

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL





21 aniversario
2001-2022



ASPECTOS LEGALES

04

Legítima defensa frente a
la okupación

Patricia Serrano Ramírez

Abogada



ASPECTOS LABORALES

07

El laberinto de la
incapacidad en la
búsqueda de empleo

Manuel Quintana Romero

Diplomado en RR.HH



ASOCIACIÓN

09

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social



ACTUALIDAD

37

Publicaciones de interés

Ana Belén Villegas Martínez

*Afectada de Ataxia y socia de
ACODA*

Sumario



Patricia Serrano Ramírez
Abogada

Legítima defensa frente a la okupación

Pensando sobre la materia de este nuevo artículo, se me viene a la cabeza una noticia reciente en la que el propietario de una vivienda entraba en su casa armado con palos para echar a las personas que habían okupado su morada.

La **okupación ilegal de inmuebles es un fenómeno cada vez más extendido** en nuestro país, que supone una lacra social difícil de eliminar, con graves consecuencias en distintos ámbitos que se ven afectados por una posesión injusta e ilícita, y que van desde la vulneración del derecho de propiedad o derecho a la posesión de inmuebles de sus titulares, que se ven privados de su vivienda habitual, hasta la perturbación de las facultades de uso y disfrute de bienes de personas con derechos sobre inmuebles colindantes -en el marco de las relaciones de vecindad- por las inmisiones, actuaciones y actividades peligrosas, insalubres y violentas que, en muchas ocasiones, provocan los okupas.

En un Estado Social y Democrático de Derecho resulta imprescindible, para una

convivencia pacífica y un ambiente de seguridad jurídica, **el cumplimiento de la ley y el respeto de los derechos individuales de las personas, atendiendo al mismo tiempo a la población en situación de vulnerabilidad a la que deberá dotarse de los medios oportunos por parte de la Administración Pública.**



El problema es que la normativa vigente actualmente, tanto a nivel civil como penal, favorece, en parte, esas ocupaciones ilegales, necesitando de un complemento legislativo que permita una rápida intervención y actuación de la autoridad policial y judicial que, en primer lugar, impida, la okupación y, en segundo lugar, permita el desalojo inmediato de los okupas. Todo ello, unido al retraso en la Administración de Justicia hace que la okupación se convierta en una auténtica pesadilla para el propietario del inmueble okupado.

Pero es que, además, el propietario de la vivienda okupada se encuentra de manos atadas ya que, además de tener que soportar la violación de su derecho de propiedad y del uso y disfrute de su vivienda, y el miedo al destrozo o deterioro tanto de su inmueble como del mobiliario y ajuar que se encontrare en la vivienda, se ve abocado a tener que continuar, por ejemplo, abonando los gastos de los consumos que genere la vivienda, pues el corte de los suministros, podría dar lugar, a un delito leve de coacciones regulado en el artículo 173 del Código Penal y que prevé una pena de multa de uno a tres meses.

Llegado a este punto, y pensando en la noticia en la que el propietario de la vivienda entra con palos en su domicilio para echar a los okupas que la han invadido, **se plantea la disyuntiva, por un lado, entre el derecho a la propiedad privada**

y el derecho a una vivienda digna y, por otro, el derecho a la vivienda frente a la legítima defensa.

Pues bien, en cuanto a la primera de las disyuntivas, y desde mi humilde opinión, entiendo que el derecho a la vivienda digna de una persona no puede atentar contra el derecho a la propiedad privada de otra.

Cuestión distinta, son los medios que las Administraciones Públicas puedan poner a disposición de los ciudadanos que los necesiten para que puedan disfrutar de ese derecho a una vivienda digna, pero no a costa de otro/a ciudadano/a.

En cuanto a la segunda de las disyuntivas, hay que destacar que el concepto de legítima defensa de un derecho no ampara situaciones como las que se están produciendo de respuestas violentas, tanto de propietarios como de la comunidad vecinal en su conjunto, que se organizan para agredir a los okupas.



El artículo 20.4 del Código Penal indica que está exento de responsabilidad criminal el que obre en defensa de la persona o derechos propios o ajenos, siempre que concurran determinados requisitos:

1. Que exista una agresión ilegítima, lo cual supone que exista un ataque que constituya delito y los ponga en grave peligro de deterioro o pérdida inminente. En el caso de la defensa de la morada, se reputará agresión ilegítima la entrada indebida en aquélla.
2. Racionalidad del medio empleado para impedir la o repelerla.
3. Falta de provocación suficiente.

Aunque a priori podría considerarse que el propietario que actúa contra los okupas de su vivienda actúa en legítima defensa, protegiendo su derecho a la propiedad privada, lo cierto, es que **la aplicación de la eximente de legítima defensa resulta harto complicado en la práctica.**

En este sentido, **debemos tener en cuenta que el uso de la fuerza y las agresiones a los okupas carecen del requisito de la racionalidad** del medio empleado para impedir o repeler la agresión ilegítima, por lo que **la solución pasará por acudir a la justicia**, quien más tarde o más temprano, acabará por devolvernos el inmueble de nuestra propiedad.

Además, aquellos que recurran al uso de la fuerza para echar a los okupas de su vivienda, podrán estar incurriendo en un delito de realización arbitraria del propio derecho recogido en el artículo 455 del Código Penal que prevé penas de multa de 6 a 12 meses para aquellos que para realizar un derecho propio, actuando fuera de las vías legales, emplearen violencia, intimidación o fuerza en las cosas y de 12 meses y 1 días a 18 meses, si para la intimidación o violencia se hiciera uso de armas u objetos peligrosos. Además de ello, podrán ser condenados por el resto de delitos que cometan en el transcurso de esos actos, tales como daños, amenazas, coacciones, lesiones, desobediencia o resistencia a la autoridad, etc. y que serán castigados con las penas correspondientes.

Tratando esta Letrada de dar un enfoque meramente legal o jurídico del asunto, la valoración sobre si es justo o no, o si es ética y/o moralmente correcto o no, lo dejamos a la interpretación del/la lector/a.



El laberinto de la incapacidad en la búsqueda de empleo



Manuel Quintana Romero
Diplomado en RR:HH

Como **preámbulo distinguimos la Incapacidad Permanente (IP) de la discapacidad, señalando que la primera se certifica mediante resolución del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), y la segunda, de la Junta de Andalucía.**

Cabe reseñar que **una persona con una resolución de IP, tiene una convalidación directa de un 33% de discapacidad. Pero, a efectos prácticos, no la acredita como persona con discapacidad, con los derechos que ello conlleva; tales como su contratación como trabajador/a con discapacidad.**

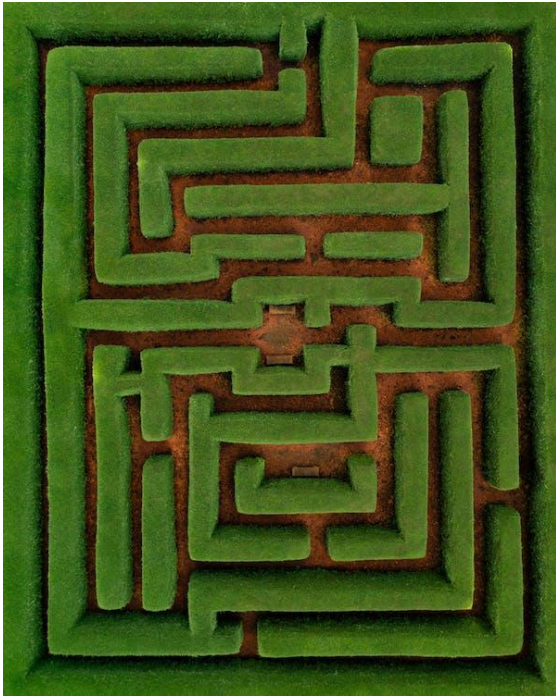
A la hora de iniciar una búsqueda activa de empleo, las personas con incapacidad permanente, se encuentran con un impedimento, ya que **en los Centros Especiales de Empleo (de ahora en adelante CEE) no pueden subvencionarse los contratos de personas con IP no valoradas de discapacidad.**



Desde 2019, cambió la normativa que permitía estas subvenciones; lo que provoca la limitación de los CEE para contratar a personas con incapacidad permanente.



La espera media desde la solicitud hasta la valoración de la discapacidad, está en torno a **catorce meses, por lo que, en este periodo, las personas afectadas se encuentran en un laberinto** a la hora de ser contratadas en un CEE, donde tienen más posibilidades de encontrar un puesto de trabajo.



La respuesta a esta situación, por parte de los **Centros de Valoración y Orientación**, es instar a las personas pendientes de dicha valoración a que acudan a las empresas solicitando un documento que acredite que esa persona sería contratada si se certifica su **discapacidad**, poniendo la pelota en el tejado de las empresas a la hora de agilizar una valoración que arrastra retrasos injustificables desde hace muchísimo tiempo.

Aun así, este documento, no garantiza que en un plazo de 1-2 meses, se lleve a cabo dicha **valoración** por parte de los centros de valoración.

Resulta **frustrante** que personas con IP que son aptas para ocupar puestos de trabajo en los Centros Especiales de Empleo, se encuentren en un **limbo administrativo** entre organismos y empresas.

Por todo lo anterior expuesto, me gustaría reivindicar que las personas con incapacidad permanente no valoradas de discapacidad, necesitan una solución por parte de la Administración, con el fin de solventar esta situación de desamparo.





Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social

Noticias



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

Desde el 15/07/2022 y durante un periodo de cuatro meses, desde la Asociación Cordobesa de Ataxias, estamos llevando a cabo el programa "Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con Ataxias y sus familias e información digital", gracias a la colaboración del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba (IPBS), que presta su colaboración a través de la convocatoria pública de subvenciones a entidades sociales para proyectos de Servicios Sociales 2022.



The image is a promotional poster for a social support program. At the top, a white banner with blue text reads "ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA". Below this is a photograph of two men: one in a wheelchair wearing a blue face mask and a black t-shirt with a logo, and another standing behind him in a plaid shirt. The bottom of the poster features the text "A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS E INFORMACIÓN DIGITAL" in white on a dark blue background. At the very bottom, there are logos for the organizing and collaborating entities: the Asociación Cordobesa de Ataxias (with the text "ORGANIZA") and the Instituto Provincial de Bienestar Social (with the text "COLABORA").

ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA

A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS E INFORMACIÓN DIGITAL

Asociación Cordobesa de Ataxias ORGANIZA

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

Cartel divulgativo del programa

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 .

ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA

ORGANIZA

Asociación Cordobesa de Ataxias

COLABORA

Instituto Provincial de Bienestar Social
Diputación de Córdoba

A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS E INFORMACIÓN DIGITAL

Asociación Cordobesa de Ataxias

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

Material publicitario de la difusión 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 social especializada a personas con Ataxias y sus familias e información digital" consiste en un abordaje profesional, especializado y de calidad, durante un periodo de cuatro meses y a cargo de una Trabajadora Social, que dé 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 además han visto su situación agravada, consecuencia de la crisis sanitaria del COVID-19.

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.

Actuaciones:

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

SERVICIO DE ATENCIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS

Atención individualizada y personalizada a las familias de las personas con Ataxias de Córdoba y provincia, dando respuesta a las necesidades de orientación, apoyo y asistencia ante la gestión de cuidados, a la par que proporcionarles un servicio de apoyo ante la situación generada por la pandemia.

Actuaciones:

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

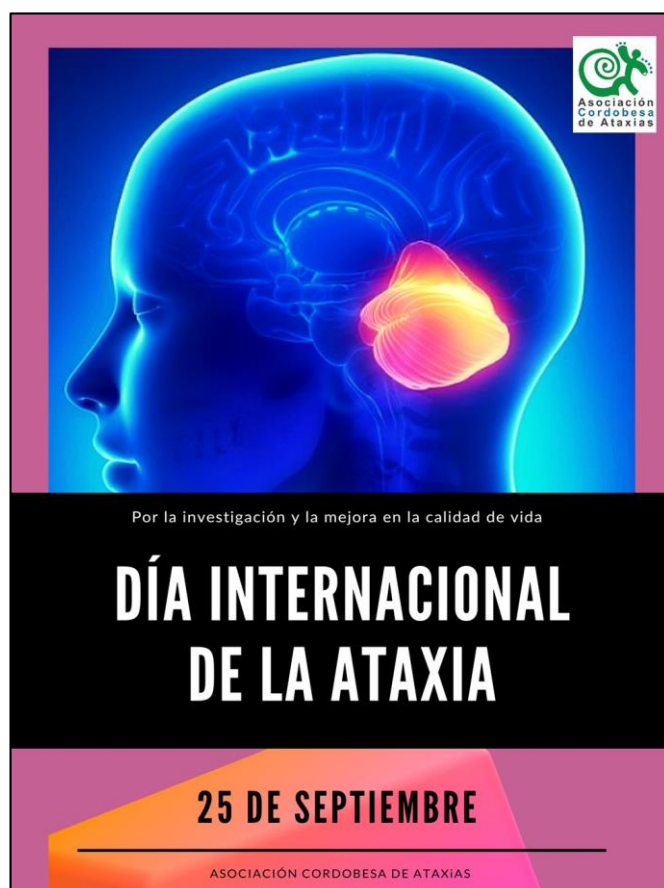
BOLETÍN INFORMATIVO DIGITAL

Boletín Informativo Digital o Newsletter, de publicación mensual para informar sobre las últimas novedades, artículos, investigaciones, actividades, iniciativas sobre la Ataxia, así como sus distintos tipos y otras temáticas de interés para el colectivo.

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; así como reivindicar:

- La cobertura de una atención sanitaria básica (Fisioterapia, Logopedia, Atención Psicológica y Terapia Ocupacional) para el colectivo de personas afectadas de Ataxias a lo largo del proceso vital.
- La investigación, siendo fundamental para la prevención, el avance diagnóstico y el tratamiento.



Cartel del Día Internacional de la Ataxia 2022

CAMPAÑA "CONTIGO DOY LA CARA"

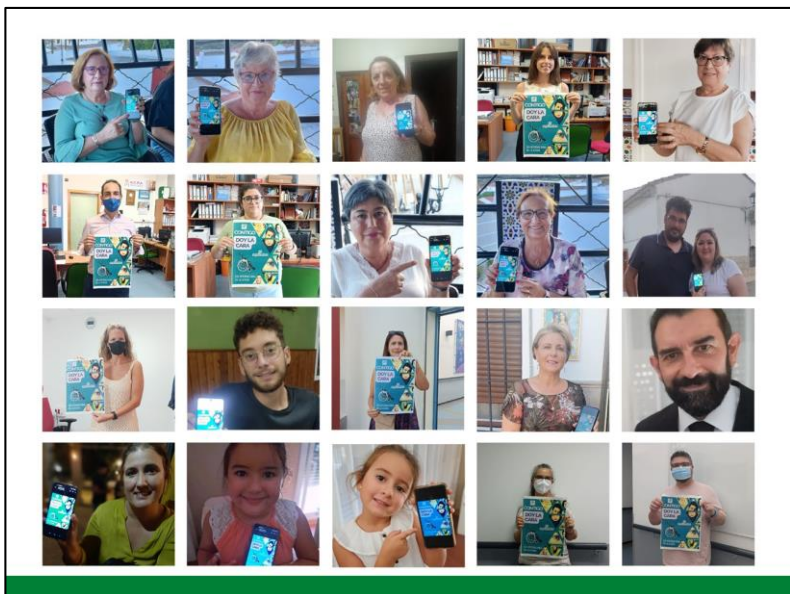
Un año más, desde la Asociación y gracias al apoyo recibido, se ha llevado a cabo la campaña "Contigo doy la cara", desde el 1 al 24 de septiembre, en la que han participado un total de 177 personas.



Cartel de la campaña "Contigo doy la cara"









PÍLDORAS INFORMATIVAS

Del 1-16 de septiembre, se ha publicado en la página de Facebook de la Asociación, 16 píldoras informativas, con el fin de aportar nuestro granito de arena al conocimiento de la población general sobre la Ataxia.

Píldoras informativas sobre Ataxia



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS

16 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



ACODA

16 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



ACODA

16 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA ATAXIA

¿SÍNTOMAS? (1)

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



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700



ACODA

16 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA ATAXIA

¿SÍNTOMAS? (2)

los síntomas de la Ataxia pueden parecerse a los asociados con la ebriedad, que van desde la dificultad para hablar hasta tropezar y caer.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700



ACODA

16 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



ACODA

16 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



ACODA

16 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



ACODA

16 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



ACODA

16 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA ATAXIA

CLASIFICACIÓN (2)

HEREDITARIAS. Se consideran 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



ACODA

16 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



ACODA

16 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



ACODA

16 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



ACODA

16 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



ACODA

16 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



ACODA

16 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 e incluso mejorar, en la medida de lo posible, algunas de las situaciones propiciadas por esta patología. Los tratamientos, generalmente, combinan medicamentos y varios programas de terapia (Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional...), tal y como señala la Fundación Nacional de Ataxia.



Conócenos!
acoda@fepamic.org
AtaxiasCordoba
957002042/95776700



ACODA

16 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



ACODA

PRESENTACIÓN POÉTICA

“ESPÍRITU DE LUCHA”

Como cada año, nuestra poetisa y socia afectada Toñi Yeste, recita una poesía con motivo del día internacional que es publicada en redes sociales.

ESPÍRITU DE LUCHA

Tengo ganas
de recoger la siembra
que con mi esfuerzo he plantado,
de divagar por mis pensamientos,
soñando que lo he logrado.
De vivir, por fin,
sin preocuparme de que ya la he dominado.
De tener Ataxia y seguir con vida,
para contarlo.
Pero no tengo ganas de estar ahí,
para no hacer nada,
porque mi vida se acaba.
Tengo ganas Dios mío,
pero sin darme cuenta,
siendo mártir, ya lo he conseguido.
Tengo ganas...



Enlace del vídeo:

<https://www.facebook.com/AtaxiasCordoba/videos/610110894186609>

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.



VÍDEOS DE APOYO AL COLECTIVO. "POR LA ATAXIA, NO ME RINDO"

"Por la Ataxia, no me rindo". Juanjo Gallego Perea, Campeón de Andalucía en Media Maratón, muestra su apoyo al colectivo con un vídeo publicado en redes sociales, en el que demanda mayor investigación.

<https://www.facebook.com/AtaxiasCordoba/videos/635310407945583>



"Por la Ataxia, no me rindo". Toni Abadía, uno de los atletas más reconocidos de la última década, aboga por mayores recursos y servicios para que las personas afectadas de Ataxias tengan una mayor calidad de vida.

<https://www.facebook.com/AtaxiasCordoba/videos/1195088488069942>

"Por la Ataxia, no me rindo". Juan Pablo García, Campeón de Tirachinas en Andalucía de pequeño, de Castilla La Mancha 2021 y de España, junto con Manuel Flores, afectado de Ataxia y socio de ACODA, realizan un reto como muestra de apoyo al colectivo (25 de septiembre)

<https://www.facebook.com/AtaxiasCordoba/videos/891276975174573>



VÍDEOS TESTIMONIALES DE PERSONAS CON ATAXIAS

Afectados/as de Ataxias, miembros de ACODA, expusieron su testimonio con el fin de acercar la Ataxia a la sociedad en general, así como exponer sus demandas como pacientes.

 **Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA)**

🌐 DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA 🌐

👤 Félix Yeste Díaz, afectado de Ataxia y socio de ACODA, nos cuenta qué ha significado la rehabilitación para él.

[#contigodoylacaraporlaataxia](#)





Enlace del vídeo: <https://fb.watch/fLQqe14b87/>



Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA)

🌐 DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA 🌐

👤 Cándida Barquero, afectada de Ataxia y socia de ACODA, comparte con nosotros/as su experiencia en fisioterapia.

[#contigodovlacaraporlaataxia](#)



Enlace del vídeo: <https://fb.watch/fLY4DJM187/>



Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA)

🌐 DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA 🌐

👤 Testimonio de Cándida Barquero, afectada de Ataxia y socia de ACODA, sobre la financiación de las terapias de las personas con Ataxias.

[#contigodovlacaraporlaataxia](#)



Enlace del vídeo: <https://fb.watch/fL-72bPfwy/>



Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA)

🌍DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA 🌍

🗣️La importancia de la actividad física en la Ataxia, por Ana Belén Villegas, afectada de Ataxia y socia de ACODA.

[#contigodovlacaraporlaataxia](#)



Enlace del vídeo: <https://fb.watch/fM0IxdSIE/>



Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA)

🌍DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA 🌍

🗣️@Ana Belén Villegas, afectada de Ataxia y socia de ACODA, enfatiza sobre las mejoras de la asistencia sanitaria al colectivo de personas afectadas de Ataxias, a través de un equipo multidisciplinar y personalizado.

[#contigodovlacaraporlaataxia](#)



Enlace del vídeo: <https://fb.watch/fM2H1RQjJ8/>

NOTICIAS EN PERIÓDICOS LOCALES

El periódico El Día de Córdoba, Diario Córdoba, Córdoba Buenas Noticias y Cordópolis, se hicieron eco del Día Internacional de la Ataxia y dieron voz a las personas afectadas de Ataxias, sus necesidades y demandas, así como la reivindicación del colectivo.

CÓRDOBA buenas **noticias**

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.



Ana Belén Villegas,
socio de ACODA

La Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA) celebra el Día Internacional de la Ataxia (25 de septiembre) reivindicando a las administraciones públicas una modificación de la actual cobertura básica sanitaria que revierta la insuficiente atención pública con la que conviven diariamente las personas con ataxia.

La ataxia es un trastorno neurológico que causa problemas progresivos con la coordinación y el equilibrio muscular que, sin un tratamiento específico, los especialistas médicos consideran esencial la rehabilitación o fisioterapia, la logopedia continuada, la atención psicológica y la terapia ocupacional. Sin embargo, en la ataxia, siendo una enfermedad rara, el acceso a estos tratamientos están mermados. Hecho que conlleva una limitación en los derechos y garantías de las personas que la padecen.

“El sistema público sanitario no ofrece durante el transcurso de la enfermedad a las personas afectadas, los tratamientos complementarios esenciales, por lo que deben hacer frente a la totalidad del coste que genera de los mismos”, manifiesta la asociación cordobesa.

ACODA apela a la responsabilidad de los gobiernos para crear un sistema de salud público que sitúe en primer lugar a las personas con ataxias, incorporando un tratamiento multidisciplinar y personalizado (valoración interdisciplinar, intervención rehabilitadora, promoción de las capacidades y entrenamiento en las actividades de la vida diaria...), adecuado a las necesidades de las personas con ataxias y a su situación socio-familiar, con el fin de mejorar la atención y su calidad de vida.

Mientras que la fisioterapia ayuda con la coordinación y mejorar la movilidad, la terapia ocupacional lo hace en las tareas de la vida cotidiana, asesorando, por ejemplo, en adaptaciones para la alimentación, vestido, aseo.... Por su parte, la logopedia no solo ayuda a mejorar el habla, sino también al manejo y adaptación de los alimentos sólidos y/o líquidos que hagan de la deglución un proceso seguro para la persona afectada.

De igual modo, ACODA ha llevado a cabo durante el mes de septiembre la campaña en redes sociales #contigodoylacaraporlaataxia reclamando una mayor inversión en investigación con el fin de encontrar la cura de esta enfermedad, así como, mientras esto sucede, una mayor asistencia sanitaria para ralentizar la aparición de ciertos síntomas y paliar en la medida de lo posible, los ya presentes. Entre los rostros conocidos que se han sumado a la iniciativa, destaca la figura del atleta aragonés Toni Abadía quien no ha dudado en mostrar su apoyo a las demandas del colectivo cordobés.

CÓRDOBA

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



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

El montalbeño Alfonso López Bascón fue diagnosticado en el año 2014 de una **ataxia** (enfermedad de la que mañana domingo se celebra el día internacional). Tenía entonces cerca de 40 años. Sin embargo, desde los 19 años Alfonso ya empezó a notar que algo no iba bien, pues estaba perdiendo fuerza en las extremidades inferiores y se caía con frecuencia. La **Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda)**, colectivo del que es socio Alfonso López, apunta que **la ataxia es un grupo de trastornos neurológicos que se caracterizan por la afectación de la capacidad de coordina los movimientos**. Puede afectar a los miembros inferiores y superiores, a la marcha, al lenguaje o movimiento de los ojos, entre otros. **Este daño se produce en distintas estructuras del sistema nervioso**, la más conocida la del cerebelo.

CÓRDOBA

Desde joven este montalbeño quería dedicarse a la agricultura, como sus padres y familiares, pero actualmente no puede realizar esta labor como él quisiera debido a la evolución de su enfermedad. **Tampoco ha podido formar una familia**, que le hacía mucha ilusión, aunque disfruta de sus tres sobrinos. «En mi familia no existe nadie que presente esta misma enfermedad. **Cada vez me cuesta más caminar**, así que a veces me apoyo en un bastón y tengo también una *scooter* eléctrica para desplazarme por mi pueblo. No tomo ninguna medicación, porque esta enfermedad no tiene cura. Para tratar de aliviar un poco los dolores que tengo en las piernas **acudo a fisioterapia a [Fepamic](#)** en Córdoba y también **voy a un gimnasio a [La Rambla](#)**, para ayudar a mis piernas, brazos y abdominales», relata.

"Necesidad de investigar sobre esta enfermedad"

Alfonso lamenta que no se investigue más este grupo de enfermedades y demanda a las administraciones públicas y ámbito privado que destinen más fondos para investigar una cura o al menos una mejoría para las personas que padecen una ataxia.

En esta misma línea, la asociación **Acoda reivindica** a las administraciones públicas una modificación de la actual cobertura básica sanitaria, con el objetivo de que dediquen **más recursos a los pacientes con ataxias**, pues al carecer esta enfermedad de un tratamiento específico, el acceso a servicios como rehabilitación, fisioterapia, logopedia, atención psicológica y terapia ocupacional es casi exclusivamente abonado por el paciente que pueda asumirlo de forma privada.

Acoda apela a la responsabilidad de los gobiernos para crear un sistema de salud público que sitúe en un primer lugar a las personas con ataxias, incorporando un tratamiento multidisciplinar y personalizado, adecuado a las personas con este grupo de enfermedades y a su situación socio-familiar, con el fin de mejorar la atención y calidad de vida.

Por otro lado, durante este mes **Acoda ha realizado una campaña en redes sociales, llamada [#contigodoylacaraporlaataxia](#)**, para reclamar una mayor inversión en investigación, con el objetivo de encontrar una cura para esta enfermedad y también para conseguir una mayor y mejor asistencia sanitaria para ralentizar la aparición de nuevos síntomas y paliar, en la medida de lo posible, los ya existentes.

DÍA DE LA ENFERMEDAD

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'



Nayara Fuentes posa después de la entrevista. / MIGUEL ÁNGEL SALAS

A sus 21 años, **Nayara Fuentes** es todo un ejemplo de superación y positividad. En plena adolescencia, con 15 años, le diagnosticaron [ataxia de Friedreich](#), una enfermedad hereditaria que afecta al sistema nervioso, el equilibrio y la coordinación. De hecho, su madre fue quien se dio cuenta de que a su hija le pasaba algo ya que al caminar no iba recta, sino que se cruzaba.

Su médica de cabecera la derivó a un especialista que le propuso dejarla ingresada para hacerle pruebas. Estuvo una semana en el hospital y a raíz de ahí los médicos vieron que podía ser **ataxia de Friedreich**. A través de una punción lumbar confirmaron que era esta enfermedad rara.

En estos años, Nayara ha perdido el **equilibrio**, pero "por lo demás sigo igual", asegura esta joven que ha asumido con mucha valentía, madurez y positividad esta enfermedad: "Me ha venido, pues me ha venido y ya está".

Ella hace vida totalmente normal. Acabó la Educación Secundaria Obligatoria (ESO) y ha hecho **varios cursos**, la mayoría relacionados con estética. El último ha sido de manipulador de alimentos y ahora piensa en otro de controlador de accesos.

"MI PREOCUPACIÓN ERA QUE MI FAMILIA ESTUVIERA MAL" TRAS SABER EL DIAGNÓSTICO, DICE NAYARA

A raíz de conocer su diagnóstico conoció a la **Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda)** y a la Asociación Cordobesa de Parálisis Cerebral y otras afecciones similares (Acpacys), donde hace rehabilitación. Empezó haciendo fisioterapia y después "me metieron en un psicólogo, pero yo lo dejé porque no veía que me hiciera falta", señala. Además, hace terapia ocupacional y logopedia. Aparte, Nayara hace una vida como cualquier chica de su edad.

Su familia sí se tomó peor el diagnóstico: "**fue un drama** y yo decía '¿pero por qué lloráis si la que lo tiene soy yo y estoy bien?'" , recuerda. "Mi preocupación era que ellos estuvieran mal", destaca esta joven, pero ya "lo tienen más asimilado".

DÍA DE LA ENFERMEDAD

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'



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

La historia de Gabriel Rodríguez

Hace tres años que **Gabriel Rodríguez**, que tiene 60 años, comenzó a sentir los síntomas de la ataxia. Trabajaba vendiendo cupones en la ONCE cuando comenzó a tener dolores en las piernas, mareos y a perder el equilibrio. Se lo comentó al médico de familia y pensó que era por un pinzamiento, pero como no mejoraba, volvió a ir y lo derivó a Medicina Interna del Hospital de Pozoblanco, ya que él vive en Cardeña.

De allí lo derivaron al **Hospital Reina Sofía** porque pensaban que era un problema arterial, pero como ese tampoco era el diagnóstico, lo mandaron al traumatólogo. El periplo médico siguió en Neurología, con la doctora Peláez, donde comenzaron a hacerle pruebas. Todo ello en los momentos más duros de la pandemia por el covid.

Incluso le dijeron que podía ser alzhéimer hasta que a finales de 2021 por fin llegó el diagnóstico de **ataxia cerebelosa**. Había pasado un año desde que empezó con los dolores, pero Gabriel está muy agradecido a la neuróloga y a las enfermeras por el trato profesional y humano que le han dado.

Después de mandarle varios medicamentos sin que le hicieran efecto, la médica le dijo que "esta es una enfermedad rara y **no hay tratamiento para ella**, así que si tenía dolor, que me tomara un calmante". Ahora, la única terapia que tiene es la de un fisio que va cada 15 días a su casa, aunque si se encuentra peor va antes.

"LOS POLÍTICOS DEBERÍAN VERSE UNA VEZ EN LA VIDA COMO ESTAMOS NOSOTROS", ASEVERA GABRIEL

La enfermedad está "más o menos igual" que cuando comenzó con los síntomas, aunque "unos días estoy peor que otros". Eso sí, su vida ha cambiado bastante: "me tienen que ayudar a todo, a ducharme, a vestirme, a acostarme e incluso algunas veces a comer", sin embargo, lo que más le "cabrea" es **que no lo entiendan al hablar**. "Hay días mejores y otros peores, pero los dolores que tenía se me han calmado", indica.

Ahora, su día a día es "demasiado tranquilo". Gabriel, que era **una persona muy activa**, sale por las mañanas a dar un paseo (siempre con alguien a su lado porque se ha caído varias veces) y por las tardes hace una hora de bicicleta estática. Tuvo que dejar de trabajar ya que pasó por el tribunal médico y lo jubilaron.

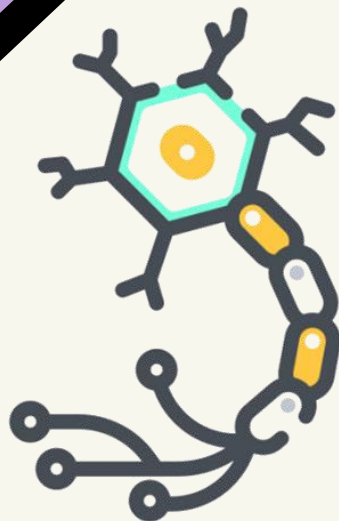
Tras conocer su enfermedad, llegó a **Acoda** porque vio el perfil de la asociación en Facebook, así que llamó a Carolina (la trabajadora social) y fue a Córdoba a conocer la sede. "Hace una buena labor", señala.

Sin embargo, al igual que Nayara, resalta la falta de ayudas para terapias: "Los políticos **deberían verse una vez en la vida como estamos nosotros**, verás como mirarían más", sentencia. "Me gustaría que dieran más ayudas para la investigación de las enfermedades raras y para las asociaciones", concluye Gabriel.



Ana Belén Villegas Martínez

Socia de ACODA y
afectada de Ataxia



PUBLICACIONES DE INTERÉS

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/?fbclid=IwAR3ab7y51SCEHUx3C2WSrGqbmVxIWUynA8oGjvOb2UCSFkK0yarD9CQ3ho>



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..

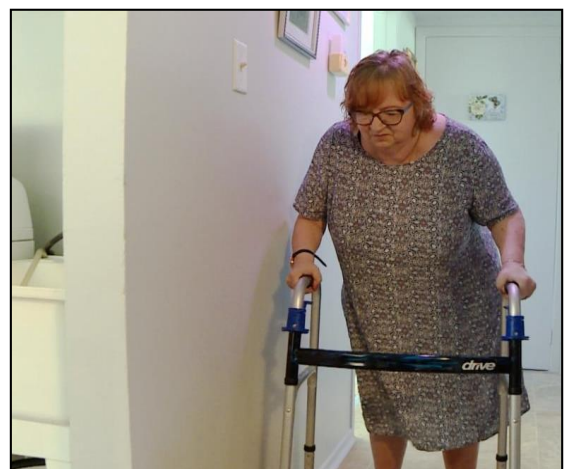
<https://www.farodevigo.es/deza-tabeiros-montes/2022/09/01/quinta-edicion-nocturna-lalinense-celebrara-74867113.html>



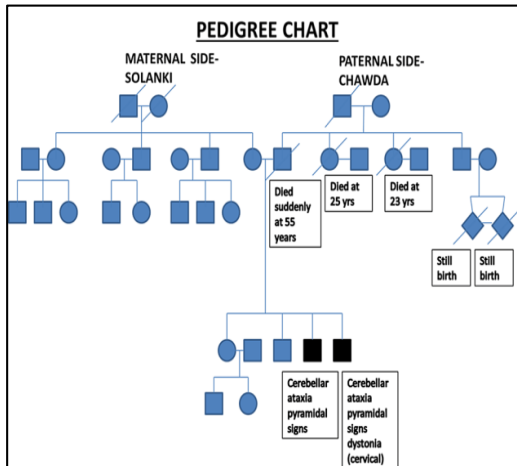
DESPUÉS DE MESES ATRAPADA EN SU HABITACIÓN, LA MUJER DE ST. JOHN FINALMENTE SE MUDA A UN APARTAMENTO ACCESIBLE

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=IwAR0k9Rbo6Rh4rvldxtAqDBKW9NYGHpjQXn5X1zxTSXIMCkLKJ2RGfx7ZoNw>



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=IwAR3rqNpCxi756vhJzrgp6mDbBJJrr897jftO6XU2T8bejalNwZtXB0yX9k8>

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 ATMADRID, 7 Sep. (EUROPA PRESS).

<https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-aefat-anuncia-apoyo-investigacion-reino-unido-abre-puerta-tratamiento-ataxia-telangiectasia-20220907131747.html?fbclid=IwAR3NlrBW3dIefiSmk nZ-pkwzMZVSjHrR4qWpAlrqKBmPsWhLX3rqjTP3rQ8>

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



Protección de PKC γ para la neurodegeneración. Las mutaciones en la quinasa PKC γ 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>

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-inesante-investigacion-video/?fbclid=IwAR0k9Rbo6Rh4rvldxtAqDBKW9NYGHPjqXn5X1zxTSXIMCkLKJ2RGfx7ZoNw>

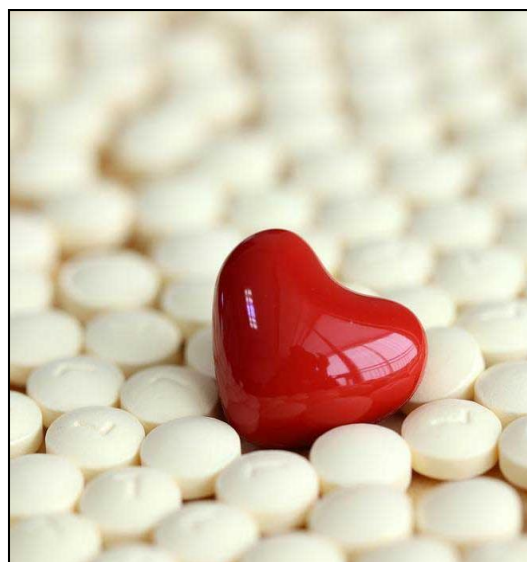


TERAPIA GÉNICA PARA LA MIOCARDIOPATÍA ASOCIADA CON LA ATAXIA DE FRIEDREICH

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

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-SkQsEJreEswOLxgQjCIDXSRD_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=IwAR2Aeod1GFzz8v97U0IkxuV7-1Fe64Nst3Cg332YLq5IWePvu85fmazauls

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. .

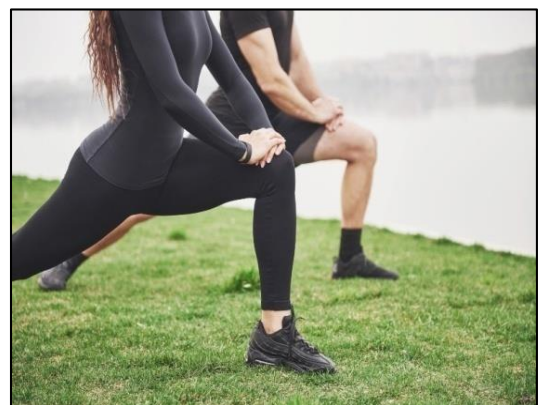
https://eldiariocantabria.publico.es/opinion/miguel-del-rio/tal-rapida-vacuna-covid-es-hora-enfermedades-raras/20220918202742122841.html?fbclid=IwAR31hyD1pVBHVJoYcHJI_M6yPiTosV8V0HeanwjCM3ailRXKLUFk4Rqtf4



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.savagnet.cl/cienciaymedicina/destacados/ejercicio-como-tratamiento-para-la-ataxia-espinocerebelosa.html?fbclid=IwAR1R-9IFMrTaWrzo6X4IYPtgbWcWdZyi7-EhjLH2u1GxgKkMhlyunGrq8_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/camarin-as/2022/09/20/caminata-solidaria-camarinas-dia-internacional-ataxia/0003_202209C20C6991.htm?fbclid=IwAR1R-9IFMrTaWrzo6X4lYPtgbWcWdZyi7-EhjLH2u1GxgKkMhlyunGrq8_g

“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://fedaes.org/el-troriluzol-se-muestra-prometedor-en-la-ataxia-espinocerebelosa-tipo-3/?fbclid=IwAR0fbIGyEhbhujT1_fP9MadGkzsp-gUiSBTE142NFYXDvDZFpXvyDoVzL40

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?ref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F&fbclid=IwAR1d7H6HENoBC8Ei4VzM2L9tw0RLDGupeHknoM_ZwfRkHIEwIXkvAT2a_3s



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=IwAR29laLuvdtSF50E2h0p_K07IOIYTvZXeBNwISrmQHCugOi1Pel9BYu1fsl



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-pF2oV7QqAEgfkuc_tB8u0l1vRSHnUYZsL3M_Njc



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?fbclid=IwAR3KRchhkrQOCMC00JE3mGAU4q8MHZ29Ms-tbuPLWKQ2w4KG0gmbmQ04N8TY>

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.lavozdegalicia.es/noticia/deza/lalin/2022/09/27/patricia-blanco-lalinense-ataxia-pudo-participar-carreira-solidaria/0003_202209D27C2994.htm?fbclid=IwAR056TXKazxIEHlfj9sxJOabZktUXjZzwpJUcECenyh7IEcR_FKQCzCROwM

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=IwAR3QVERzrPqfvfBgIY4nTYraVF0RTGf6U1j7rKx4k3r5Hf_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".

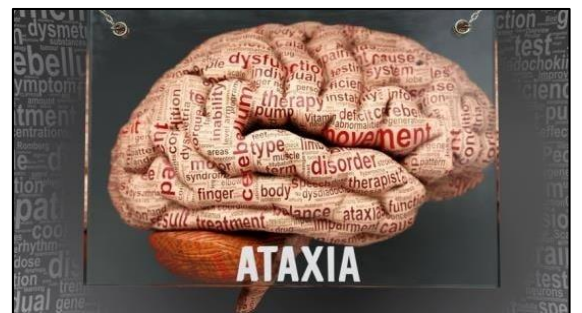
https://www.lespanol.com/castilla-y-leon/sociedad/sanidad/20220925/ataxia-enfermedad-rara-no-interesa-investigar-pocos/705179853_0.html



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>



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/la-s-ataxias-en-cuba-un-proyecto-inclusivo-desde-la-ciencia-la-sociedad-y-las-familias/>



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>

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/estoy-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/aitzin-a-folk-celebra-decima-edicion-6053637.html>

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

