

# 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)



EN COLABORACIÓN CON  
IPBS (Instituto Provincial  
de Bienestar Social)



### LA IMPORTANCIA DEL PROGRAMA "ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS"

La prestación de este servicio supone un pilar básico para la población con Ataxia y sus familias, que se encuentran en una situación de vulnerabilidad social, ya que está afectada por una Enfermedad Rara, que, aunque presenta necesidades comunes con otras enfermedades crónicas, se enfrentan, en su día a día, a dificultades diferentes: discapacidad, desconocimiento de su enfermedad, desinformación, escasez de expertos, ausencia de tratamiento, elevado coste de las terapias que precisan, y dispersión de recursos .

Para ello, seguimos contando con el Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba.



## LAS PROTEÍNAS EN EL LCR PUEDEN SER BIOMARCADORES DE DIAGNÓSTICO Y RESPUESTA AL TRATAMIENTO

El análisis del líquido cefalorraquídeo puede proporcionar 'biomarcadores robustos para ensayos clínicos.

[https://friedreichsataxianews.com/news/proteins-csf-may-be-biomarkers-diagnosis-treatment-response/?](https://friedreichsataxianews.com/news/proteins-csf-may-be-biomarkers-diagnosis-treatment-response/?fbclid=IwAR3ab7y51SCEHUx3C2WSrGqbvmVxlWUynA8oGjvOb2UCSFkK0yarD9CQ3ho)

[fbclid=IwAR3ab7y51SCEHUx3C2WSrGqbvmVxlWUynA8oGjvOb2UCSFkK0yarD9CQ3ho](https://friedreichsataxianews.com/news/proteins-csf-may-be-biomarkers-diagnosis-treatment-response/?fbclid=IwAR3ab7y51SCEHUx3C2WSrGqbvmVxlWUynA8oGjvOb2UCSFkK0yarD9CQ3ho)

## LA QUINTA EDICIÓN DE LA NOCTURNA LALINENSE SE CELEBRARÁ EL 23 DE SEPTIEMBRE Y VISIBILIZARÁ LA ATAXIA

Lalín recupera el próximo viernes 23 de septiembre la Carreira Solidaria Nocturna, que celebra su quinta edición tras dos años de parón por la pandemia.

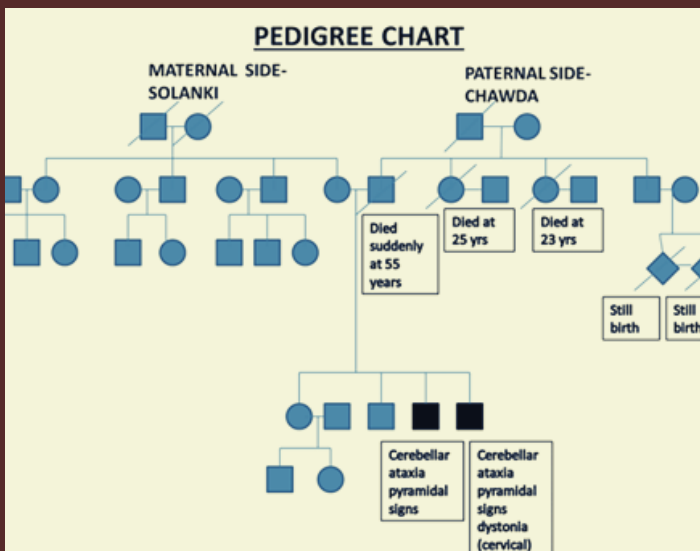
<https://www.farodevigo.es/deza-tabeiros-montes/2022/09/01/quinta-edicion-nocturna-lalinense-celebrara-74867113.html>

FARO DE VIGO

## DESPUÉS DE MESES ATRAPADA EN SU HABITACIÓN, LA MUJER DE ST. JOHN FINALMENTE SE MUDA A UN APARTAMENTO ACCESIBLE

Phyllis Churchill camina por el pasillo de su nuevo apartamento en St. John's. (Garrett Barry/CBC)

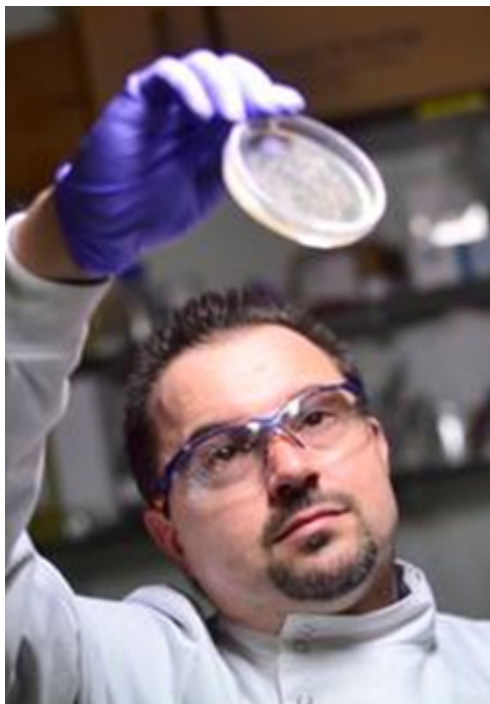
<https://www.cbc.ca/news/canada/newfoundland-labrador/phyllis-churchill-new-accessible-apartment-housing-1.6566824?fbclid=IwAR0k9Rbo6Rh4rvldxtAqDBKW9NYGHpjgXn5XlzxTSXIMCkLKJ2RGfx7ZoNw>



## UN FENOTIPO RARO DE ATAXIA CEREBELOSA HEREDITARIA

Presentación del caso de un varón de 24 años que se presentó con una historia de inicio insidioso y temblores gradualmente progresivos en ambas manos y la cabeza, con un desequilibrio progresivo en la marcha durante más de 10 años.

<https://www.cureus.com/articles/112482-a-rare-phenotype-of-inherited-cerebellar-ataxia?fbclid=IwAR3rqNpCxi756vhJzrgp6mDbBJJrr897jftO6XU2T8bejaINwZtXB0yX9k8>



## AEFAT ANUNCIA SU APOYO A UNA INVESTIGACIÓN DE REINO UNIDO QUE ABRE UNA PUERTA EN EL TRATAMIENTO DE ATAXIA TELANGIECTASIA

El doctor James Dixon, de la Universidad de Nottingham (Reino Unido). - ACTION FOR A-T MADRID, 7 Sep. (EUROPA PRESS).

<https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-ae-fat-anuncia-apoyo-investigacion-reino-unido-abre-puerta-tratamiento-ataxia-telangiectasia-20220907131747.html?fbclid=IwAR3NlrBW3dIefiSmknZ-pkwzMZVSjHrR4qWpAlrqKBmPsWhLX3rqjTP3rQ8>

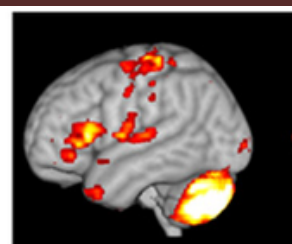
## LAS MUTACIONES EN LA PROTEÍNA QUINASA CY PROMUEVEN LA ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPO 14 AL ALTERAR LA AUTOINHIBICIÓN DE LA QUINASA

Protección de PKC $\gamma$  para la neurodegeneración.

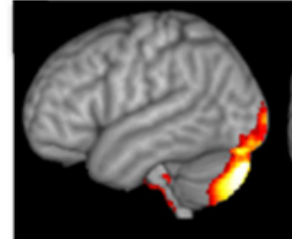
Las mutaciones en la quinasa PKC $\gamma$  causan la enfermedad neurodegenerativa hereditaria ataxia espinocerebelosa tipo 14 (SCA14) y generalmente se encuentran en una región de la proteína que detecta un lípido activador.

<https://www.science.org/doi/10.1126/scisignal.abk1147>

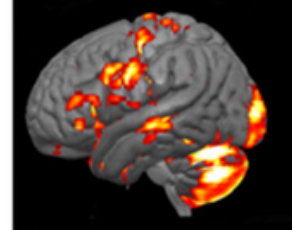
SCA2



SCA3



SCA7



## **ATAXIA HEREDITARIA: LA ENFERMEDAD EN QUE CUBA TIENE LA MAYOR PREVALENCIA GLOBAL Y ES CAMPO DE INCESANTE INVESTIGACIÓN**

El termómetro marca una nueva era en las investigaciones, ya encaminadas a la búsqueda de un tratamiento.

[http://www.cubadebate.cu/especiales/2022/09/13/ataxia-hereditaria-la-enfermedad-en-que-cuba-tiene-la-mayor-prevalencia-global-y-es-campo-de-incesante-investigacion-video/?](http://www.cubadebate.cu/especiales/2022/09/13/ataxia-hereditaria-la-enfermedad-en-que-cuba-tiene-la-mayor-prevalencia-global-y-es-campo-de-incesante-investigacion-video/?fbclid=IwAR0k9Rbo6Rh4rvldxtAqDBKW9NYGHpjqXn5XlzxTSXIMCkLKJ2RGfx7ZoNw)

[fbclid=IwAR0k9Rbo6Rh4rvldxtAqDBKW9NYGHpjqXn5XlzxTSXIMCkLKJ2RGfx7ZoNw](http://www.cubadebate.cu/especiales/2022/09/13/ataxia-hereditaria-la-enfermedad-en-que-cuba-tiene-la-mayor-prevalencia-global-y-es-campo-de-incesante-investigacion-video/?fbclid=IwAR0k9Rbo6Rh4rvldxtAqDBKW9NYGHpjqXn5XlzxTSXIMCkLKJ2RGfx7ZoNw)



Colectivo del Centro para la Investigación y Rehabilitación de Ataxias Hereditarias de Holguín (CIRAH).



## **TERAPIA GÉNICA PARA LA MIOCARDIOPATÍA ASOCIADA CON LA ATAXIA DE FRIEDREICH**

El objetivo principal es conocer la seguridad y la tolerabilidad de 2 dosis diferentes de una terapia génica en investigación en participantes con miocardiopatía asociada con la ataxia de Friedreich.

<https://fedaes.org/terapia-genica-para-la-miocardiopatia-asociada-con-la-ataxia-de-friedreich/>

[fbclid=IwAR19KXA\\_cUP7W\\_1yyqSXxlHy6t2xm1P9rISPDPcg1\\_ufsbqdSIYJ0nxaC9Q](https://fedaes.org/terapia-genica-para-la-miocardiopatia-asociada-con-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR19KXA_cUP7W_1yyqSXxlHy6t2xm1P9rISPDPcg1_ufsbqdSIYJ0nxaC9Q)

Fuente: <https://www.curefa.org/clinical-trials/clinical-trials-active-enrolling/gene-therapy-for-cardiomyopathy-associated-with-friedreich-s-ataxia>



## ENSAYO CLÍNICO INTERNACIONAL PARA PACIENTES CON SCA-3

STRIDES. Un estudio de investigación clínica de un nuevo fármaco en investigación para tratar la Ataxia Espinocerebelosa.

<https://fedaes.org/ensayo-clinico-internacional-para-pacientes-con-sca-3/?fbclid=IwAR3FeWeKZ2MStH8DQZzIZ25hU7RXhFc0tHMUSwL75rIEUb8EZGUBhWogv44>

## EL APOYO DE ORDUÑA SE REFLEJA EN 11.000 EUROS PARA AEFAT

El dinero obtenido en dos festivales se destinará a la investigación de la ataxia telangiectasia.

El corredor de maratones SpiderAbel con dos de los jóvenes afectados por la enfermedad. AEFAT

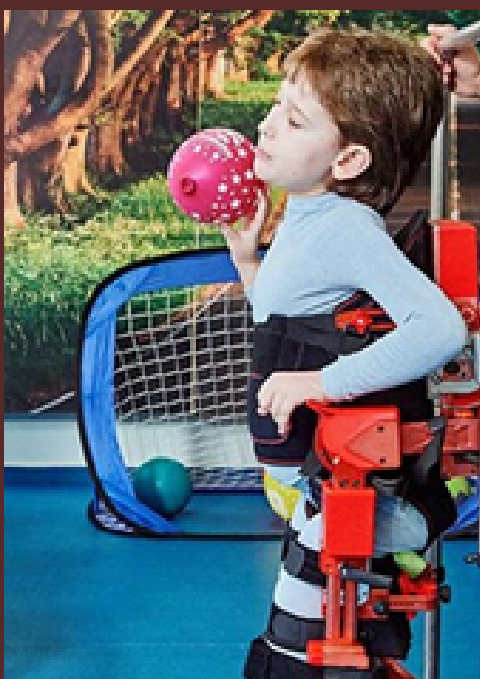
<https://www.deia.eus/bizkaia/2022/09/16/apoyo-orduna-refleja-11-000-6015796.html?fbclid=IwAR091PEzparAXGO87YcYMHgRgpfavKQVrpY86CyWicwMP6UKk7y67S6NTDg>



## LA FDA LEVANTA LA SUSPENSIÓN DEL ENSAYO DE LARIMAR DE CTI-1601 EN PACIENTES CON ATAXIA DE FRIEDREICH

La Administración de Drogas y Alimentos de los EE. UU. (FDA) autorizó el inicio de la cohorte de 25 mg de un ensayo de exploración de dosis controlado con placebo de cuatro semanas de fase II de CTI-1601 en pacientes con ataxia de Friedreich (FA), dijo Larimar, que se formó en 2020 a través de la fusión de Chondrial Therapeutics.

[https://www.thepharmaletter.com/article/fda-lifts-hold-on-larimar-s-trial-of-cti-1601-in-friedreich-s-ataxia-patients?fbclid=IwAR27AnY43-uf8ID3jJa3-SkQsEJreEswOLxgQjClDXSRD\\_MsfGSHp2AYrpo](https://www.thepharmaletter.com/article/fda-lifts-hold-on-larimar-s-trial-of-cti-1601-in-friedreich-s-ataxia-patients?fbclid=IwAR27AnY43-uf8ID3jJa3-SkQsEJreEswOLxgQjClDXSRD_MsfGSHp2AYrpo)



## EL COSTE DE LAS EERR: "SI PAGARA TODAS LAS TERAPIAS MI HIJOS ME COSTARÍAN 300€ AL DÍA"

Los gastos por enfermedad suponen más del 20% de los ingresos de un tercio de las personas con enfermedad poco frecuente. Un coste que en muchos caso no asegura la atención necesaria.

[https://www.consalud.es/pacientes/coste-eerr-si-pagara-todas-terapias-cada-mi-hijo-me-costaria-300-dia\\_120288\\_102.html?fbclid=IwAR2Aeod1GFzz8v97U0IkxuV7-1Fe64Nst3Cg332YLq5IWePvu85fmazauIs](https://www.consalud.es/pacientes/coste-eerr-si-pagara-todas-terapias-cada-mi-hijo-me-costaria-300-dia_120288_102.html?fbclid=IwAR2Aeod1GFzz8v97U0IkxuV7-1Fe64Nst3Cg332YLq5IWePvu85fmazauIs)



**MIGUEL DEL RÍO**

18 DE SEPTIEMBRE DE 2022,  
20:33

## TAL DE RÁPIDA LA VACUNA COVID, ES HORA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Desde la Transición, España tiene reconocido el derecho a la protección de la salud. Igualmente, los poderes deben tutelar la salud pública, a través de medidas, prestaciones y servicios necesarios. Lo deja claro el artículo 43 de la Constitución. Pero para los afectados de enfermedades raras no viene siendo así. Para atenderles como merecen, hay que investigar e invertir. La realidad es otra: indiferencia. Cuando interesa, como sucedió con el Covid, hay todo el dinero del mundo y la vacuna se descubre. Lo mismo quieren estos enfermos. Tienen todo el derecho, y siguen a la espera de que se cumpla lo que es de justicia.

[https://eldiariocantabria.publico.es/opinion/miguel-del-rio/tal-rapida-vacuna-covid-es-hora-enfermedades-raras/20220918202742122841.html?](https://eldiariocantabria.publico.es/opinion/miguel-del-rio/tal-rapida-vacuna-covid-es-hora-enfermedades-raras/20220918202742122841.html?fbclid=IwAR31hyDD1pVBHVJoYcHJI_M6yPiTosV8V0HeanwjCM3ailRXKLUFk4Rqtf4)

[fbclid=IwAR31hyDD1pVBHVJoYcHJI\\_M6yPiTosV8V0HeanwjCM3ailRXKLUFk4Rqtf4](https://eldiariocantabria.publico.es/opinion/miguel-del-rio/tal-rapida-vacuna-covid-es-hora-enfermedades-raras/20220918202742122841.html?fbclid=IwAR31hyDD1pVBHVJoYcHJI_M6yPiTosV8V0HeanwjCM3ailRXKLUFk4Rqtf4)

## EJERCICIO COMO TRATAMIENTO PARA LA ATAXIA ESPINOCEREBELOSA

Afecta a 1 de cada 100.000 personas y hasta la fecha, no se conoce ninguna cura y las opciones de tratamiento son limitadas.

[https://www.savalnet.cl/cienciaymedicina/destacados/ejercicio-como-tratamiento-para-la-ataxia-espinocerebelosa.html?fbclid=IwARIR-9lFMrTaWrzo6X4lYPTgbWcWdZyi7-EhjLH2ulGxgKkMhlyunGrq8\\_g](https://www.savalnet.cl/cienciaymedicina/destacados/ejercicio-como-tratamiento-para-la-ataxia-espinocerebelosa.html?fbclid=IwARIR-9lFMrTaWrzo6X4lYPTgbWcWdZyi7-EhjLH2ulGxgKkMhlyunGrq8_g)





## CAMINATA SOLIDARIA, EN CAMARIÑAS, POR EL DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA

El paseo fluvial de A Ponte do Porto será punto de inicio y final de una ruta solidaria por el Día Internacional de la Ataxia, este domingo, que tiene por objetivo apoyar la investigación que desarrolla el actor Antoni Matilla para obtener tratamientos terapéuticos efectivos para curar tan rara enfermedad.

[https://www.lavozdegalicia.es/noticia/carballo/camarinas/2022/09/20/caminata-solidaria-camarinas-dia-internacional-ataxia/0003\\_202209C20C6991.htm?fbclid=IwAR1R-9lFMrTaWrzo6X4lYPtgbWcWdZyi7-EhjLH2ulGxgKkMhlyunGrq8\\_g](https://www.lavozdegalicia.es/noticia/carballo/camarinas/2022/09/20/caminata-solidaria-camarinas-dia-internacional-ataxia/0003_202209C20C6991.htm?fbclid=IwAR1R-9lFMrTaWrzo6X4lYPtgbWcWdZyi7-EhjLH2ulGxgKkMhlyunGrq8_g)



Álvaro y Marta, pacientes de ataxia de Friedreich

## MI HIJO ESTABA TODO EL DÍA EN EL SUELO", ATAXIA DE FRIEDREICH

La ataxia de Friedreich es una enfermedad neurodegenerativa de avance lento, pese a ello algunos niños tiene que ir en silla de ruedas ya a los 10 años.

[https://www.consalud.es/pacientes/historias-poco-frecuentes/ataxia-friedreich\\_120332\\_102.html?fbclid=IwAR3\\_0hhUKjxSLZCfECWf58ufZuHR894ebpCvH1v1NoRt59m88mW3dIUdTSM](https://www.consalud.es/pacientes/historias-poco-frecuentes/ataxia-friedreich_120332_102.html?fbclid=IwAR3_0hhUKjxSLZCfECWf58ufZuHR894ebpCvH1v1NoRt59m88mW3dIUdTSM)



## LA ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS RECLAMA UNA MODIFICACIÓN DEL SISTEMA PÚBLICO SANITARIO

La campaña #contigodoylacaraporlaataxia ha inundado las redes sociales con mensajes de apoyo y reivindicación a favor de una mayor inversión en investigación.

[https://www.cordobabn.com/articulo/salud/acoda-reclama-modificacion-sistema-publico-sanitario/20220923100738141657.html?fbclid=IwAR33Z9oGGXDmasykrwVENc85dMjANc4\\_b3QSg3-1XtEvaI8JzEW5Z6sfSA](https://www.cordobabn.com/articulo/salud/acoda-reclama-modificacion-sistema-publico-sanitario/20220923100738141657.html?fbclid=IwAR33Z9oGGXDmasykrwVENc85dMjANc4_b3QSg3-1XtEvaI8JzEW5Z6sfSA)

[Noticia del cordópolis.](#)

[https://cordopolis.eldiario.es/mas-noticias/enfermos-ataxia-cordoba-piden-mejor-atencion-publica-sanitaria\\_1\\_9563420.html](https://cordopolis.eldiario.es/mas-noticias/enfermos-ataxia-cordoba-piden-mejor-atencion-publica-sanitaria_1_9563420.html)

## LA CIENCIA CUBANA: SIN DESCANSO FRENTE A LAS ATAXIAS HEREDITARIAS

Las ataxias son hoy enfermedades sin tratamiento curativo, por lo que la ciencia no descansa en función de esa meta. Sin embargo, sí se trata a los pacientes mediante la rehabilitación, la fisioterapia y otros ejercicios físicos que pueden resultar muy beneficiosos

<https://www.granma.cu/cuba/2022-09-17/la-ciencia-cubana-sin-descanso-frente-a-las-ataxias-hereditarias>



## «LOS MÉDICOS ME LLEGARON A DESAHUCIAR, PERO LUCHO CADA DÍA Y AQUÍ SIGO»

A los 27 años, la ataxia dejó a Irati de Izeta postrada en una cama. El pronóstico era letal pero salió adelante y lleva ya 20 años ganándole terreno a la enfermedad.

[https://www.diariovasco.com/sociedad/salud/medicos-llegaron-desahuciar-20220923212348-nt.html?](https://www.diariovasco.com/sociedad/salud/medicos-llegaron-desahuciar-20220923212348-nt.html?ref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F&fbclid=IwAR1d7H6HENoBC8Ei4VzM2L9tw0RLDGupeHknoM_ZwfRkHIEwIXkvAT2a_3s)

[ref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F&fbclid=IwAR1d7H6HENoBC8Ei4VzM2L9tw0RLDGupeHknoM\\_ZwfRkHIEwIXkvAT2a\\_3s](https://www.google.com%2F&fbclid=IwAR1d7H6HENoBC8Ei4VzM2L9tw0RLDGupeHknoM_ZwfRkHIEwIXkvAT2a_3s)



Irati de Izeta en su motosilla, que utiliza en sus desplazamientos más largos. / INÍGO ROYO



## PRACTICAR EL CONTROL EMOCIONAL EN LA VIDA CON ATAXIA DE FRIEDREICH

La columnista Kendall Harvey se recuerda a sí misma que la cabeza fría prevalece cuando surgen desafíos

[https://friedreichsataxianews.com/columns/practicing-emotional-control-life-friedreichs-ataxia/?fbclid=IwAR29IaLuvdtSF50E2h0p\\_K07IOIYTvZXeBNwlSrm\\_QHCuqOilPel9BYulfsI](https://friedreichsataxianews.com/columns/practicing-emotional-control-life-friedreichs-ataxia/?fbclid=IwAR29IaLuvdtSF50E2h0p_K07IOIYTvZXeBNwlSrm_QHCuqOilPel9BYulfsI)



Alfonso López Bascón, enfermo diagnosticado de una ataxia y socio de la asociación de pacientes Acoda

## ALFONSO LÓPEZ: "LOS PACIENTES CON UNA ATAXIA NECESITAMOS MÁS AYUDA"

La Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda) reclama a las administraciones públicas una mayor cobertura básica sanitaria que incluya todos los recursos que necesitan los afectados.

[https://www.diariocordoba.com/cordoba-ciudad/2022/09/24/alfonso-lopez-paciente-ataxia-necesitamos-75809929.html?verification\\_code=DOVCJHVIUTEPEG&fbclid=IwAR07fSTRzsBd8m9ipiUvaLmFH9fVhAcBnZHU04dl6H2oV3T54OT5JtYOOcw](https://www.diariocordoba.com/cordoba-ciudad/2022/09/24/alfonso-lopez-paciente-ataxia-necesitamos-75809929.html?verification_code=DOVCJHVIUTEPEG&fbclid=IwAR07fSTRzsBd8m9ipiUvaLmFH9fVhAcBnZHU04dl6H2oV3T54OT5JtYOOcw)

## ASÍ ES LA ATAXIA, LA ENFERMEDAD DE LA QUE SE DIAGNOSTICAN 30 NUEVOS CASOS AL AÑO EN LA C. VALENCIANA

El diagnóstico genético es fundamental para prevenir la transmisión de la enfermedad y para sentar las bases de futuras terapias génicas.

[https://www.elperiodic.com/ataxia-enfermedad-diagnostican-nuevos-casos-valenciana\\_850809?fbclid=IwAR0Ee5owYfmO69ZKIWY-pF2oV7QqAEqfkuc\\_tB8u01lvRSHnUYZsL3M\\_Njc](https://www.elperiodic.com/ataxia-enfermedad-diagnostican-nuevos-casos-valenciana_850809?fbclid=IwAR0Ee5owYfmO69ZKIWY-pF2oV7QqAEqfkuc_tB8u01lvRSHnUYZsL3M_Njc)



## AFECTADOS POR ATAXIA EN CÓRDOBA: "LAS TERAPIAS SON MUY CARAS Y HAY PERSONAS QUE NO SE LAS PUEDEN PERMITIR"

La única forma de retrasar el avance de esta enfermedad rara es mediante fisioterapia, logopedia y otras terapias que no están financiadas por la sanidad pública a pesar de ser su única 'medicina'.

[https://www.eldiadicordoba.es/cordoba/Afectados-ataxia-Cordoba-terapias-permitir\\_0\\_1723029318.html](https://www.eldiadicordoba.es/cordoba/Afectados-ataxia-Cordoba-terapias-permitir_0_1723029318.html)



Nayara Fuentes posa después de la entrevista.



Gabriel Rodríguez, en la puerta de Fepamic, donde se encuentra la sede de Acoda.



## NEUROLOGÍA CREA LA PRIMERA GUÍA PARA UN "DIAGNÓSTICO PRECISO" DE ATAXIA

En España hay 3.500 personas afectadas con esta enfermedad neurodegenerativa que cuenta con más de 100 tipos diferentes.

[https://www.redaccionmedica.com/secciones/neurologia/neurologia-crea-la-primera-guia-para-un-diagnostico-preciso-de-ataxia-6025?](https://www.redaccionmedica.com/secciones/neurologia/neurologia-crea-la-primera-guia-para-un-diagnostico-preciso-de-ataxia-6025?fbclid=IwAR3KRchhkrQOCMC00JE3mGAU4q8MHZ29Ms-tbuPLWKQ2w4KG0gbmQ04N8TY)

[fbclid=IwAR3KRchhkrQOCMC00JE3mGAU4q8MHZ29Ms-tbuPLWKQ2w4KG0gbmQ04N8TY](https://www.redaccionmedica.com/secciones/neurologia/neurologia-crea-la-primera-guia-para-un-diagnostico-preciso-de-ataxia-6025?fbclid=IwAR3KRchhkrQOCMC00JE3mGAU4q8MHZ29Ms-tbuPLWKQ2w4KG0gbmQ04N8TY)



## **PATRICIA BLANCO, LALINENSE CON ATAXIA, PUDO PARTICIPAR EN LA CARREIRA SOLIDARIA**

La joven lalinense Patricia Blanco, que padece ataxia telangiectasia, pudo cumplir su sueño de participar en la Carreira Solidaria Nocturna de su localidad natal.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/deza/lalin/2022/09/27/patricia-blanco-lalinense-ataxia-pudo-participar-carreira-solidaria/0003\\_202209D27C2994.htm?fbclid=IwAR056TXKAzxIEHlfj9sXJOabZktUXjZzwpJUcECenyh7IEcR\\_FKCQzCROwM](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/deza/lalin/2022/09/27/patricia-blanco-lalinense-ataxia-pudo-participar-carreira-solidaria/0003_202209D27C2994.htm?fbclid=IwAR056TXKAzxIEHlfj9sXJOabZktUXjZzwpJUcECenyh7IEcR_FKCQzCROwM)

## **EDUARDO PRECIADO, DIAGNOSTICADO DE ATAXIA: "NO PUEDES PENSAR EN EL MAÑANA, NI EN EL PASADO; HAY QUE VIVIR EL DÍA A DÍA"**

Le cuesta mucho pedir favores, vive solo y todo lo que puede hacer sin ayuda, lo hace.

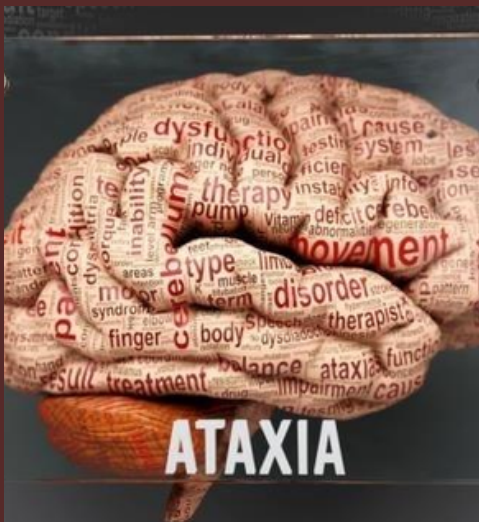
[https://www.diariodenavarra.es/noticias/navarra/2022/09/25/eduardo-preciado-no-puedes-pensar-el-manana-el-pasado-hay-dia-dia-542453-300.html?fbclid=IwAR3QVERzrPqfVfBgIY4nTYraVF0RTGf6Uli7rKx4k3r5Hf\\_IY6EQXUJMxoU](https://www.diariodenavarra.es/noticias/navarra/2022/09/25/eduardo-preciado-no-puedes-pensar-el-manana-el-pasado-hay-dia-dia-542453-300.html?fbclid=IwAR3QVERzrPqfVfBgIY4nTYraVF0RTGf6Uli7rKx4k3r5Hf_IY6EQXUJMxoU)



## LA ATAXIA, ENFERMEDAD RARA QUE "NO INTERESA INVESTIGAR PORQUE SOMOS MUY POCOS"

Cerca de 300 personas sufren ataxia en Castilla y León, una patología degenerativa que convierte el día a día "en una lucha constante".

[https://www.elespanol.com/castilla-y-leon/sociedad/sanidad/20220925/ataxia-enfermedad-rara-no-interesa-investigar-pocos/705179853\\_0.html](https://www.elespanol.com/castilla-y-leon/sociedad/sanidad/20220925/ataxia-enfermedad-rara-no-interesa-investigar-pocos/705179853_0.html)



## LA ATAXIA, UN TRASTORNO QUE SUELE CAUSAR CAÍDAS

Es necesario tomar conciencia de que esta condición afecta no solo al paciente sino también el entorno familiar.

<https://www.diariolibre.com/revista/columnistas/2022/09/26/la-ataxia-es-un-trastorno-que-suele-causar-caidas/2084278>



## TLALTETELA Y LA ATAXIA: EL PUEBLO DE VERACRUZ A MERCED DE UNA ENFERMEDAD

A nivel mundial, el municipio es el primer lugar en ataxia, con más de 100 casos.

<https://www.alcalorpolitico.com/informacion/tlaltetela-y-la-ataxia-el-pueblo-de-veracruz-a-merced-de-una-enfermedad-376211.html>

## LA ATAXIA EN CUBA: UN PROYECTO INCLUSIVO DESDE LA CIENCIA, LA SOCIEDAD Y LAS FAMILIAS

Cuba ha mantenido una atención sistemática a estos pacientes. Se han logrado realizar varios estudios epidemiológicos, el desarrollo de programas de rehabilitación integral e intensivo para los pacientes afectados y para los portadores asintomáticos del gen que optan por este tipo de intervención.

<http://www.cubadebate.cu/especiales/2022/09/24/las-ataxias-en-cuba-un-proyecto-inclusivo-desde-la-ciencia-la-sociedad-y-las-familias/>





## EL SECRETO DE JAZMÍN PARA VIVIR Y SONREIR CON ATAXIA EN TUCUMÁN

Jazmín peregrinó por muchísimos médicos hasta llegar a un diagnóstico certero, tras años de ocultar los síntomas que sentía. Hoy, desde su silla de ruedas dice estar sentada ‘en la Gloria’, se permite reírse de sí misma, toca el piano y quiere ayudar.

<https://www.eltucumano.com/noticia/libre/285257/esto-y-sentada-en-la-gloria-el-secreto-de-jazmin-para-vivir-y-sonreir-con-ataxia-en-tucuman>



## EL AITZINA FOLK CELEBRA SU DÉCIMA EDICIÓN POR TODO LO ALTO

El 15 de octubre presenta en Santa María su programación con un concierto especial.

<https://www.noticiasdealava.eus/cultura/2022/09/27/aitzina-folk-celebra-decima-edicion-6053637.html>