

# Boletín Mensual Digital ATAXIA

*Las últimas noticias sobre Ataxias, iniciativas y otros asuntos de interés*

## ACODA

Fijo: 957 767 700/ 957 002 042

Email: [acoda@fepamic.org](mailto:acoda@fepamic.org)

C/ María Montessori s/n

Web: [ataxiasandalucia.org](http://ataxiasandalucia.org)



## LA ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS (ACODA) CONTINÚA CON EL PROGRAMA "ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS"

El programa consiste en un abordaje profesional, especializado en 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.

Cuenta con el apoyo del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba y está instrumentalizado mediante una serie de actuaciones:

- Atención social, gestión de ayudas y subvenciones, recursos e información y canalización de demandas
- Atención y apoyo a las familias cuidadoras.
- Boletín Informativo Digital

EN COLABORACIÓN CON  
IPBS (Instituto Provincial  
de Bienestar Social)





**Warren Huff, director ejecutivo de REATA**

## REATA CONTINÚA ENFRENTANDO OBSTÁCULOS DE LA FDA CON SU CANDIDATO A ATAXIA DE FRIEDREICH, SEÑALANDO LAS "PREOCUPACIONES" DEL REGULADOR

Reata Pharmaceuticals se enfrenta a un muro de la FDA en su candidata de molécula pequeña para tratar la ataxia de Friedreich, la omaveloxolona.

<https://endpts.com/reata-continues-to-hit-fda-roadblocks-with-its-friedreichs-ataxia-candidate-noting-regulator-concerns/>

## DESPUÉS DE ABORDAR LAS PREOCUPACIONES DE LA FDA, LA ESPERA DE REATA PARA LA DECISIÓN DEL MEDICAMENTO CONTRA LA ATAXIA SE EXTENDIÓ POR 3 MESES

Reata Pharmaceuticals ha hecho su tarea al responder a las preocupaciones de la FDA sobre una solicitud para su medicamento para trastornos nerviosos. Pero ahora la biotecnología tiene que quedarse quieta durante tres meses más mientras la agencia reflexiona sobre las cosas.

<https://www.fiercebiotech.com/biotech/after-addressing-fdas-concerns-reuta-has-wait-ataxia-drug-decision-delayed-3-months>



## REATA PHARMACEUTICALS ANUNCIA UNA EXTENSIÓN DE TRES MESES DEL PERÍODO DE REVISIÓN PARA LA SOLICITUD DE UN NUEVO FÁRMACO PARA LA OMAVELOXOLONA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Reata presentó nuevos datos y análisis para abordar las preguntas de la FDA durante la reunión de mitad de ciclo.

La FDA extendió la fecha de PDUFA para brindar tiempo para la revisión completa de las nuevas presentaciones

PDUFA Fecha extendida al 28 de febrero de 2023

<https://www.reatapharma.com/investors/news/news-details/2022/Reata-Pharmaceuticals-Announces-Three-Month-Extension-of-the-Review-Period-for-New-Drug-Application-for-Omaveloxolone-for-the-Treatment-of-Friedreichs-Ataxia/default.aspx>

## PRESS RELEASE

Reata  
Pharmaceuticals  
Announces Three  
Month Extension of  
the Review Period  
for New Drug  
Application for  
Omaveloxolone

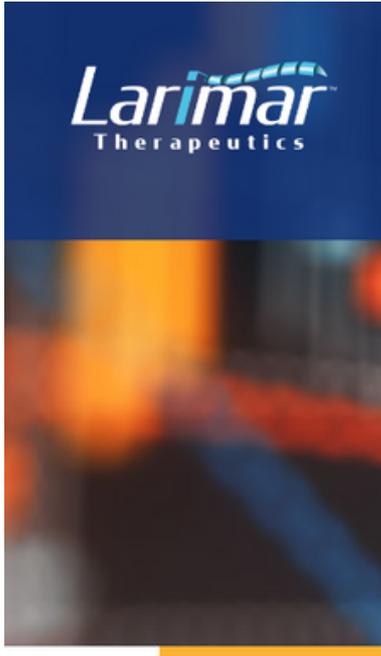
 **REATA**  
PHARMACEUTICALS



## NIVELES DESREGULADOS DE MOLÉCULAS DE GRASA ENCONTRADOS EN CÉLULAS DE LA PIEL CON AF EN ESTUDIO

Los resultados muestran niveles alterados de ceramidas, grasas que ayudan a mantener las células

<https://friedreichsataxianews.com/news/dysregulated-levels-fat-molecules-found-fa-skin-cells-study/?fbclid=IwAR2aNtvpAAZx-dRI6O05Mo8Kpsyf3B-ogKWsSOihMfNJ2OLygkyEZfPRQnQ>



## LARIMAR THERAPEUTICS BRINDA ACTUALIZACIONES SOBRE EL PROGRAMA CLÍNICO CTI-1601 LUEGO DE UNA REUNIÓN DE TIPO C CON LA ADMINISTRACIÓN DE ALIMENTOS Y MEDICAMENTOS DE EE. UU. E INFORMA LOS RESULTADOS OPERATIVOS Y FINANCIEROS DEL SEGUNDO TRIMESTRE DE 2022

Larimar Terapéutica, Inc. (“Larimar”) (Nasdaq: LRMR), una empresa de biotecnología en fase clínica centrada en el desarrollo de tratamientos para enfermedades raras complejas, anunció hoy que ha recibido las actas de las reuniones de la Administración de Drogas y Alimentos de EE. UU. (FDA) luego de una reunión Tipo C reciente con la Agencia e informó sus resultados operativos y financieros del segundo trimestre de 2022.

[https://investors.larimartx.com/news-releases/news-release-details/larimar-therapeutics-provides-updates-cti-1601-clinical-program?](https://investors.larimartx.com/news-releases/news-release-details/larimar-therapeutics-provides-updates-cti-1601-clinical-program?fbclid=IwAR1l2hjDwzCHFw6kPXkSVNbN7PhWWzsrXly8Q8nBojllik8KtV2kOiVqIc0)  
[fbclid=IwAR1l2hjDwzCHFw6kPXkSVNbN7PhWWzsrXly8Q8nBojllik8KtV2kOiVqIc0](https://investors.larimartx.com/news-releases/news-release-details/larimar-therapeutics-provides-updates-cti-1601-clinical-program?fbclid=IwAR1l2hjDwzCHFw6kPXkSVNbN7PhWWzsrXly8Q8nBojllik8KtV2kOiVqIc0)

## ESTUDIO QUE MIDE LA EFICACIA DEL TRATAMIENTO EXPERIMENTAL DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH PUBLICADO EN MEDRXIV

El estudio de historia natural, financiado por FARA, una organización de defensa de pacientes con ataxia de Friedreich, proporciona datos para ayudar a evaluar el efecto del tratamiento con omaveloxolona

[https://www.curefa.org/scientific-news/study-that-measures-efficacy-of-experimental-friedreich-s-ataxia-treatment-posted-in-medrxiv?](https://www.curefa.org/scientific-news/study-that-measures-efficacy-of-experimental-friedreich-s-ataxia-treatment-posted-in-medrxiv?fbclid=IwAR01vi00kHjZDimDrOWS1Pq4rZeMyy80U-FaJjTtgCtFcA3bnA8q8npgdHCs)  
[fbclid=IwAR01vi00kHjZDimDrOWS1Pq4rZeMyy80U-FaJjTtgCtFcA3bnA8q8npgdHCs](https://www.curefa.org/scientific-news/study-that-measures-efficacy-of-experimental-friedreich-s-ataxia-treatment-posted-in-medrxiv?fbclid=IwAR01vi00kHjZDimDrOWS1Pq4rZeMyy80U-FaJjTtgCtFcA3bnA8q8npgdHCs)

**FARA NEWS**

**Study That Measures Efficacy of Experimental Friedreich's Ataxia Treatment posted in medRXiv**

Read more at [curefa.org](https://www.curefa.org)

## WALK 'N ROLL PARA CURAR LA ATAXIA PLANEADO EN BURLINGTON (MASSACHUSETTS)

El evento está programado para el 10 de septiembre.

[https://patch.com/massachusetts/burlington/walk-n-roll-cure-ataxia-planned-burlington?fbclid=IwAR1RqVb60vKhIe1U7OzLaG9AXxy\\_LAL\\_8qg5s8uyWZKbGHJpRRc3zDQBWY](https://patch.com/massachusetts/burlington/walk-n-roll-cure-ataxia-planned-burlington?fbclid=IwAR1RqVb60vKhIe1U7OzLaG9AXxy_LAL_8qg5s8uyWZKbGHJpRRc3zDQBWY)



## LA VIDA CONTINÚA, INCLUSO CUANDO ESTOY CONSUMIDO POR LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Enfrentando la naturaleza del mundo mientras se navega por una enfermedad progresiva

<https://friedreichsataxianews.com/columns/life-goes-on-even-with-progressive-disease-fa/>



## UN ESTUDIO VALORARÁ LA CALIDAD ASISTENCIAL AL PACIENTE CON ATAXIA TELANGIECTASIA

La Unidad de Patología Infecciosa e Inmunodeficiencias de Pediatría del Hospital Infantil Vall d'Hebron de Barcelona está realizando un estudio para valorar la calidad de la atención médica en España a niños(as y jóvenes con ataxia telangiectasia, mediante una encuesta realizada tanto a las familias como a los/as especialistas.

<https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-estudio-valorara-calidad-asistencial-paciente-ataxia-telangiectasia-20220801135822.html?fbclid=IwAR0ucc7IGrJf4BfdurnokJx0KKGAP3ILDKLHyl9-3cSdDwwErMMzkmXZv8>

## LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD PUEDE DIFERIR INCLUSO EN GRUPOS CON UNA GRAVEDAD DE AF SIMILAR

Los cambios en el empeoramiento de los síntomas son más pequeños en los pacientes mayores, según un estudio.

<https://friedreichsataxianews.com/news/friedreich-s-ataxia-disease-progression-differs-age-group-study/?fbclid=IwAR2P8mBUQJ3pdHXn4acgh7xP8LqYBjsYwJV9OMyECWGxnXNnt7QKXia8RrU>

