Cuando esta cubierta de los nervios se daña, los impulsos nerviosos disminuyen o se detienen. El daño al nervio es causado por inflamación. La inflamación ocurre cuando las células inmunitarias del propio cuerpo atacan al sistema nervioso. Esto puede ocurrir a lo largo de cualquier zona del cerebro, nervio óptico o la médula espinal.”

Fueron muchos años después cuando empezaron a darle brotes bastante severos. Su capacidad de trabajo y estado físico, le obligaban a cursar numerosas bajas laborales, pero ella seguía trabajando, aunque cada vez con más ayuda de sus compañeros/as.

Coincidió con que yo, en aquellos momentos, estaba realizando mis prácticas de Relaciones Laborales y ejercía como tal.

Fue cuando ella vino a mí y me comentó que qué podía hacer en tal situación.

Una semana más tarde y, tras estudiar su caso, le dije que por qué no solicitaba la incapacidad laboral. Recuerdo que se echó las manos a la cabeza, vamos, que se espantó diciéndome con palabras textuales:

- ¡Yo ¿dejar mi trabajo? Que va, yo no puedo. Si no, de qué voy a vivir. ¡No ves que es lo único que me hace sentir bien!

A lo que le contesté:

- Entonces no puedo hacer nada más por ti. Te ruego que lo pienses mejor

Continué con mis prácticas.

Fue entonces cuando, una mañana, volvió a entrar al despacho y me dijo lo siguiente:

- Toñi, mira, he empeorado y ya me resulta prácticamente imposible seguir trabajando. Los brotes son cada vez más severos y continuos. Creo que es mejor hacer lo que me dijiste. Voy a **solicitar la incapacidad laboral**. Me pregunto si tú podrías hacerlo desde aquí.

Le dije que sin problema, pero que esto llevaba su tiempo. En ese momento, ella se encontraba de baja.

Al cabo de unos meses le solicité pasar por el **Tribunal Médico (o EVI, Equipo de Valoración de Incapacidad)**, pues con ese resultado, ya sabría si tendría derecho a la incapacidad.

Transcurrieron unos meses y fue cuando entró nuevamente a mi despacho diciéndome muy contenta que le habían concedido la **Incapacidad Permanente Absoluta**. Este tipo de incapacidad está sujeta a revisiones periódicas, por si hay empeoramiento o posible mejora, y puede prolongarse durante años.

Además, es totalmente incapacitante para realizar cualquier trabajo. Para poder solicitarlo, hay que estar ahora en alta o situación asimilada

y tener un periodo mínimo de cotización de 15 años, aunque si es por enfermedad común o profesional no hará falta ningún periodo de cotización.

La cuantía de la pensión se halla en función de los años trabajados y su base reguladora, que yo misma le calculé.

Poco después yo ya había terminado las prácticas y estaba de voluntaria con Segundo, un abogado laboralista. Seguía adquiriendo conocimientos que me ayudaron mucho, pues aprendí bastante con él.

Entonces, fue cuando la vi.

- ¡Virginia, Virginia! ¿Qué tal? ¿Qué sorpresa!

Me agradeció todo lo que había hecho por ella. Se había casado y disponía de una pensión por Incapacidad Absoluta de 1.000 € mensuales. Había solicitado la Dependencia, puesto que esto era compatible con su pensión. Su vida era distinta y había descubierto que también se puede ser feliz con Esclerosis Múltiple.

- Gracias de todo corazón- me dijo.

Entonces recuerdo que mis ojos se llenaron de lágrimas y las dos rompimos a llorar abrazándonos. Esa fue la última vez que la vi.



Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social

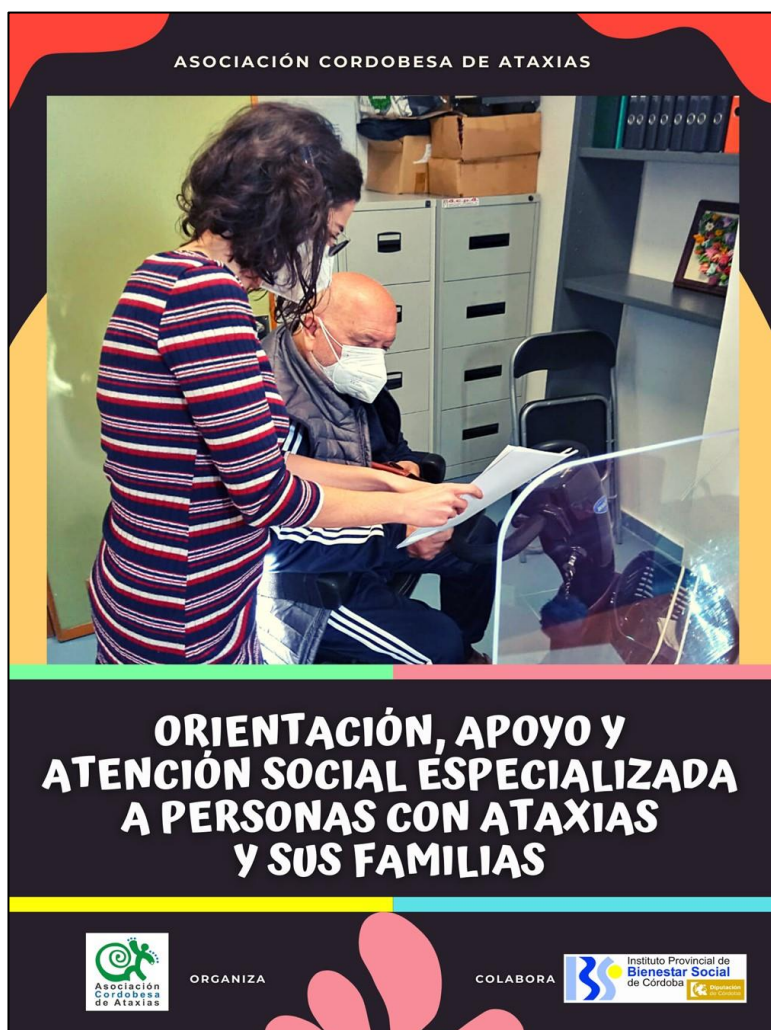
Noticias



**Asociación
Cordobesa
de Ataxias**


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


Gracias a la colaboración del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba (IPBS) desde la Asociación, estamos llevando a cabo desde el 13/08/2021 y hasta el 12/12/2021, el programa "Orientación, apoyo y atención social a personas con Ataxias y sus familias", que consiste en un abordaje profesional y especializado, que da respuesta a las necesidades de atención y apoyo de las personas afectadas por los diferentes tipos de Ataxias y sus familias, residentes en Córdoba capital y en distintas localidades de la provincia, que han visto su situación agravada, consecuencia de la crisis sanitaria del COVID-19.



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS

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

ORGANIZA 

COLABORA 

The poster features a central photograph of a woman in a striped shirt and a man in a grey jacket and white face mask sitting at a desk, looking at a document together. The background shows office shelves with binders and a framed picture. The text is in white on a dark background, with colorful decorative elements at the top and bottom.

Cartel para la difusión del programa

PARA MÁS INFORMACIÓN:

**ACODA
(ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS)**

Calle María Montessori s/n.
C.P. 14011
Córdoba
Teléfonos:
957 002 042/ 957 767 700
acoda@fepamic.org

ORGANIZA

Asociación Cordobesa de Ataxias

COLABORA

**Instituto Provincial de Bienestar Social
Diputación de Córdoba**

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

ASOCIACION CORDOBESA DE ATAXIAS

Tríptico divulgativo y explicativo del contenido del programa

Acerca de ACODA

ACODA, es la única Asociación que trabaja en Córdoba por, para y con las personas con Ataxias, reinventándose día a día, para poder otorgar atención y asesoramiento a las personas afectadas de Ataxias de Córdoba y provincia, proporcionando el primer apoyo a la persona diagnosticada y a su familia, llevando a cabo un asesoramiento específico, compartiendo información de forma adecuada y comprensible; constituyendo un cauce positivo de relación entre las personas afectadas y los/as familiares; asesorando y proporcionando estrategias adecuadas para hacer frente a la enfermedad desde una forma activa y una actitud positiva; fomentando el contacto entre afectados/as creando así una red social; y procurando todo aquello que contribuya a mejorar la salud de los/as afectados/as, como la búsqueda de recursos, actividades terapéuticas, lúdicas...

ACTIVIDADES

El programa "ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS" se desarrolla desde el 13/08/2021 al 12/12/2021, y está dirigido al colectivo de personas afectadas de Ataxias y los/as familiares de los/as mismos/as (cuidadores/as principales), a cargo de una Trabajadora Social, que desarrollará, entre otras, funciones informativas, orientativas, de atención especializada y de apoyo a personas afectadas y familias, inmersas en un problema de salud sanitario, físico y social.

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL Y ORIENTACIÓN

Orientación y asesoramiento social personalizado apoyando al colectivo de personas afectadas por Ataxias y sus familias en el cambio de su situación y hacia la mejor utilización de los recursos sociales y ampliación de conocimientos e información.

Las actuaciones que competen este servicio se articulan a través de diferentes actividades:

- Atención, información y orientación
- Gestión de ayudas y subvenciones
- Información y recursos específicos
- Canalización de las demandas y derivación

SERVICIO DE ATENCIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS

Este servicio aborda, de manera específica, la atención individualizada y personalizada a las familias de las personas con Ataxias de Córdoba y provincia, dando respuesta a sus necesidades.

Engloba las siguientes actividades:

- Asistencia directa a las familias
- Asesoramiento y apoyo ante emergencia sanitaria del COVID-19

VUELTA A ANDALUCÍA EN BICICLETA

GRAN RETO EN COLABORACIÓN CON LA ASOCIACIÓN

El 6 de julio y hasta el 1 de agosto, Juan Merino Luque, vecino de Porcuna con residencia en Córdoba, ha realizado una ruta en bicicleta por todas las provincias andaluzas, bajo el lema "Por la Ataxia, no me rindo", con el objetivo de dar visibilidad a la Ataxia. Nuestro más sincero agradecimiento a este solidario campeón por este increíble reto.

Enlace de la noticia de prensa:

https://cordopolis.eldiario.es/deportes/polideportivo/vuelta-de-andalucia-asociacion-cordobesa-de-ataxia-asociacion-pideme-la-luna-juan-merino-bicicleta-polideportivo-solidaridad_1_8195345.html




Recibimiento de Juan Merino Luque, en el Ayuntamiento de Higuera de Calatrava, pueblo donde lleva 15 años ejerciendo su labor en el cole.




Recibimiento de Juan Merino Luque, por parte del Alcalde de Porcuna, Miguel Moreno Lorente y el Concejal de Deportes de Deportes y Salud, Juan Antonio Burgos Pérez.

"POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"
VUELTA A ANDALUCÍA EN BICICLETA



Juan Merino Luque
 "Pedaleando por todas las provincias andaluzas para dar visibilidad a la Ataxia"



Juan Merino Luque,
Plaza de España (Sevilla)




VUELTA A ANDALUCÍA
Objetivo: dar visibilidad a la Ataxia


Si deseas colaborar con la Asociación, puedes realizar un donativo en la cuenta
 ES71 2100 1962 3102 0005 2584




VUELTA A ANDALUCÍA



Objetivo: dar visibilidad a la Ataxia



Juan Merino Luque,
Plaza de las Monjas (Huelva)



Si deseas **colaborar** con la Asociación, puedes realizar un **donativo** en la cuenta
 ES 71 2100 1962 3102 0005 2584

VUELTA A ANDALUCÍA

"POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"



Juan Merino Luque,
La Caleta (Cádiz)



Si deseas colaborar con la Asociación puedes realizar un donativo al número de cuenta
 ES71 2100 1962 3102 0005 2584

VUELTA A ANDALUCÍA
"POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"



Asociación Cordobesa de Ataxias





Juan Merino Luque,
Puerto de Málaga (Málaga)

VUELTA A ANDALUCÍA


POR LA ATAXIA, NO ME RINDO

JUAN MERINO LUQUE, PUERTA DE LAS GRANADAS (GRANADA)





SI DESEAS COLABORAR CON LA ASOCIACIÓN, PUEDES REALIZAR UN DONATIVO EN LA CUENTA ES71 2100 1962 3102 00052584

Vuelta a Andalucía



Por la Ataxia, no me rindo



Juan Merino Luque,
Plaza de las Velas (Almería)

SI DESEAS COLABORAR CON LA ASOCIACIÓN, PUEDES REALIZAR UN DONATIVO EN LA CUENTA
 ES71 2100 1962 3102 0005 2584

POR LA ATAXIA, NO ME RINDO
VUELTA A ANDALUCÍA



JUAN MERINO LUQUE,
SANTA IGLESIA CATEDRAL DE LA ASUNCIÓN DE LA VIRGEN (JAÉN)

SI DESEAS COLABORAR CON LA ASOCIACIÓN, PUEDES REALIZAR UN DONATIVO EN LA CUENTA
 ES71 2100 1962 3102 0005 2584

TRATAMIENTO REHABILITADOR PARA PACIENTES CON ATAXIAS

La Asociación ha presentado el proyecto "Tratamiento rehabilitador para pacientes con Ataxias" a Laboratorios CINFA, dentro de su acción solidaria "La voz del paciente", dirigida a entidades sin ánimo de lucro cuyo cometido se centre en el beneficio de los y las pacientes.

Con él, se pretende, a través de una atención especializada de logopedia, fisioterapia y otras disciplinas, dar respuesta a las necesidades, afectaciones y síntomas más urgentes a tratar entre el colectivo de personas afectadas de Ataxias.

Para que el proyecto sea seleccionado, debe encontrarse entre los cincuenta primeros más votados, para lo que se procederá a una votación popular, que se extenderá desde el 20 de septiembre al 20 de octubre 2021 a las 23:59 horas.

Enlace para votar el proyecto presentado por la Asociación:

<https://lavozdelpaciente.cinfa.com/cinfa/proposalDetailsAction.action?idProposal=144&fbclid=IwAR0JiKymg9YXNXU2CjacXOPt2vdtSNpem1lcrRn-IRMKIVzxesCfqDFcPml>

Nuestra socia y afectada de Ataxia, Toñi Yeste, ha participado en esta iniciativa, mediante un vídeo en el que cuenta la situación de las personas afectadas y solicita el voto a la población general:

https://www.youtube.com/watch?v=Yyr930I7bws&fbclid=IwAR0IOyPJ_OhuJzi9TPVVWpBq3B_JQ4k6FpKBtvGPH15nBsAXhv2cUxL5vjE



Candidaturas presentadas

Asociación Cordobesa de Ataxias

A A



183 votos

[Consulta el ranking](#)

[Comparte este proyecto en RRSS](#)



Recuerda que podrás votar una única vez y a solo un proyecto. Una vez emitido el voto no podrás volver a votar.

[Voto](#)



Qué es lo que nos mueve. La realidad de los pacientes.

La Ataxia es una Enfermedad Rara (prevalencia 2-4 cada 100.000 habitantes) que genera graves consecuencias sobre la salud física, psicológica y social de las personas que la padecen, debido a la pérdida de las capacidades básicas (caminar, hablar, dificultades en la deglución, ...) y a la falta de autonomía para realizar las actividades básicas de la vida diaria; tratándose de una patología de carácter crónico y degenerativo. Las personas afectadas y sus familias están sometidas a un sinfín de sucesos vitales de gran impacto y estrés diario por la situación de dependencia.

Nuestro proyecto: Tratamiento Rehabilitador para pacientes con Ataxias.

Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con Ataxias y sus familias, dando respuesta a sus necesidades fisioterapéuticas, logopédicas..., a través de una atención especializada, que precisan de manera urgente, debido a la grave afectación que padecen y con el fin de paliar los síntomas y/o retrasar el avance de la enfermedad.

Debido a la dispersión geográfica del colectivo, junto a las limitaciones propias del entorno (en muchos casos, zonas rurales y/o con barreras arquitectónicas) y las específicas de la enfermedad (gran dependencia) este tipo de atención deberá realizarse en los centros terapéuticos más cercanos a sus domicilios, facilitando así su accesibilidad.

TRATAMIENTO REHABILITADOR PARA PACIENTES CON ATAXIAS



La entidad: quiénes somos y qué hacemos.

ACODA es la única entidad que trabaja por, para y con las personas afectadas de Ataxias y sus familias, en Córdoba y provincia. Centra su labor en la atención especializada a nivel social, físico, logopédico, psicológico..., proporcionando estrategias para hacer frente a la enfermedad, con el propósito de mejorar el estado de salud y calidad de vida.

Sitio web de la asociación: Facebook: Ataxias Córdoba Web: ataxiasandalucia.org
Comunidad Autónoma de la asociación: Andalucía

DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA

Con motivo del Día Internacional de la Ataxia, celebrado el 25 de septiembre, y en un escenario bien distinto, la Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA) ha organizado y llevado a cabo una serie de actividades, con el objetivo de informar, concienciar y dar visibilidad de la Ataxia a la sociedad en general.

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS

DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA

**SEPTIEMBRE 2021
PROGRAMA**

1-20
CAMPAÑA
"CONTIGO DOY LA CARA"

1-23
ACUMULACIÓN KILOMÉTRICA
"POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"

6-24
PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA ATAXIA

25
PRESENTACIÓN POÉTICA "NO SIN ACODA" (TOÑI YESTE)
ENTREVISTAS EN PERIÓDICOS LOCALES
LETREROS LUMINOSOS EN LOS AUTOBUSES DE AUCORSA

SÍGUENOS  ATAXIASCORDOBA

*Cartel del programa de las actividades del mes de septiembre
con motivo del Día Internacional de la Ataxia*

CAMPAÑA "CONTIGO DOY LA CARA"

Un año más, más de un centenar de personas dan la cara por la Ataxia, a través de esta campaña de redes sociales que tiene como fin hacer visible la situación de las personas con Ataxias, llevada a cabo desde el 1 al 20 de septiembre, con una dinámica sencilla: publicación de fotografías con el cartel de la campaña, de todas las personas que han participado en la misma.









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

Este año hemos celebrado la I Acumulación Km "Por la Ataxia, no me rindo"; iniciativa que persigue, por un lado, dar visibilidad a la Ataxia, y por el otro, la recaudación de fondos para el sostenimiento de la Asociación y realización de las actividades.

Se ha podido llevar a cabo, gracias a su propulsor y organizados: José Manuel Flores, vecino de Hinojosa del Duque, socio de ACODA y afectado de Ataxia.

Se ha realizado desde el 1-23 de septiembre, constando con 3 modalidades, cada una de ellas, con las categorías femenino, masculino, femenino discapacidad y masculino discapacidad, siendo estas: senderismo, running y bike.

Para aquellas personas que no pudieron participar pero han querido colaborar, lo han podido hacer a través de la fila 0, en la modalidad de donativo.

Además, de los premios para las personas ganadoras en cada modalidad y categorías, ha contado 15 lotes regalo, que se han sorteado entre todos/as los/as participantes de la I Acumulación Km "Por la Ataxia, no me rindo", sea cual fuere la modalidad de participación.

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:  Patrocinan: 



Desde la Asociación, queremos agradecer a todas las casas colaboradoras y Ayuntamientos que han colaborado con la actividad, y por supuesto, a José Manuel Flores, por su gran esfuerzo para llevar a cabo esta exitosa iniciativa, y a Ana Belén Villegas, encargada la actividad divulgativa.

Camisetas y algunos de los trofeos de la I Acumulación

**CAMISETA
I ACUMULACIÓN KM
"POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"
NO TE QUEDES SIN LA TUYA**

**ENCARGOS HASTA EL
22/09/2021**

**8,00 €
PRECIO**

RECOGIDA EN:

HINOJOSA DEL DUQUE
En la entrega de premios en el Polideportivo
el día 02/10/2021 (a partir de las 12:00 h)
o a través de Manel

CÓRDOBA CAPITAL
En la sede de ACODA el día 08/10/2021
(de 09:00 a 14:00 h)

Indicar talla, sexo y nombre de la
persona que la recoge por
WhatsApp al 637 824 533

PAGO A TRAVÉS DE BIZUM
637 824 533



Participantes



INICIATIVA

Solidaridad por la ataxia: Acoda celebra la I Acumulación kilométrica para recaudar fondos

- El plazo de inscripción en esta iniciativa finaliza el 31 de agosto y hay cuatro modalidades: senderismo, bicicleta, running y donativo
- La asociación sorteará 16 lotes de productos y servicios entre quienes participen



José Manuel Flores (izq), junto a amigos de clubes de ciclismo de Los Pedroches.

[ÁNGELA ALBA](#)
03 AGOSTO, 2021 - 21:03H

La Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda) ha organizado la I Acumulación kilométrica *No me rindo por la ataxia*, cuyo plazo de inscripción estará abierto hasta el 31 de agosto. La iniciativa persigue dos objetivos; por una parte, dar a conocer esta enfermedad rara que no tiene cura y reivindicar las dificultades que se encuentran quienes la padecen y, por otro, **recaudar fondos** para que la asociación pueda ayudar a sus socios.

Los interesados pueden inscribirse en tres modalidades: senderismo, bicicleta y *running*, pero además hay una opción para quienes solo deseen hacer un donativo. Todos (incluidos los de fila cero) participarán en el **sorteo de 16 lotes de productos y servicios**. Por otro lado, en cada modalidad hay la posibilidad de apuntarse como persona con discapacidad.

La acumulación kilométrica se realizará **entre el 1 y el 23 de septiembre** y los ganadores de cada modalidad (diferenciadas en masculino y femenino) recibirán una placa conmemorativa. Tanto la inscripción como la fila cero tienen un precio de tres euros que irán destinados a Acoda.

El creador y coordinador de esta iniciativa es **José Manuel Flores**, uno de los socios y afectado por la ataxia. El pasado año ya **ideó el reto *No me rindo por la ataxia***, cuyo objetivo era animar a cualquier persona a plantearse un desafío activo para dar visibilidad a esta patología y motivar a quienes la padecen a cumplir o seguir cumpliendo sus propias metas.

LOS PARTICIPANTES PODRÁN GANAR UN JAMÓN DE LOS PEDROCHES O UN FIN DE SEMANA EN BELALCÁZAR

Desde que finalizó este proyecto, en septiembre de 2020, José Manuel comenzó a pensar en cómo podía llevar a cabo la iniciativa de la acumulación kilométrica. Por ahora hay **más de 200 inscripciones**, muchas de ellas en la modalidad de donativo, y también está teniendo mucha aceptación la de bicicleta, donde hay más de 30 personas apuntadas.

Según explica José Manuel, quienes salen en bici o a correr suelen llevar alguna aplicación para medir la distancia recorrida. En este caso, deben hacer un **pantallazo o foto del cuentakilómetros, reloj o GPS** antes y después de haber realizado la actividad física. Eso deben hacerlo cada día entre el 1 y el 23 de septiembre y esa información la enviarán a la asociación según las instrucciones que reciban al inscribirse.

El 24 de septiembre la organización hará el recuento de kilómetros y el 25, coincidiendo con el Día Internacional de la Ataxia, se anunciará a los ganadores. Solo en la modalidad para personas con discapacidad se contarán distancias realizadas en máquinas como bicicletas estáticas o cintas de andar y correr. La **recogida de premios** se realizará en dos días: el 1 de octubre en el Polideportivo municipal de Hinojosa del Duque y el 8 de octubre en la sede de Acoda, en Córdoba capital.

Esta I Acumulación kilométrica está organizada por Acoda y cuenta con el patrocinio del Ayuntamiento de **Hinojosa del Duque** (de donde es José Manuel Flores) y del Ayuntamiento de **Belalcázar** (pueblo de su mujer). Los interesados pueden solicitar más información en el teléfono 637 82 45 33 o en acoda@fepamic.org.

Los productos y servicios que se sortearán han sido donados por casas comerciales que apoyan esta iniciativa. Entre ellos destacan un fin de semana en el albergue de Belalcázar **un jamón de Los Pedroches**, una clase de montar a caballo una caja de dulces típicos de la zona, entre otros.

ACODA, la asociación que trabaja con, por y para las personas con Ataxias

ACODA, LA ASOCIACIÓN QUE TRABAJA CON, POR Y PARA LAS PERSONAS CON ATAXIAS

02/07/2021

En la siguiente entrevista hemos querido conocer un poco más quién es ACODA, su labor y en qué proyectos están inmersos.

Antes de nada, ¿qué es ACODA? ¿Y cuál es su importancia como Asociación en la sociedad?

Ante la inquietud de varias personas afectadas de Ataxias, nos constituimos en 2001, como la Asociación Cordobesa de Ataxias, formada por personas afectadas de Ataxias, los/as familiares de los/as mismos/as y demás personas interesadas en la enfermedad y en las personas que la padecen. ACODA, es la única Asociación que trabaja en Córdoba por, para y con las personas con Ataxias, reinventándose día a día, para poder otorgar asesoramiento, atención social y tratamientos rehabilitadores a las personas afectadas de Ataxias de Córdoba y provincia, proporcionando el primer apoyo a la persona diagnosticada y a su familia, llevando a cabo un asesoramiento específico, compartiendo información de forma adecuada y comprensible; constituyendo un cauce positivo de relación entre las personas afectadas y los/as familiares; asesorando y proporcionando estrategias adecuadas para hacer frente a la enfermedad desde una forma activa y una actitud positiva; fomentando el contacto entre afectados/as creando así una red social; y procurando todo aquello que contribuya a mejorar la salud de los/as afectados/as, como la búsqueda de recursos, actividades terapéuticas, lúdicas...

- ✓ Representamos los intereses de las personas con Ataxias y sus familias en Córdoba y provincia
- ✓ Apoyamos al colectivo en sus demandas y necesidades
- ✓ Impulsamos su presencia e integración social

¿Qué significa para vosotros/as el Día Internacional de la Ataxia?

En 2001, se instauró esta celebración (coincidiendo con nuestra constitución como Asociación) con el objetivo de concienciar e informar a la población en general sobre este trastorno. Para nosotros/as este día se trata de una conmemoración, en la que, a través de diferentes actividades, informamos, difundimos y sensibilizamos sobre la Ataxia y sus consecuencias.

¿Qué tipo de actividades habéis pensado? ¿Con qué objetivos? ¿Qué queréis conseguir de ellas?

Este año estrenamos la I Acumulación Kilométrica "Por la Ataxia, no me rindo" que nace a través de nuestro socio José Manuel, afectado de Ataxia y vecino de Hinojosa del Duque, impulsor de esta actividad, que se está encargando de toda su organización. Con respecto a las demás actividades que se llevarán a cabo, nos encontramos, en la actualidad, trabajando sobre el programa; pero seguiremos apostando por algunas actividades que han tenido una muy buena respuesta y repercusión social en años anteriores, como la campaña "Contigo doy la cara por la Ataxia", los paneles informativos sobre la Ataxia y sus síntomas, la colocación de los letreros luminosos en los autobuses de AUCORSA, un reto por la Ataxia, una sección de poesía a cargo de una socia afectada, y la difusión en prensa escrita sobre el día a día de las personas con Ataxias. Nuestro objetivo es sensibilizar, concienciar y que cada vez sean más personas las que sumen a estas iniciativas en las que damos a conocer la enfermedad.

En las actividades hay una carga importante de deporte adaptado, ¿por qué esta apuesta? ¿Qué pensáis que puede traer de positivo?

La terapia física en la Ataxia, tiene un papel fundamental para prolongar la capacidad motora, mejorar la calidad de vida y contribuir a la sensación de bienestar. No cabe duda que el ejercicio es bueno para todos/as, y en el caso de las personas afectadas de Ataxias, un ejercicio adaptado a cada persona, guiado y revisado, suele dar una respuesta positiva. Los ejercicios de fortalecimiento de los músculos, de estiramiento, de coordinación, de equilibrio, etc. pueden ayudar al mantenimiento de la postura, al relajamiento de los músculos, a mejorar o mantener el equilibrio, ... A raíz de estar en contacto y contar con José Manuel como socio de ACODA, el deporte ha ido tomando impulso en las actividades de la Asociación. Su experiencia en este ámbito y sus ganas, han ido contagiándose y ampliándose hacia las personas del mundo deportivo, que están cada vez más involucradas y concienciadas con esta labor divulgativa de la Ataxia. Desde aquí, y con respecto a la I Acumulación Kilométrica "Por la Ataxia, no me rindo", queremos agradecer al Ayuntamiento de Hinojosa del Duque, al Ayuntamiento de Belalcázar y a las casas colaboradoras de dichas localidades, el gran apoyo recibido para poder llevar a cabo esta actividad.

Desde FEPAMIC queremos ser un altavoz para las asociaciones, ¿qué mensaje es importante que le quede claro a quién está leyendo esta entrevista?

Desde las asociaciones de personas con discapacidad, y en este caso, desde ACODA, queremos trasladar que la esperanza es lo último que se pierde, pero mientras llegue una cura para la enfermedad y/o para aminorar los síntomas de manera considerable, nos encontramos en una lucha diaria hacia la búsqueda de recursos con los que poder ofrecer al colectivo de personas afectadas de Ataxias y sus familias, además de una atención social especializada, las terapias que precisan de manera urgente (debido a la gran afectación que padecen y limitación de la autonomía personal) como son la Logopedia, la Fisioterapia, la Terapia Ocupacional, la Psicología, ... terapias que juegan un papel fundamental en el tratamiento de las Ataxias.

Como asociación de personas afectadas por una enfermedad minoritaria, crónica y degenerativa, que trabaja para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con Ataxias y sus familias, a través de la puesta en marcha de diferentes herramientas adaptadas al proceso vital y estado de salud del colectivo, precisamos de apoyo económico con el objetivo de continuar con nuestra labor y ofrecer a las personas afectadas por Ataxias y sus familias, tanto el apoyo social como rehabilitador que necesitan durante todo el trascurso de la enfermedad.

Es por ello, que solicitamos tanto a las administraciones públicas como privadas, demás entidades, así como a sociedad en general, su colaboración hacia, para y con las personas afectadas por Ataxias y sus familias.





Fepamic

13 de septiembre a las 18:03 · 🌐



👤 ¿Conoces el lema Por la Ataxia no me rindo?

💡 [Asociación Cordobesa de Ataxias \(ACODA\)](#) no deja de reinventarse para otorgar asesoramiento, atención social y tratamientos rehabilitadores a las personas afectadas de Ataxias de Córdoba y provincia.

👥 En la I Acumulación Kilométrica, socios de la asociación y trabajadores de [Fepamic](#) se suman con el objetivo de recaudar fondos que permitan el desarrollo del colectivo.

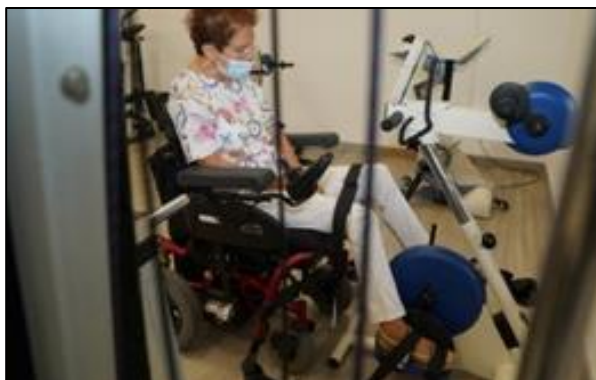
😊 Hasta seis modalidades distintas existen en la actividad que nace de la mano de José Manuel, afectado de ataxia y vecino de Hinojosa del Duque.

🏃 La terapia física en la ataxia tiene un papel fundamental para prolongar la capacidad motora, mejorar la calidad de vida y contribuir a la sensación de bienestar.

👉 El ejercicio adaptado, guiado y revisado a cada persona afectada por ataxia suele dar una respuesta positiva.

🏊 De ahí la importancia de la práctica deportiva en la mejora de calidad de vida.

🗣️ ¿Nos cuentas cómo lo estás llevando?



DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA

La I Acumulación Kilométrica por la ataxia supera el perímetro de Córdoba sumando 14.351 kilómetros

- La iniciativa impulsada por Acoda ha contado con tres modalidades, senderismo, bicicleta y running, más una fila cero para donativos
- [Acoda, 20 años de apoyo a los afectados por la ataxia en Córdoba](#)



Un grupo de participantes en la Acumulación Kilométrica por la ataxia, en plena carrera.

Reto conseguido. La [I Acumulación Kilométrica por la ataxia](#) impulsada por la asociación [Acoda](#) y organizada por uno de sus socios, José Manuel Flores, ha superado el objetivo marcado en un principio: sumar tantos kilómetros como los que tiene el perímetro de la provincia de Córdoba.

Esta iniciativa, que contaba con cuatro modalidades -senderismo, bicicleta, *running* y donativo- ha logrado que los participantes acumulen **14.351,21 kilómetros**. Esto supone 580,21 más del perímetro del territorio cordobés.

En concreto, en la modalidad de bicicleta se han conseguido 7.197,52 kilómetros; en *running*, 4.051,30 kilómetros; y, por último, en senderismo se han sumado 3.102,39.

Respecto a los ganadores, en **bicicleta** el primer clasificado en la variedad de Masculino ha sido el dorsal 01, del Club Thunder Sports, con 1.344,74 kilómetros acumulados. En Masculino con Discapacidad el primer premio ha ido para el dorsal 210, del Club Ciclista La Castaña, con 188,63 kilómetros.

En la modalidad Femenina, la **ganadora** ha portado el dorsal 041 y ha logrado hacer 15,25 kilómetros, mientras que en Femenino con Discapacidad la primera clasificada ha llevado el dorsal 201 y ha hecho 25,40 kilómetros.

En **Senderismo** Masculino, el dorsal número 122, del Club Monte Cobre Trail, ha conseguido el primer premio sumando 405,01 kilómetros. En la modalidad de Masculino con Discapacidad, el ganador ha sido el dorsal 195, del Club a 8.000 metros, con 55,20 kilómetros.


En el apartado de senderismo Femenino, el dorsal 152, del Club Monte Cobre Trail, se ha alzado con el primer puesto acumulando 317,65 kilómetros; mientras que en Femenino con Discapacidad la ganadora ha portado el dorsal 189 y ha hecho 38,26.

Por último, en **running**, el primer clasificado en la modalidad Masculino ha sido el dorsal 060, del Club a 8.000 metros, con 435,25 kilómetros; y en Masculino con Discapacidad ha sido el número 222, del Club a 8.000 metros, con 22,20 kilómetros. En el apartado femenino, se ha alzado con el primer premio el dorsal 087, del Club Atletismo Porcuna, con 172,68 kilómetros registrados.

El club con mayor número de participantes ha sido el **Club de Senderismo Entrehinojos**, con 22 inscritos; y el que ha hecho una mayor aportación económica ha sido el **Club Monte Cobre Trail**.

Además, Acoda ha sorteado **lotes de productos y servicios** muy variados entre todos los participantes donados por empresas colaboradoras.

Dorsales ganadoras por categoría y premiadas en el sorteo de los lotes regalo



I ACUMULACION KM
"POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"

CLASIFICACIÓN FINAL

<p>BIKE</p> <p>1.^º CLASIFICADO MASCULINO DORSAL 01 (CLUB THUNDER SPORTS) KM ACUMULADOS: 1.344,74 KM</p> <p>1.^º CLASIFICADO MASCULINO DISCAPACIDAD DORSAL 210 (CLUB CICLISTA LA GASTANA) KM ACUMULADOS: 188,63 KM</p> <p>1.^º CLASIFICADA FEMENINO DORSAL 041 (SIN CLUB) KM ACUMULADOS: 15,27 KM</p> <p>1.^º CLASIFICADA FEMENINO DISCAPACIDAD DORSAL 201 (SIN CLUB) KM ACUMULADOS: 25,40 KM</p>	<p>SENDERISMO</p> <p>1.^º CLASIFICADO MASCULINO DORSAL 112 (CLUB MONTE COBRE TRAIL) KM ACUMULADOS: 405,01 KM</p> <p>1.^º CLASIFICADO MASCULINO DISCAPACIDAD DORSAL 195 (CLUB A 8.000 METROS) KM ACUMULADOS: 55,20 KM</p> <p>1.^º CLASIFICADA FEMENINO DORSAL 152 (CLUB MONTE COBRE TRAIL) KM ACUMULADOS: 317,65 KM</p> <p>1.^º CLASIFICADA FEMENINO DISCAPACIDAD DORSAL 189 (SIN CLUB) KM ACUMULADOS: 38,26 KM</p>
--	---

RUNNING

1.^º CLASIFICADO MASCULINO
DORSAL 060 (CLUB A 8.000 METROS)
KM ACUMULADOS: 435,25 KM

1.^º CLASIFICADO MASCULINO DISCAPACIDAD
DORSAL 222 (CLUB A 8.000 METROS)
KM ACUMULADOS: 22,20 KM

1.^º CLASIFICADA FEMENINO
DORSAL 087 (CLUB ATLETISMO PORCUNA)
KM ACUMULADOS: 172,68 KM

CLUB CON MAYOR NÚMERO DE PARTICIPANTES: CLUB DE SENDERISMO ENTREHINOJOS (22 PARTICIPANTES)

CLUB CON MAYOR APORTACIÓN ECONÓMICA: CLUB DE ULTRA DISTANCIA MONTE COBRE TRAIL



I ACUMULACION KM
"POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"

KM ACUMULADOS

MODALIDAD	PARTICIPANTES	KILOMETROS ACUMULADOS
ACTIVIDAD		
BIKE FEMENINO	1	15,27 KM
BIKE FEMENINO DISCAPACIDAD	1	25,40 KM
BIKE MASCULINO	19	6.928,22 KM
BIKE MASCULINO DISCAPACIDAD	1	188,63 KM
		TOTAL BIKE 7.197,52 KM
RUNNING FEMENINO	13	800,15 KM
RUNNING MASCULINO	27	3.228,91 KM
RUNNING MASCULINO DISCAPACIDAD	1	22,20 KM
		TOTAL RUNNING 4.051,30 KM
SENDERISMO FEMENINO	12	1.640,45 KM
SENDERISMO FEMENINO DISCAPACIDAD	1	38,26 KM
SENDERISMO MASCULINO	8	1.321,48 KM
SENDERISMO MASCULINO DISCAPACIDAD	2	102,20 KM
		TOTAL SENDERISMO 3.102,39 KM
		TOTAL 14.351,21 KM

*La superficie limítrofe de la provincia de Córdoba es de 13.771 km.
Lo hemos superado por 580, 21 Km.*



I ACUMULACION KM
"POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"

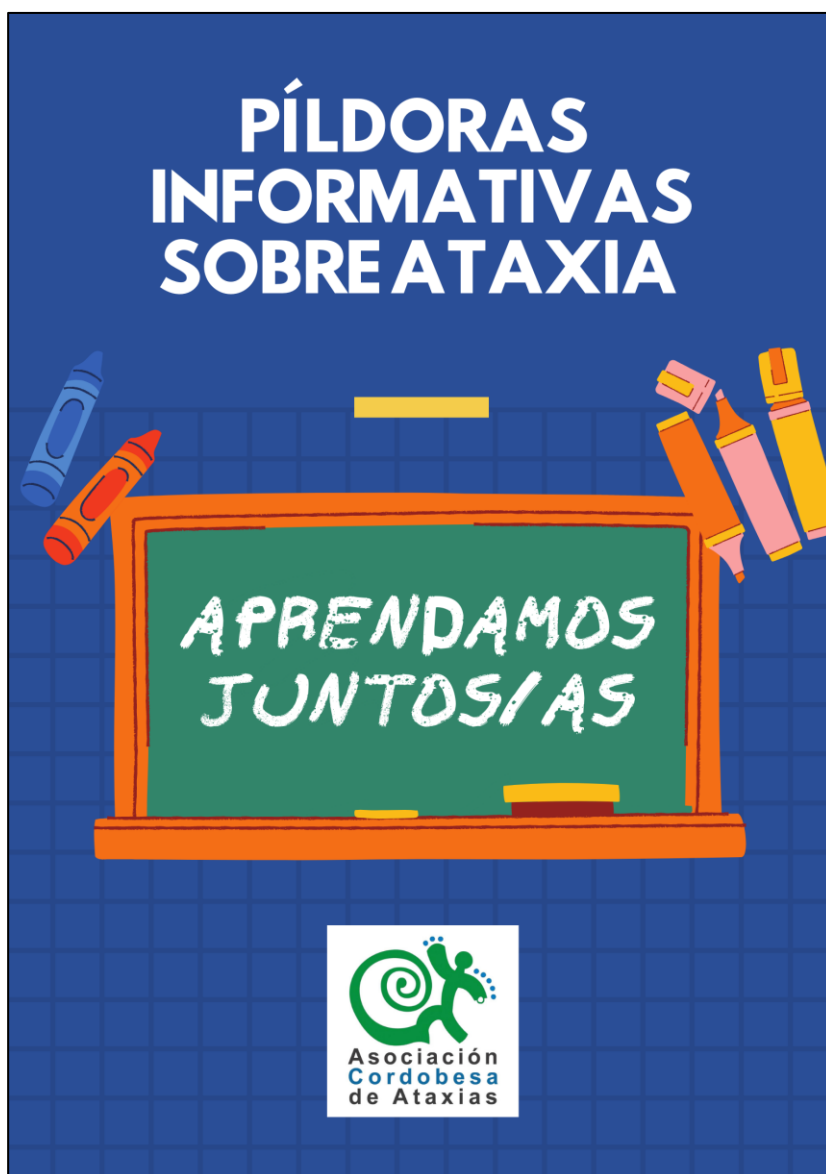
LOTES

LOTE DONADO POR CLUB HÍPICO MACARACA: dorsal 027
 LOTE DONADO POR FARMACIA LOS BLAZQUEZ: dorsal 341
 LOTE DONADO POR AUTOMOVILES MOLERA: dorsal 236
 LOTE DONADO POR DEMOLICIONES Y EXCAVACIONES BARQUERO: dorsal 069
 LOTE DONADO POR ALBERGUE CAMINO DE SANTIAGO: dorsal 081
 LOTE DONADO POR CARPINTERIA RODRÍGUEZ: dorsal 075
 LOTE DONADO POR SUPLEMENTA3: dorsal 088
 LOTE DONADO POR FAMILIA GÓMEZ: dorsal 458
 LOTE DONADO POR BAR MANILA: dorsal 399
 LOTE DONADO POR CLÍNICA EL PIE: dorsal 426
 LOTE DONADO POR CASTIMIEL: dorsal 220
 LOTE DONADO POR DELIFRUIT Y NATULUD: dorsal 426
 LOTE DONADO POR PUB CAYO COCO: dorsal 457
 LOTE DONADO POR RC BIKE: dorsal 453
 LOTE DONADO POR JAMONES DAVID DEL VALLE: dorsal 362



PÍLDORAS INFORMATIVAS

Del 6 al 24 de septiembre, se ha publicado en la página de Facebook de la Asociación, 15 píldoras informativas, con el fin de aportar nuestro granito de arena al conocimiento de la población general sobre la Ataxia.



15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

¿QUÉ ES?

Se entiende por "Ataxia" el trastorno caracterizado por la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos, manifestándose como temblor de partes del cuerpo durante la realización de movimientos voluntarios, como dificultad para realizar movimientos precisos o como dificultad para mantener el equilibrio.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

¿ATAXIA?

La palabra Ataxia, puede utilizarse o bien para referirse al juicio clínico de una coordinación defectuosa del movimiento muscular, o para nombrar a una enfermedad degenerativa concreta del sistema nervioso de cuantas otras cursan con tal signo.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

¿SÍNTOMAS?

Cursa con más de trescientos síntomas como deformidades esqueléticas, cardiopatías, diplopia, disartria, distonia muscular, diabetes, disminución sensorial, infecciones pulmonares por atragantamientos, linfomas y leucemias, etc, que varían según el tipo de ataxia.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

PROGRESIÓN

La mayoría de las ataxias son progresivas, pueden comenzar con un ligero sentimiento de falta de equilibrio al caminar ("marcha ebria") y acabar siendo altamente discapacitantes. No obstante, el grado de progresión, aparte de ser diferente para cada tipo de ataxia, y para cada persona, depende de muchos otros factores, genéticos, ambientales y personales.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

INICIO

La Ataxia puede aparecer desde el nacimiento; de una manera brusca (tras una lesión en el cerebelo); o de manera insidiosa (poco a poco, teniendo un curso de meses o una progresión crónica de años).



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

TIPOS

Aunque la Ataxia más conocida y habitual es la de Friedreich, existen más de 200 tipos distintos de Ataxias.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

CLASIFICACIÓN (1)

Tomando como referencia la información que comparte la Federación de Ataxias de España, se pueden clasificar en: hereditarias y no hereditarias.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

CLASIFICACIÓN (2)

HEREDITARIAS. Se heredan ataxias hereditarias cuando la persona que la padece nació con un gen determinado o enfermedad que la provoca. Representan el 60% de las Ataxias, y dentro ellas encontramos las de transmisión dominante o recesiva.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

CLASIFICACIÓN (3)

TRANSMISIÓN AUTOSÓMICA DOMINANTE. Si un tipo particular de ataxia se describe como dominante, entonces es corriente padecerla en la familia. Como tenemos nuestros cromosomas por pares, tenemos dos copias de cada gen. Una sola copia heredada de cualquiera de los padres es suficiente para transmitir el desorden.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

CLASIFICACIÓN (4)

ALGUNOS TIPOS DE ATAXIAS DE TRANSMISIÓN AUTOSÓMICA DOMINANTE.

- Ataxias espinocerebelosas.
- Ataxias episódicas



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

CLASIFICACIÓN (5)

TRANSMISIÓN AUTOSÓMICA RECESIVA

Una sola copia de un gen defectuoso no es suficiente para heredar el desorden. Una sola copia normal es suficiente para realizar la función adecuadamente; por lo que hay muchas personas que son portadoras de la copia defectuosa, pero no desarrollan ningún síntoma porque también tienen una copia normal.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

CLASIFICACIÓN (6)

ALGUNOS TIPOS DE ATAXIAS DE TRANSMISIÓN AUTOSÓMICA RECESIVA

- Ataxia de Friedreich
- Ataxia Telangiectasia
- Ataxia cerebelosa congénita
- Enfermedad de Wilson



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

CLASIFICACIÓN (7)

ATAXIAS NO HEREDITARIAS

- Propias de cada sujeto, su tipificación es muy difícil.
- Anormalidad congénita
 - Metabólicas
 - Por traumatismo
 - Por infección, tumores u otras causas



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

TRATAMIENTO

Aunque no existe una cura para la Ataxia, no obstante, sí que se pueden paliar los síntomas, retrasar el avance y mejorar algunas de las situaciones propiciadas por esta patología, mediante tratamientos como Rehabilitación, Logopedia, Terapia Ocupacional, ...



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

15 PÍLDORAS INFORMATIVAS
SOBRE LA ATAXIA

IMPACTO

Las características de la ataxia, junto con las secuelas que provoca en los/as cuidadores y afectados/as, provocan un gran impacto en la esfera emocional, social, laboral, física, ... tanto de afectados/as como de cuidadores/as.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700

PRESENTACIÓN POÉTICA

“NO SIN ACODA”

Como cada año, nuestra poetisa y socia afectada Toñi Yeste, ha creado una poesía con motivo del día internacional.

NO SIN ACODA

Porque sin ella, los atáxicos de Córdoba,
abandonados nos sentimos;
pues nuestra calidad de vida empeora.

Somos un grupo asociativo
de afectados y sus familias,
que nació con ACODA
para hacer frente a la Ataxia,
con valor y coraje, que amigos nos hace falta.

Por medio de la fisioterapia, la logopedia,
la psicología y otras muchas terapias,
ACODA recibe subvenciones para poder pagárnosla.

Pero, por culpa del COVID-19 y su crisis,
este año apenas tenemos nada.
Adiós a nuestra lucha,
mientras el progreso de la enfermedad avanza.

Es por ello, que un llamamiento hago a la sociedad,
para que ACODA no se extinga
y pueda cumplir con su objetivo marcado:
mejorar nuestra calidad de vida.
Por eso, gritemos todos juntos:

¡NO SIN ACODA, SÍ A LA VIDA!

LETREROS LUMINOSOS AUTOBUSES DE AUCORSA

El mismo día 25 de septiembre, los autobuses de AUCORSA circularon con una conmemoración al Día Internacional de la Ataxia, dando así apoyo y difusión, a los/as cordobeses/as afectados/as por esta patología.



NOTICIAS EN PERIÓDICOS LOCALES

El periódico El Día de Córdoba,, publicó un reportaje con motivo del Día Internacional de la Ataxia y los 20 años que cumplimos como Asociación, el pasado 17 de septiembre. Para ello, entrevistaron a nuestros/as amigos/as y socios/as Rafael Jiménez y Toñi Yeste, que nos hablaron sobre los inicios de ACODA y su fundadora Mari Ángeles Saavedra.

También, periódico Córdoba, dio voz a Tatiana Recio, socia de ACODA y afectada, que nos contó su historia y reivindicó los apoyos terapéuticos que precisan las personas con Ataxias.

DÍA MUNDIAL

Convivir con una ataxia

La cordobesa Tatiana Recio, de 32 años, recibió el diagnóstico en febrero | Un trastorno en la voz fue el origen de que empezara a hacerse pruebas



A Tatiana Recio le diagnosticaron una ataxia el pasado mes de febrero. CÓRDOBA

Este sábado 25 de septiembre se celebra el **Día Internacional de la Ataxia**, una jornada para concienciar e informar a la población sobre este **trastorno sin cura**, caracterizado por una **disminución en la capacidad de coordinación de los movimientos del cuerpo**. La cordobesa **Tatiana Recio Alonso**, de 32 años, recibió el pasado mes de febrero la noticia de que **padecía una ataxia cerebelosa**. Sin embargo, este **difícil diagnóstico** le ha llegado a Tatiana en un momento feliz de su vida, porque tiene un hijo pequeño de 17 meses al que adora y que le sirve de estímulo para intentar estar lo mejor posible.

Esta joven se encuentra a la espera de conocer si el tipo de ataxia que sufre tiene origen genético u otra causa, porque en el caso de que fuera hereditario se tendrían que hacer las pruebas sus hermanos y su hijo.

Tatiana siempre ha notado, desde que era pequeña, que **cualquier actividad física la hacía más lenta**. Nunca pensó que tuviera importancia, pero últimamente **sufrió problemas en la voz**. Como el otorrino no encontraba motivos para sus problemas de voz, la derivó a un neurólogo, y el **doctor Juan José Ochoa**, primero en el **hospital Cruz Roja** y luego en el **Reina Sofía**, después de hacerle varias pruebas, incluidas un TAC cerebral y una resonancia, determinó que padecía una ataxia.

Tatiana desconocía que existieran las ataxias y que incluso hay varias variantes. Como para estas patologías no hay cura, esta joven no toma medicamentos, sino que por ahora lo que recibe es **logopedia y practica yoga** para intentar frenar la evolución de la enfermedad. Desde el primer momento de su diagnóstico, Tatiana cuenta con el apoyo de la **Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda)**, que le ofrece servicio de logopedia. Esta paciente demanda que exista más apoyo psicológico por parte de la sanidad pública para las personas que padecen esta enfermedad, «porque hay días que se hace muy cuesta arriba y nos dan bajones al saber que nos enfrentamos a una patología progresiva y que no tiene cura». Además, reclama que se investigue más para mejorar la calidad de vida de los pacientes, «porque necesitamos que nos ayuden».

Con motivo del Día Internacional de la Ataxia, impulsada por Acoda, se ha desarrollado hasta ayer la **primera Acumulación Kilométrica Por la Ataxia, no me rindo**: evento deportivo para dar visibilidad a la ataxia, sensibilizar a la sociedad y reivindicar la problemática de las personas que padecen esta patología.

La actividad ha estado organizada por José Manuel Flores, socio de Acoda y afectado de ataxia, y ha contado con el apoyo de los ayuntamientos de **Hinojosa del Duque** y de **Belalcázar**, así como de casas comerciales de ambas localidades. También se podía realizar una inscripción- donativo en la cuenta de Caixabank ES71 2100 1962 31 0200052584.

DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA

Acoda, 20 años de apoyo a los afectados por la ataxia en Córdoba

•La asociación cumple dos décadas de lucha por la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad rara



Toñi Yeste y Rafael Jiménez, junto a Carolina Fernández (centro), trabajadora social de Acoda.

Hace 20 años que la Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda) echó a andar con un grupo pequeño de **afectados y familias** que, en ese momento, se encontraban perdidos ante un diagnóstico que habían recibido como un jarro de agua fría: padecían una enfermedad rara, sin cura y altamente discapacitante, caracterizada por la pérdida progresiva de la capacidad de coordinar los movimientos.

Entonces, sin redes sociales y al ser una patología minoritaria, para ellos era difícil encontrar a alguien en Córdoba en su misma situación con quien compartir experiencias, consejos y darse apoyo mutuo. En ese contexto, una afectada de ataxia tomó la iniciativa de formar una asociación que sirviera de punto de encuentro. Se llamaba **María Ángeles Saavedra** y se convirtió en la primera presidenta de **Acoda**. El 17 de septiembre de 2021 hizo 20 años que la asociación se conformó, precisamente poco antes del Día Internacional de la Ataxia, que se celebra este sábado 25.

El trabajo comenzó con la búsqueda de personas que se encontraran en su misma situación. Así, María Ángeles dio con **Toñi Yeste**, por entonces una joven que era usuaria de la Unidad de Día de Fepamic. Se había enterado de que tenía la misma enfermedad que ella y le propuso acudir a una reunión junto con otros afectados. Y así lo hizo. "María Ángeles empezó con mucha fuerza, haciendo sugerencias sobre cómo podía mejorar la calidad de vida de los afectados", recuerda Toñi, que sigue formando parte de Acoda y fue la primera tesorera.

La **primera sede** que tuvo la asociación estuvo en la farmacia en la que trabajaba María Ángeles, un lugar que se convirtió en una especie de confesionario en el que escuchar a los afectados y también en el centro neurálgico desde el que crecía, poco a poco, su proyecto.

Unos meses después consiguieron que les cedieran un despacho en Fepamic y, más tarde, contrataron a una trabajadora social. Por Acoda han pasado varias, pero hace años que ese puesto lo ocupa **Carolina Fernández**, "que es estupenda", asegura Toñi Yeste. De hecho, ella fue la que comenzó a moverse para conseguir todo tipo de ayudas para la asociación, como destaca **Rafael Jiménez**, que también forma parte de Acoda desde sus inicios. "La evolución en los últimos seis años ha sido muy grande gracias a Carolina porque ella es quien se mueve y trabaja duro por la asociación", añade.

Así, Acoda fue dándose a conocer y **llegaron más familias** porque "los afectados tenían curiosidad", señala Toñi. Hacían salidas juntos, por ejemplo iban de visita a la Mezquita o a otros sitios de Córdoba, y también organizaban comidas.

En la actualidad, la entidad está presidida por Antonio Navajas y hay **73 afectados y familiares**, por lo que es una asociación pequeña que cada día batalla por conseguir ayudas para mejorar la calidad de vida de estas personas ya que la cuota que pagan los socios no da para todas las necesidades que tienen que cubrir. La principal es someterse a "tratamientos paliativos para detener el progreso de la enfermedad" como fisioterapia, logopedia, hipoterapia, natación o atención psicológica, expone Toñi.

Con el covid, las **subvenciones** para este tipo de actividades "están más paradas", aunque Toñi anima a tener "esperanza" ya que cree que "la situación va a mejorar". Ella acude a muchas terapias a Fepamic y además escribe poesía. De hecho, ya ha editado un libro y espera publicar un segundo antes de que acabe el año. A ella, Acoda la ha ayudado a "conocer a personas con mi misma enfermedad, a saber que no estoy sola".



TOÑI YESTE
socio de Acoda.

Juan Ayala

En eso coincide Rafael Jiménez, quien confiesa que "cuando te dicen lo que tienes, **el mundo se te cae encima**", pero al menos al entrar en contacto con la asociación "ves que no estás solo" y "conoces los problemas tanto de los afectados como de las familias". Algunas incluso tienen dos y hasta tres miembros con esta patología.

Rafael entró con 48 años en Acoda después de escuchar a María Ángeles Saavedra hablar de la asociación en la radio. "Era **una persona maravillosa** y un apoyo grandísimo para la asociación", recuerda con cariño.

RAFAEL JIMÉNEZ socio de Acoda.

Juan Ayala



Él hace terapias desde hace mucho tiempo que lo ayudan a mantenerse y **ralentizar el avance de la enfermedad**. En este sentido, reivindica más ayudas ya que "ninguna economía familiar soporta el pago de todas terapias que necesitamos para cubrir nuestras necesidades mínimas". Todo ello teniendo en cuenta que este es el único tratamiento que tienen estas personas ya que en la actualidad no hay cura para la ataxia, por lo que la investigación tiene un papel fundamental en la búsqueda de una curación.

La pandemia del coronavirus ha afectado especialmente a entidades como Acoda. "La adaptación por el covid ha sido difícil", incide Carolina Fernández, la trabajadora social, que explica que, por ejemplo, el no poder acudir de forma presencial al despacho que Acoda tiene en Fepamic y hacer todas las gestiones por teléfono ha supuesto que algunas personas hayan estado **incomunicadas debido a su dificultad para hablar**.

Por otro lado, "es **difícil encontrar determinadas terapias en algunos pueblos**". Al respecto, apunta que en algunos municipios de Córdoba la única forma de ir al fisio es pagando el servicio en una residencia de mayores, pero con el covid estos centros se blindaron, así que los afectados de ataxia se quedaron sin sus sesiones, lo que ha supuesto un mayor avance de la enfermedad.

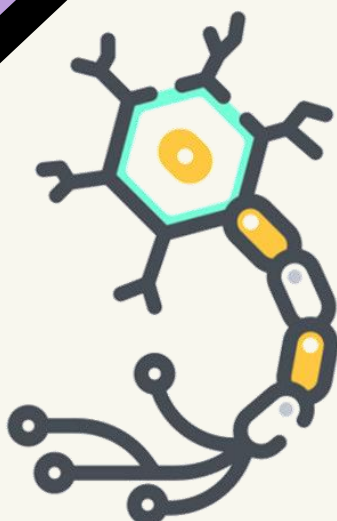
Además, en el último año las **ayudas de las administraciones** han estado más dirigidas hacia el covid y valoran con más puntuación los proyectos que se enfoquen a cómo paliar sus efectos. "Nos hemos adaptado, pero necesitamos más apoyo", puntualiza Carolina.

En los últimos años los socios han hecho muchas más jornadas de convivencia, aunque por el coronavirus se han visto obligados a dejar de reunirse. De hecho, tampoco hicieron el pasado año su tradicional rifa navideña ni otras actividades benéficas enfocadas a obtener algunos ingresos para la asociación. La primera que han puesto en marcha desde la pandemia ha sido la **I Acumulación Kilométrica**, que se ha celebrado este mes impulsada por el socio José Manuel Flores.



Ana Belén Villegas Martínez

Socia de ACODA y
afectada de Ataxia



PUBLICACIONES DE INTERÉS

DEPORTE PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA ATAXIA TELANGIECTASIA

La Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia (AEFAT), miembro de Somos Pacientes, ha adquirido, gracias al apoyo de la empresa Zurich Seguros, siete triciclos especiales para fomentar el deporte entre los afectados por esta enfermedad rara neurodegenerativa.

https://www.somospacientes.com/noticias/asociacione/s/deporte-para-la-mejora-de-la-calidad-de-vida-en-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR3DYkkEev5XTGAABo1qgT6x5Vol1khAnd9ISVThr-Kqt5nA0Um5BN_e2BE



SUBVENCIÓN PARA TERAPIA GÉNICA CON CÉLULAS MADRE PARA LA ATAXIA DE FRIEDREICH

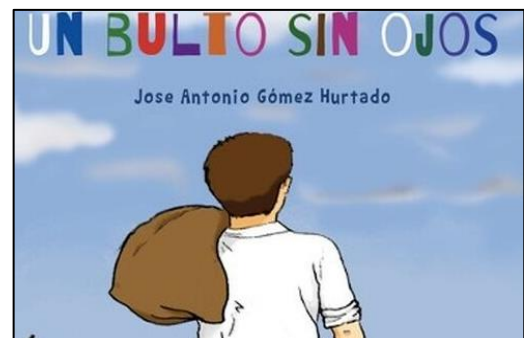
Investigadores en Australia reciben una subvención de 3 años para terapia génica para la Ataxia de Friedreich con células madre.

https://fedaes.org/terapia-genica-para-la-ataxia-de-friedreich-con-celulas-madre/?fbclid=IwAR3tliSTPA2_ks_76gO_XN6I5USoTTyjXLJGgEgHVTVDa9cgSt4p8qfCAeg



LA FAMILIA DE UN ENFERMO DE ATAXIA DE FRIEDREICH EDITA SU RELATO PARA DONAR LOS BENEFICIOS A LA INVESTIGACIÓN

https://www.huelvainformacion.es/huelva/familia-enfermo-Friedreich-beneficios-investigacion_0_1588343379.html





LA CUN AMPLÍA EL CONVENIO PARA INVESTIGAR LA ATAXIA TELANGIECTASIA

La clínica universidad de navarra colaborará con AEFAT, asociación que agrupa a más de 30 pacientes en España de esta enfermedad rara, la mayoría jóvenes y niños.

https://www.noticiasdenavarra.com/actualidad/sociedad/2021/07/13/cun-amplia-convenio-investigar-ataxia/1164307.html?fbclid=IwAR2QZGFyNaQ1VjDD-WcMietN5A3jlx5dDLHlvH0pN5pUtkpYXUO_SyCbbZc



¿QUÉ ES LA ATAXIA Y CUÁLES SON SUS POSIBLES CAUSAS?

Existen diversas causas, por lo que los tipos de ataxia, el tratamiento y el pronóstico serán distintos en cada caso.

<https://www.20minutos.es/salud/medicina/que-es-ataxia-cuales-son-posibles-causas-4762643/?fbclid=IwAR3fSjkbGARL1FIO4EmNfu93xT7ka-be5QHAc7a99yliQbxkcwhogp14ehDs>



LAS MEJORES PLAYAS ACCESIBLES 2021

<https://fepamic.org/noticias/las-mejores-playas-accesibles-2021/?fbclid=IwAR3KU48Ao17GckPIUmgGuNI78AHBYkl3NbLxfsBwzfNI4PAwzJZg5S9guUw>

DAR VISIBILIDAD A UNA ENFERMEDAD RARA, RETO LOGRADO A GOLPE DE PEDAL

Tomás Zurano regresa a Almería tras recorrer más de 3.200 kilómetros en bicicleta sobre suelo español, francés y portugués para concienciar sobre la Ataxia de Friedreich.

https://www.diariodealmeria.es/deportes/Dar-visibility-enfermedad-logrado-golpe_0_1597040327.html



EL 'AMATEUR' VÍCTOR TELLETXEA PEDALEARÁ 24 HORAS EN FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

https://www.niusdiario.es/espana/euskadi/ciclista-aficionado-victor-telletxea-pedaleara-24-horas-seguidas-investigacion-ataxia-telangiectasia_18_3173374283.html?fbclid=IwAR20ePKVXsoSCn5xfI7I9OMVu1HLTt8DjKZ-ZQszID4vtft5pQ_6Nhlob58



DE LA CIENCIA AL MERCADO: TERAPIA GÉNICA CONTRA LA ATAXIA

Biointaxis, empresa surgida del IGTP, busca financiación para avanzar el tratamiento de una enfermedad rara.

https://www.lavanguardia.com/economia/20210724/607848/biointaxis-terapia-genica-ataxia.html?fbclid=IwAR3VOstwgpbKbkinDraW1CXga7E_pm3ZJa_tphx5W3L2mc-pjpCdyS_jPn_l





FOTOGALERÍA DEL RETO POR LA ATAXIA DE FRIEDREICH

https://www.diariodealmeria.es/deportes/Fotogaleria-Reto-Ataxia-Freidreich_3_1597070279.html



KORRONTZI DONA 5.000 EUROS A AITZINA FOLK

El festival tiene como objetivo investigar la enfermedad de la Ataxia Telangiectasia.

https://www.deia.eus/cultura/2021/08/03/korrontzi-dona-5000-euros-aitzina/1141030.html?fbclid=IwAR1CtflW-ojkisK1qa70amFcLBCNVSozSN5J0TNVesw-7zWes8_5BQsbbNY



UNA FAMILIA CON ATAXIA

Tres de los seis miembros de la familia Romero Chicharro sufren Ataxia SCA 7, una enfermedad genética y degenerativa.

- Noelia, ingresada en un CAMF de Guadalajara, debe abandonar el centro porque su plaza es temporal.

<https://www.rtve.es/noticias/20210802/familia-ataxia/2147521.shtml?fbclid=IwAR2jVVzT9Wa8vsTZD5pWw9dQSPxjNHEpa8eWQ3PCiNkRUargDoGV-mCob1c>

LA TERAPIA GENÉTICA POTENCIAL PARA LA ENFERMEDAD CARDÍACA EN ATAXIA DE FRIEDREICH

La Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos (FDA) ha otorgado designaciones de medicamentos huérfanos y enfermedades pediátricas raras a LX2006, la terapia génica en investigación de Lexeo Therapeutics para personas con Ataxia de Friedreich (FA).

https://fedaes.org/la-terapia-genetica-potencial-para-la-enfermedad-cardiaca-en-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR3kNwKVpNlilrgAnj49r2z5zCTEznPEUakN3ISkrdlhQC1kvVK2JHr5Q_M



¿CUÁLES SON LAS CAUSAS DE LA ATAXIA? UN TRASTORNO NEUROLÓGICO QUE AFECTA A MÁS PERSONAS

La ataxia es una enfermedad de carácter progresivo del campo de la neurología que puede originarse por diferentes causas.

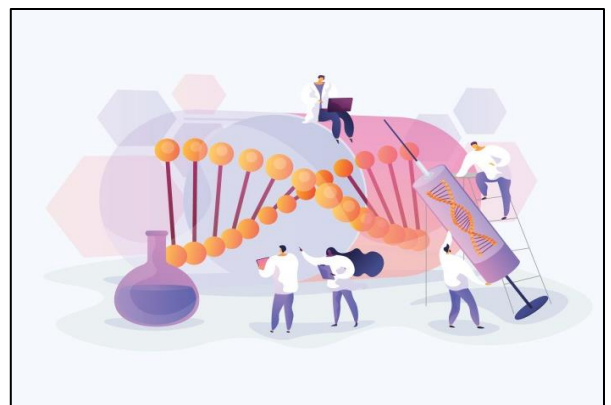
<https://www.tododisca.com/cuales-causas-ataxia-trastorno-neurologico-afecta-personas/>



TERAPIA GÉNICA LENTIVIRAL EN RATONES SCA3: SEGURIDAD A LARGO PLAZO

Este es un momento verdaderamente emocionante para la terapia génica, pero también es importante mantener la seguridad de los pacientes como una prioridad absoluta. Terapia génica lentiviral en ratones SCA3: Evaluación de la seguridad a largo plazo.

<https://fedaes.org/terapia-genica-lentiviral-en-ratones-sca3-seguridad-a-largo-plazo/?fbclid=IwAR2ykNLvs4N7JzPBrD0khYSovSfwS7Ss0TsJLGsruoBhzlr7lhV9Wlhi8g>





UN SERVICIO DE ATENCIÓN PRIORITARIA PARA CUIDAR A LOS CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES

La Tarjeta +Cuidados les permite acceder con preferencia a servicios y gestiones para estar el menor tiempo posible lejos del familiar que cuidan. Asimismo, los propios pacientes con gran discapacidad o demencias son beneficiarios de las medidas de esta tarjeta que cumple ya dos décadas implantada en Andalucía.

https://cordopolis.eldiario.es/cordoba-hoy/sociedad/servicio-atencion-prioritaria-cuidar-cuidadores-personas-dependientes_1_8233746.html?fbclid=IwAR2GElpt3CvEAMtNKstmEnXHRBiAvDn6CkX4IxXKKuPAy7so2EGJY1TgTE8

CHARLAS CIENTÍFICAS Y MÉDICAS SOBRE EL ESTUDIO E INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA Y/O ENFERMEDADES SIMILARES

https://fedaes.org/charlas-informativas-sobre-ataxia-2021/?fbclid=IwAR0SLuMKRnQmIF_f8eHOFG3CQe_KbCmkF_8bCm0W5pXSPjOzgRZ3OqlBvt8

Inscripción al seminario web

https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_m0l6NnCBQ7OKyCrFwaWMfA?fbclid=IwAR30CLitYU0aLtVICz2ahJgx894kMxqGGNj_T4u4AbP0aYL4B0kgCAkMzRU



NANOPARTÍCULAS DE ORO RALENTIZAN EL PROGRESO DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Las nanopartículas compuestas por grupos de átomos de oro mejoran la función mitocondrial y reducen el daño oxidativo en pacientes con Ataxia de Friedreich.

https://fedaes.org/nanoparticulas-de-oro-ralentizan-el-progreso-de-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR03v8EdxQR--T_YILO7rgIMFVHev9C0drNowvppddLx0L_1BKWUzvpru_M



ÁCIDOS NUCLEICOS ESFÉRICOS PARA TRATAMIENTO DE TRASTORNOS NEUROLÓGICOS, INFLAMATORIOS Y GENÉTICOS

Ipsen se ha asociado con Exicure, una empresa de biotecnología en etapa clínica que desarrolla tratamientos para trastornos neurológicos, inflamatorios y genéticos.

https://fedaes.org/acidos-nucleicos-esfericos-para-tratamiento-de-trastornos-neurologicos-inflamatorios-y-geneticos/?fbclid=IwAR1RV7GKnTqfLujnof_w20u6Eo_0cj2GEblx5AmrXtUtXqjZhzoluw3jgk



ALIANZA PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

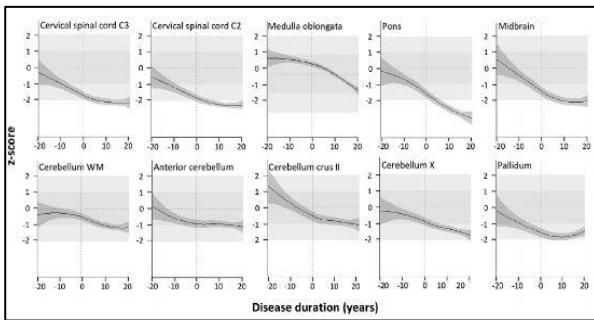
La UFP se une al estudio de la CUN financiado por la AEFAT

https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/alianza-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR30CLitYU0aLtVICz2ahJgx894kMxqGGNj_T4u4AbP0aYL4B0kgCAkMzRU



IDENTIFICAN EL VOLUMEN DE LA PROTUBERANCIAL COMO BIOMARCADOR EN LA ATAXIA SCA3

Los resultados de un estudio sobre la identificación de biomarcadores preclínicos y de progresión en la SCA3, la forma más frecuente de ataxia cerebelosa autosómico dominante, revela que la pérdida tisular cerebral y espinal comienza antes del inicio de los síntomas en esta enfermedad neurodegenerativa, y que el mejor candidato a biomarcador de imagen RMN sería el volumen de la protuberancia.



https://www.geriatricarea.com/2021/09/06/la-perdida-tisular-cerebral-y-espinal-en-ataxia-sca3-comienza-antes-del-inicio-de-los-sintomas-de-la-enfermedad/?fbclid=IwAR3zrsHZkUcthOLLLG4JGHMrxjAY5a6k_st7tGeZAiPQaexMskUrJmPTbQY

REATA CONCEDIÓ REUNIÓN PREVIA A LA NDA PARA OMAVELOXOLONA

26 de agosto de 2021

Reunión previa a la NDA con la FDA programada para el tercer trimestre de 2021 sobre OMAVELOXOLONA para pacientes con FA y Reata anuncia plan para presentar la NDA de OMAVELOXOLONA durante el T1 2022.

<https://friedreichsataxianews.com/news-posts/2021/08/26/new-drug-application-fda-meeting-omaveloxolone-friedreichs-ataxia-therapy/>



EL CONCELLO DE CAMARIÑAS, CONTRA LA ATAXIA DE FRIEDREICH

El gobierno local ejecutará una campaña de recogida de tapones con la idea de aportar más visibilidad sobre el impacto de la patología

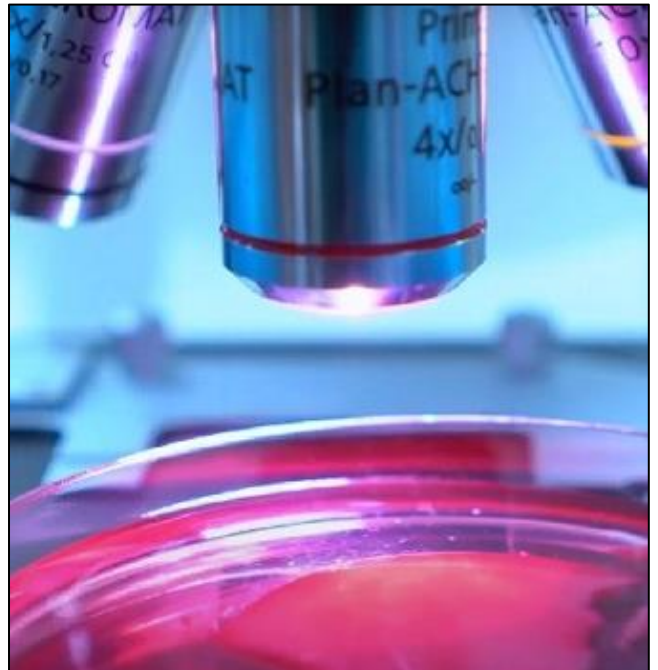
<https://www.lavozdegalicia.es/noticia/carballo/camarinas/2021/09/20/concello-camarinas-contra-ataxia-friedreich/00031632159061451321271.htm?fbclid=IwAR3-tGgOt2rrl0DmCJ4WvGncvTyyO7IDI4kpYa8BbkhFx5FoiXx-yXq5oxY>



BIONTAXIS ABRE SU CAPITAL A GP PHARM Y NARA PARA ACELERAR SU SALTO AL MERCADO

Este verano, la *start up* española abrió una ronda para financiar los ensayos con la terapia AAV-gene, hasta el momento, el único tratamiento existente que se orienta a la curación de esta enfermedad rara.

<https://www.plantadoce.com/empresa/biontaxis-abre-su-capital-a-gp-pharm-y-nara-a-su-capital-para-acelerar-su-salto-al-mercado.html?fbclid=IwAR33bBZ5hEv-wr2X8m1Ng0yqns3W4YQJ7WiywH7CszCenz5800hP6Z7D6XQ>





EL 48% DE PERSONAS CON ATAXIAS O PARAPARESIA, SIN DIAGNÓSTICO DEFINITIVO

En España, más de 3.500 personas padecerían algún tipo de ataxia o paraparesia espástica hereditaria

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/neurologia/el-48-de-personas-con-ataxias-o-paraparesia-sin-diagnostico-definitivo-3029>



LA ATAXIA DE LA COSTA DA MORTE, UNA ENFERMEDAD INCURABLE QUE CONECTA GALICIA CON JAPÓN

- La curiosa historia de una extraña mutación que aparece en dos lugares separados por más de 10.000 kilómetros
- Una enfermedad hereditaria y degenerativa cuyos casos se concentran en un rincón de la costa de A Coruña
- Cada 25 de septiembre se conmemora el Día Internacional de la ataxia y las paraparesias espásticas

https://www.niusdiario.es/espana/galicia/ataxia-costa-morte-enfermedad-incurable-conecta-galicia-japon_18_3208024544.html?fbclid=IwAR3SAclAkUiEX1bUPIH4EW-H3uy833vAQPdsooSbMvW5RIE3DYgWjX9woYM



SESIÓN ONLINE DE LOGOPEDIA A CARGO DE CLARA DÍAZ COT

https://us02web.zoom.us/meeting/register/tZMsdeyggj4uG928q0_8qIGh4FHB_u2AQuHu?fbclid=IwAR0YEpwITWUiTXrYiptNxjFR-J6K53_b3tl6qINRIwOn2njhqI0RU0bDUo

CINFA DESTINA 125.000 EUROS A PROYECTOS QUE MEJOREN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES

https://www.actasanitaria.com/dimes_y_diretes/cinfa-voz-paciente/

374 ASOCIACIONES DE PACIENTES PARTICIPAN EN LA INICIATIVA SOLIDARIA DE CINFA "LA VOZ DEL PACIENTE"

Desde este miércoles, y hasta el 20 de octubre, es posible votar a uno de los 374 proyectos que entidades de pacientes españolas sin ánimo de lucro han presentado a la iniciativa solidaria de Cinfa 'La voz del paciente'.

<https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-374-asociaciones-pacientes-participan-iniciativa-solidaria-cinfa-voz-paciente-20210929133546.html>



LA VOZ DEL PACIENTE

Una iniciativa solidaria para dar voz a los pacientes y apoyar la labor de las asociaciones.

¡Vota por tu proyecto hasta el 20 de octubre!

lavozdelpaciente.cinfa.com
#VozPacienteCinfa

 **cinfa**
Nos mueve la vida

MÁS DE 380 VUELTAS A LA PLAZA DE ORDUÑA EN FAVOR DE AEFAT

Dos orduñeses en bici y un amurriarra corriendo realizarán 120 kilómetros

<https://www.deia.eus/bizkaia/arratia-nerbioi/2021/09/29/380-vueltas-plaza-orduna-favor/1154708.html?fbclid=IwAR2UPqgxgeb9thYu3bYx6DbVuqdbLk9Nam1n2aJ1jTy8w0gXYOBNOQA6xfc>



ATAXIA: ESTA ES UNA DE SUS POSIBLE CAUSAS

Este trastorno provoca la falta de control muscular o de coordinación de los movimientos voluntarios

<https://www.mundodeportivo.com/vidae/salud/20210927/1001693201/ataxia-posible-causas-act-pau.html>





LA CONSEJERÍA DE IGUALDAD PONE EN MARCHA LA VENTANILLA ELECTRÓNICA PARA AGILIZAR EL PROCEDIMIENTO DE SOLICITUD DE LA DEPENDENCIA

El Consejo de Gobierno ha aprobado el proyecto de Decreto-Ley para la modificación del procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia

<https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeservicios socialesydependencia/index.php/component/k2/item/62-la-consejeria-de-igualdad-pone-en-marcha-la-ventanilla-electronica-para-agilizar-el-procedimiento-de-solicitud-de-la-dependencia>



Enlace directo para la presentación de solicitudes telemáticas relativas al procedimiento del reconocimiento de la situación de dependencia:

<https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeservicios socialesydependencia/ved/login>



REATA PHARMACEUTICALS PLANEA LA PRESENTACIÓN DE LA NDA PARA OMAVELOXOLONA EN EL PRIMER TRIMESTRE DE 2022 LUEGO DE LA FINALIZACIÓN DE LA REUNIÓN PREVIA A LA NDA CON LA FDA

<https://www.reatapharma.com/investors/news/news-details/2021/Reata-Pharmaceuticals-Plans-NDA-Submission-for-Omaveloxolone-in-First-Quarter-of-2022-Following-Completion-of-Pre-NDA-Meeting-with-FDA/default.aspx>

<https://www.reatapharma.com/investors/news/default.aspx>

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

