

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

C/ María Montessori s/n

Web: ataxiasandalucia.org



EN COLABORACIÓN CON
Consejería de Inclusión
Social, Juventud, Familias
e Igualdad



CONTINUAMOS CON EL PROGRAMA "ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS"

Seguimos con el programa "Orientación, apoyo y atención social a personas con Ataxias y sus familias" gracias a la colaboración de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, de la Junta de Andalucía, podemos ofrecer un abordaje profesional, especializado y de calidad, que da respuesta a las necesidades de atención, información y apoyo de las personas afectadas por Ataxias y sus familias, residentes en Córdoba capital y en distintas localidades de la provincia



LA ATAXIA TELANGIECTASIA CONSIGUE 1.200 EUROS Y VISIBILIDAD EN EL ZURICH MARATÓN DE SAN SEBASTIÁN

20 corredores voluntarios empujaron las sillas especiales de seis niños y jóvenes con esta enfermedad neurodegenerativa, sin cura ni tratamiento.

El reto de Migranodearena continúa abierto a donaciones hasta el domingo

https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/la-ataxia-telangiectasia-consigue-1200-euros-y-visibilidad-en-el-zurich-maraton-de-san-sebastian?fbclid=IwAR3UIZ37YtpquH2veBgLoGPvH9U95OTAfKxksY1DXTXyklUomqcm8G_cGUUo

COLABORACIÓN INTERNACIONAL DESCUBRE LA CAUSA GENÉTICA DE LA ATAXIA DE INICIO TARDÍO

Un nuevo estudio publicado el 14 de diciembre de 2022 en el New England Journal of Medicine informa la identificación de una causa genética previamente desconocida de una ataxia cerebelosa de aparición tardía, un descubrimiento que mejorará el diagnóstico y abrirá nuevas vías de tratamiento para esta afección progresiva.

<https://www.miragenews.com/international-collaboration-uncovers-genetic-916590/>

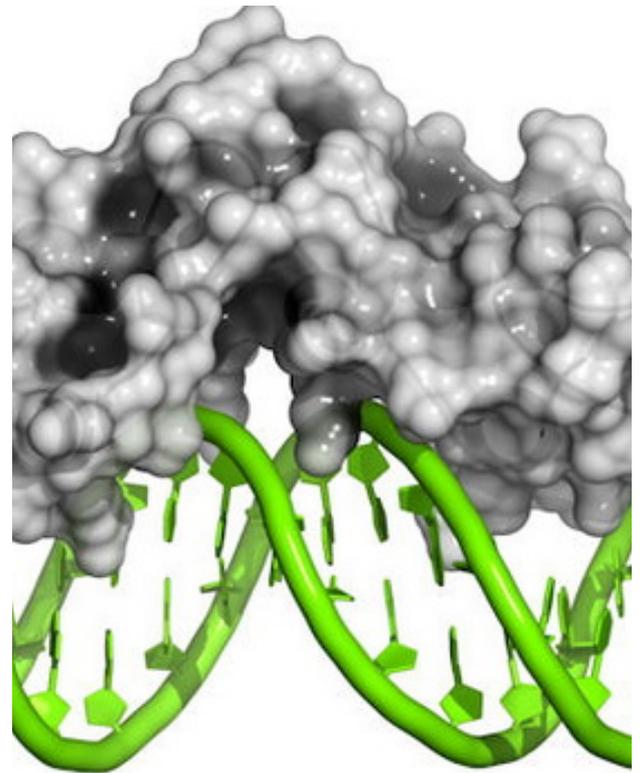


EXPANSIÓN REPETIDA DE DEEP INTRONIC FGF14 GAA EN LA ATAXIA CEREBELOSA DE INICIO TARDÍO

Las ataxias cerebelosas de inicio tardío (LOCA) se han resistido en gran medida al diagnóstico molecular.

Se encontró que una expansión repetida de GAA intrónica profunda heredada predominantemente en FGF14 estaba asociada con LOCA. (Financiado por Fondation Groupe Monaco y otros).

https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2207406?fbclid=IwAR1UwNbi3MkdlxshiETzQddU-AX8ckA2gg6SZv9jzG0y_Phlv0na28I2lSA



EFICACIA DE LA OMAVELOXOLONA EN LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Los resultados positivos de moxie parte 2 e indican un beneficio persistente del tratamiento con omaaveloxolona en el curso de la enfermedad en la ataxia de Friedreich.

<https://fedaes.org/eficacia-de-la-omaveloxolona-en-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR387gu-y8smu7ssfSZxllEapIig7EMsEhrqeI3-SOowO7mYdbL6gYe8vo>

Fuente:h

<https://movementdisorders.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mds.29286>



LAS DOS GALLEGAS CON ATAXIA TELANGIECTASIA CORREN HOY LA MEDIA MARATÓN DE FENE (A CORUÑA)

Se trata de una patología rara, genética y neurodegenerativa que causa una grave discapacidad física progresiva, inmunodeficiencia, problemas respiratorios frecuentes y una mayor predisposición al cáncer.

https://www.lespanol.com/quincemil/articulos/deporte/las-dos-gallegas-con-ataxia-telangiectasia-corren-hoy-la-media-maraton-de-fene-a-coruna?fbclid=IwAR1-o9JN_Knal-aZHwAj0KeiN0zjRXFveTCqezGficWyRtAhbCrwonwo02g

LA FAMILIA DEL OLIVENSE ÁLEX RECAUDARÁ FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

Habrà un expositor en el Mercat de Nadal del domingo. Aefat, la asociación que agrupa a las familias con niños y jóvenes afectados en España, busca visibilidad y donaciones para buscar una cura o tratamiento.

<https://saforguia.com/art/70414/la-familia-del-olivense-alex-recaudara-fondos-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/?>

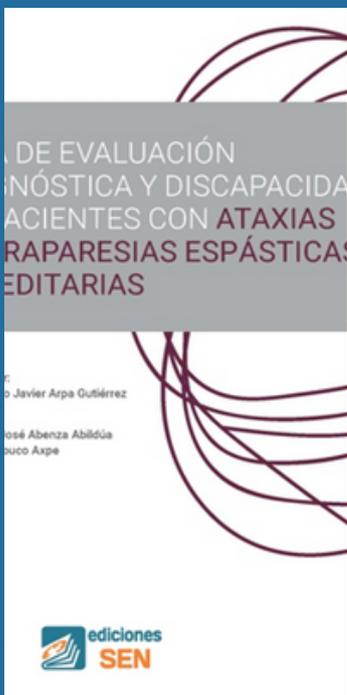
[fbclid=IwAR1vyZicEtpAG4hxpnRyWTWktqVW0PviAsOZqSRqZ57bRdlv1rP7Isk6zxE](https://saforguia.com/art/70414/la-familia-del-olivense-alex-recaudara-fondos-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR1vyZicEtpAG4hxpnRyWTWktqVW0PviAsOZqSRqZ57bRdlv1rP7Isk6zxE)



CAUSA GENÉTICA FRECUENTE DE ATAXIA DE INICIO TARDÍO

Un nuevo estudio publicado el 14 de diciembre de 2022 en el New England Journal of Medicine informa la identificación de una causa genética previamente desconocida de una ataxia cerebelosa de aparición tardía, un descubrimiento que mejorará el diagnóstico y abrirá nuevas vías de tratamiento para esta afección progresiva.

<https://www.worldhealth.net/news/frequent-genetic-cause-late-onset-ataxia/?fbclid=IwAR32yzAjkzvE1-1xr0dfr6JWrsAPMGtctKzOjiBAhMNWdsKOUNbfrMRUHC8>



DESCUBRE LA NUEVA GUÍA DE EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA Y DISCAPACIDAD EN PACIENTES CON ATAXIAS Y PARAPARESIAS ESPÁSTICAS HEREDITARIAS

Nace la nueva guía de evaluación diagnóstica y discapacidad en pacientes con ataxias y paraparesias espásticas hereditarias. Un documento que surge como un instrumento para reducir el desconocimiento entorno a estas patologías y su diagnóstico y para ayudar a pacientes y familiares en la mejora de su calidad de vida.

https://www.enfermedades-raras.org/movimiento-asociativo/actualidad-asociativa/descubre-la-nueva-guia-de-evaluacion-diagnostica-y-discapacidad-en-pacientes-con-ataxias-y-paraparesias-espasticas-hereditarias?fbclid=IwAR2A923HwLfNqI2zgyEG4TmgMKjEMO3HSdB0HBL9yIDJVOx4bPlsT_FB78U



CEREBRO Y SISTEMA NERVIOSO ¿QUÉ ES LA ATAXIA DE FRIEDREICH?

La ataxia de Friedreich es una enfermedad rara que afecta el sistema nervioso central . Afecta su médula espinal y los nervios que transmiten y reciben mensajes entre su cerebro y el resto de su cuerpo. También afecta su cerebelo , la parte de su cerebro que controla el movimiento y el equilibrio.

<https://www.verywellhealth.com/friedreichs-ataxia-6889947>

LAS ANOMALÍAS DE LA MÉDULA ESPINAL SE CORRELACIONAN CON LA GRAVEDAD DE LA ENFERMEDAD EN LA FA

Los resultados muestran la utilidad de la resonancia magnética como biomarcador en el seguimiento de la progresión de la enfermedad.

[https://friedreichsataxianews.com/news/fa-spinal-cord-abnormalities-correlate-with-disease-severity/?](https://friedreichsataxianews.com/news/fa-spinal-cord-abnormalities-correlate-with-disease-severity/?fbclid=IwAR3U96P2P11X8LRyb20el5iU-Ozn7h4cwcTrSF3Q2uWoTesdaKbyNAD37p4)

[fbclid=IwAR3U96P2P11X8LRyb20el5iU-](https://friedreichsataxianews.com/news/fa-spinal-cord-abnormalities-correlate-with-disease-severity/?fbclid=IwAR3U96P2P11X8LRyb20el5iU-Ozn7h4cwcTrSF3Q2uWoTesdaKbyNAD37p4)

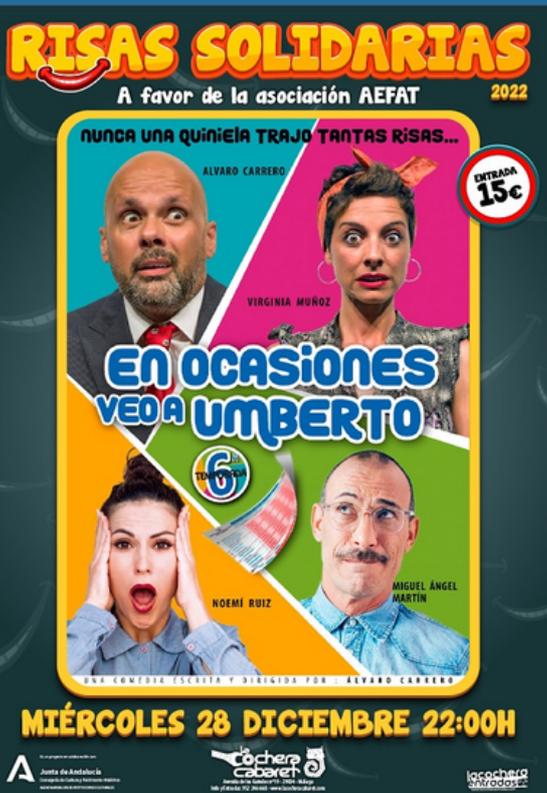
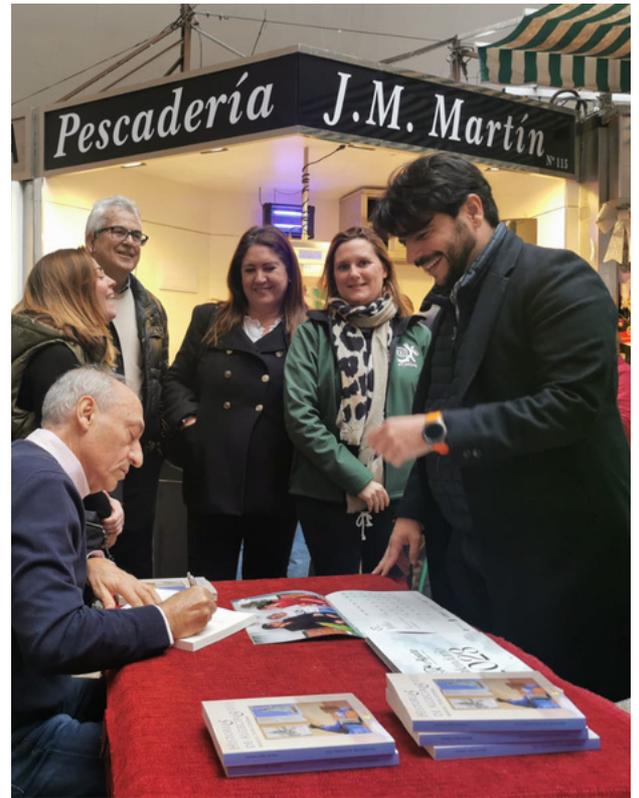
[Ozn7h4cwcTrSF3Q2uWoTesdaKbyNAD37p4](https://friedreichsataxianews.com/news/fa-spinal-cord-abnormalities-correlate-with-disease-severity/?fbclid=IwAR3U96P2P11X8LRyb20el5iU-Ozn7h4cwcTrSF3Q2uWoTesdaKbyNAD37p4)



PELAYO Y BARROSO ACOMPAÑAN A MANUEL TAPIA Y "AGATA" EN EL MERCADO DE ABASTOS

En el círculo central del 'Ingeniero Torroja', se encontraba una mesa informativa de la Asociación Gaditana de Ataxias 'Ágata', donde se podía adquirir el calendario de la asociación para colaborar con su actividad.

http://www.algeciras.es/es/detalle-de-noticia/Pelayo-y-Barroso-acompanan-a-Manuel-Tapia-y-a-Agata-en-el-Mercado-de-Abastos/?fbclid=IwAR0_2unF5RQ2-w2hkvtIfBoAAiwgXkt4fDhusbdd6x8H5Xfa-yfaL_ZB-Os



TEATRO SOLIDARIO PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

El teatro 'La Cochera Cabaret' de Málaga acoge el próximo miércoles, 28 de diciembre, una representación solidaria de la comedia 'En ocasiones veo a Umberto' para recaudar fondos para los proyectos de investigación que desarrolla la Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia (AEFAT), enfermedad rara neurodegenerativa y multisistémica.

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/teatro-solidario-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/>