

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

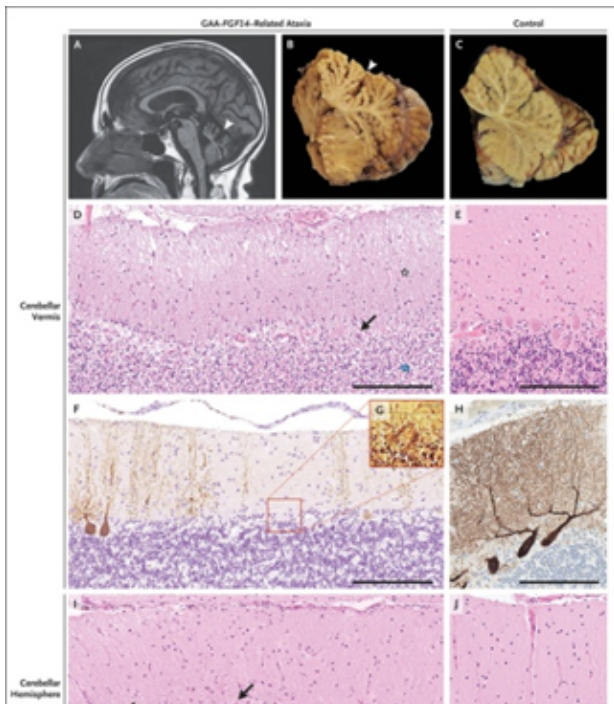


CONTINUAMOS CON EL PROGRAMA "ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS"

Nos acercamos a la recta final del programa de "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. A través del mismo, ofrecemos una atención, información y apoyo a las personas afectadas por Ataxias y sus familias, residentes en Córdoba capital y en distintas localidades de la provincia.

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





ASOCIAN ATAXIA DE INICIO TARDÍO A UNA EXPANSIÓN REPETIDA EN EL GEN FGF14

Hallazgos neuropatológicos y de imágenes en pacientes con ataxia relacionada con GAA-FGF14 (Fotografía cortesía de la Universidad McGill).

https://www.labmedica.es/diagnostico-molecular/articles/294795829/asocian-ataxia-de-inicio-tardio-a-una-expansion-repetida-en-el-gen-fgf14.html?fbclid=IwAR3lf3Szy3yvefpJczo6SUGmctRswjv_W1PEFIwx9KsfjVbaryuFBoPtNxM

EN BUSCA DEL ORIGEN DE LA MUTACIÓN SCA 36

Investigadores de la Facultad de Medicina de Albacete, junto con profesiones de los servicios de Genética y Neurología del CHUA, tienen en estudio medio centenar de casos y 20 de ellos son afectados

<https://www.latribunadealbacete.es/Noticia/ZB9111E04-0063-5211-311C6CE081DD9BB2/202212/En-busca-del-origen-de-la-mutacion-SCA-36>

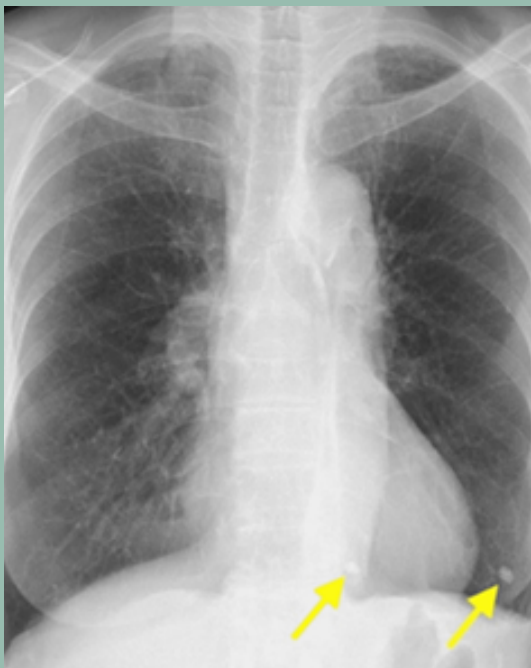


MÁS DE 3.000 EUROS EN DONACIONES DESDE LA MOSTRA DO ENCAIXE DE CAMARIÑAS A LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Promovió una familia local y participaron El Combo Dominicano, Irma Macías, Concello, dos empresas y muchas más personas.

El stand de la ataxia en la última Mostra .

<https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/carballo/camarinas/2022/12/16/3000-euros-donaciones-mostrado-encaixe-camarinas-investigacion-ataxia-friedreich/00031671205836919621949.htm?fbclid=IwAR3TX191ufriSL0jKrn0QV0f-fX2MrsZiEttuCbVoPzGWgKCSVSQEbsVkNM>



ATAXIA CEREBELOSA POR TUBERCULOSIS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL CON TUBERCULOSIS PULMONAR: REPORTE DE UN CASO

La tuberculosis (TB) del sistema nervioso central (SNC) sigue siendo una enfermedad grave con alta morbilidad y mortalidad, pero a menudo es difícil de diagnosticar debido a técnicas microbiológicas menos sensibles

https://www.cureus.com/articles/110705-cerebellar-ataxia-caused-by-central-nervous-system-tuberculosis-with-pulmonary-tuberculosis-a-case-report?fbclid=IwAR3lf3Szy3yvefpJczo6SUGmctRswjv_W1PEFIwx9KsfjVbaryuFBoPtNxM



ANTONI MATILLA DUEÑAS

Empezamos el 2023 con excelentes noticias.

El Centro para el Desarrollo Tecnológico Industrial (CDTI) y el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) del Ministerio Español de Ciencia e Innovación conceden conjuntamente 1,8 Millones de euros para el desarrollo de una terapia génica para la ataxia de Friedreich. El proyecto se llevará a cabo por la empresa biotecnológica Biointaxis y los Institutos de Investigación Germans Trias (IGTP) y de la Fundación Valdecilla en Santander, Cantabria.

Este proyecto está codirigido por un servidor e Ivelisse Sánchez.

La convocatoria extremadamente competitiva ha concedido ayudas a 34 proyectos en todo el territorio nacional dedicados a terapias avanzadas y medicinas personalizadas. En Catalunya se han concedido únicamente 5 proyectos entre ellos el de la ataxia de Friedreich.

Esta inversión forma parte de la actuación conjunta entre el ISCIII y el @CDTI_innovacion, que podrá conceder hasta un total de 55 M€ para financiar proyectos colaborativos de I+D+I en salud, gracias a los fondos europeos del Plan de Recuperación.

La ministra de Ciencia e Innovación, Diana Morant, ha destacado que esta actuación conjunta, que se enmarca en el PERTE para la Salud de Vanguardia, busca fusionar el trabajo colaborativo entre los centros de investigación y las empresas para que el conocimiento llegue al tejido empresarial y cerrar así el círculo virtuoso entre la ciencia y la industria.

<https://www.biointaxis.com/>

***Cambiando el paradigma en
la ataxia de Friedreich***

FÓRMATE EN ATENCIÓN SOCIO SANITARIA CON FEPAMIC. CURSO ATENCIÓN SOCIOSANITARIA A PERSONAS DEPENDIENTES

Formación en FEPAMIC.

https://fepamic.org/cursos/curso-atencion-sociosanitaria-a-personas-dependientes/?fbclid=IwAR3z0OpFySPPz-62kGb3MKyufqZdOYujM6JL2KTBNcwP_Zve5su5jNLmXpc

CURSO CON CERTIFICADO DE PROFESIONALIDAD

ATENCIÓN SOCIOSANITARIA A PERSONAS DEPENDIENTES EN INSTITUCIONES SOCIALES

INCLUYE CURSO DE COMPETENCIAS CLAVE NIVEL 2: LENGUA Y MATEMÁTICAS

REQUISITOS:

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

TITULACIÓN MÁXIMA: ESTUDIOS PRIMARIOS

TARJETA DE DEMANDA DE EMPLEO



MODELOS ESTADÍSTICOS UTILIZADOS PARA PREDECIR LA PROGRESIÓN DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Los investigadores han desarrollado modelos estadísticos para ayudar a predecir la progresión de la ataxia de Friedreich utilizando datos como la edad de aparición de la enfermedad y la información genética.

<https://friedreichsataxianews.com/news/study-predicts-fa-disease-progression-using-statistical-models/>

[fbclid=IwAR3d9mTb1MuuF08kqV_8DlSmXbna50jI80yt0NDWj46CuA-UHDcRjFh2cNI](https://friedreichsataxianews.com/news/study-predicts-fa-disease-progression-using-statistical-models/?fbclid=IwAR3d9mTb1MuuF08kqV_8DlSmXbna50jI80yt0NDWj46CuA-UHDcRjFh2cNI)



LA NEURÓLOGA VALLISOLETANA IRENE SANZ, NUEVA COORDINADORA EN LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

Durante los dos próximos años será la encargada de potenciar la investigación en Ataxias y Paraparesias Espásticas Degenerativas.

<https://www.larazon.es/castilla-y-leon/20230110/qvg27lgffvg5lj25zockk2rhki.html?fbclid=IwAR1LC2FHjveYJouJ2-PAD4j1RiqI609ylQW7O-ykfNAt3WWeHqag-AZYVFk>

EL EQUIPO IDENTIFICA LA CAUSA GENÉTICA DE LA ATAXIA DE APARICIÓN TARDÍA

El descubrimiento mejorará el diagnóstico y abrirá nuevas vías de tratamiento para esta condición progresiva.

Las ataxias cerebelosas de inicio tardío (LOCA) son un grupo heterogéneo de enfermedades neurodegenerativas que se manifiestan en la edad adulta con inestabilidad. De una a tres de cada 100 000 personas en todo el mundo desarrollarán una ataxia de inicio tardío.

https://www.futurity.org/genetic-cause-late-onset-cerebellar-ataxia-2855112/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=genetic-cause-late-onset-cerebellar-ataxia-2855112&fbclid=IwAR1-aFvs7GLXO7sZ0juWQPjTpn0lW1RhaYCpQbtYFOCNYQh5AMkB5ReimE



INVESTIGADORES DESCUBREN PROTEÍNA CRUCIAL EN EL DESARROLLO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Clévio Nóbrega, investigador del Instituto de Investigación del Centro Biomédico del Algarve (ABC-RI) de la Universidad del Algarve, acaba de publicar un artículo en la reconocida revista científica Brain, en el que presenta una investigación pionera que identifica una nueva proteína como diana terapéutica para dos enfermedades neurodegenerativas raras e incurables: ataxia espinocerebelosa tipo 2 y ataxia espinocerebelosa tipo 3 (también conocida como enfermedad de Machado-Joseph).

<https://www.ualg.pt/investigadores-descobrem-proteina-crucial-no-desenvolvimento-de-doencas-neurodegenerativas?fbclid=IwAR23pCvOHipre-k5nZViiififz-ulqW-AHqrsQyYoSGC-hxYAMWvig4ClzQ>



LA REALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LAS PENSIONES NO CONTRIBUTIVAS: "TE DICEN QUE PUEDES TRABAJAR, PERO EN LA PRÁCTICA NO ES ASÍ"

La realidad de las personas con discapacidad y las pensiones no contributivas.

https://www.20minutos.es/noticia/5091969/0/realidad-personas-discapacidad-pensiones-no-contributivas/?fbclid=IwAR3bl_xHB835OjB_hV40jm87qkKF0Uh83Cc_XaDcY0DRm8GTOTpTqqFEpTf4

NATIONAL ATAXIA FOUNDATION

Los virus adeno-asociados o AAV están siendo considerados para su uso potencial en terapia génica. ¿Qué son AAV y cómo funcionan? Además, ¿cuáles son las aplicaciones de la terapia génica para tratar los SCAs hereditarios? Puedes leer más en el nuevo artículo de SCAsource aquí:

<https://www.ataxia.org/scasourceposts/snapshot-what-are-adenovirus-associated-viruses-aav/?fbclid=IwAR3rmEa-NxhQ4dlbvZfO5LS06SkSCCAfeCKMTkb2gTmLt9tTUOVaoqkHKK8>

<https://www.facebook.com/ataxiafoundation/posts/pfbid02usi9UjgTBXUB2qX1kqGX4se8E2nFg23DiViCtrDoHqvg1GX9i9rGK7hlXflUu3qxl>

NEW ARTICLE

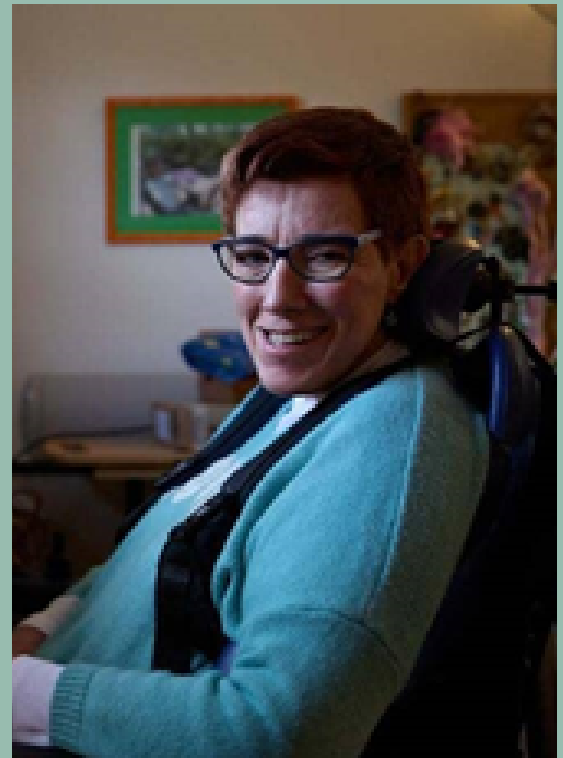
SCA
Source

Snapshot: What are adeno-associated viruses (AAV)?

ESCRIBIR PARA COMUNICARSE CON EL MUNDO

María Blasco es inconformista y luchadora. A los 9 años le diagnosticaron Ataxia de Friedreich, una enfermedad neurodegenerativa, y contra todo pronóstico el 4 de enero celebrará sus 50. Ha escrito su quinto libro y se lo ha dedicado a su padre fallecido este lunes.

<https://www.noticiasdenavarra.com/sociedad/2022/12/28/escibir-comunicarse-mundo-6319110.html?fbclid=IwAR1PzMit9xAxQ-2v9CXW4hV0CCCcwPlXQDTXRiZIPVg9iGsjFmNwX6O5IpA>



MUNGIA ABRE EL CALENDARIO FESTIVO DE BIZKAIA CON EL REGRESO DE LA GRAN FERIA DE SAN ANTONTXU

Responsables municipales, comerciantes y patrocinadores, en la presentación del evento. AYT. M.

<https://www.deia.eus/bizkaia/2023/01/13/mungia-abre- calendario-festivo-regreso-6344053.html?fbclid=IwAR1QM3cRAQLFCmywGQw2KG8ec5O9lMR6 bdt2tHLqjzXckCO-MT9HY3QbEYE>



NUEVAS PROTEÍNAS INVOLUCRADAS EN LA ATAXIA ESPINOCEREBELOSA BRINDAN INFORMACIÓN SOBRE LA VULNERABILIDAD NEURONAL SELECTIVA

Un estudio reciente del laboratorio de la Dra. Huda Zoghbi, abordó esta pregunta en el contexto de la ataxia espinocerebelosa tipo 1 (SCA 1) y descubrió la diversidad de vías y actores moleculares que contribuyen a este trastorno neurodegenerativo.

[https://www.bcm.edu/news/new-proteins-involved-in-spinocerebellar-ataxia-provide-insight-into-selective-neuronal-vulnerability?](https://www.bcm.edu/news/new-proteins-involved-in-spinocerebellar-ataxia-provide-insight-into-selective-neuronal-vulnerability?fbclid=IwAR1KcZikMzjKWYJfeKZcQNxEgrft_aRWzqmtUtb5YgryscSFN3MCfbhYfRM)

[fbclid=IwAR1KcZikMzjKWYJfeKZcQNxEgrft_aRWzqmtUtb5YgryscSFN3MCfbhYfRM](https://www.bcm.edu/news/new-proteins-involved-in-spinocerebellar-ataxia-provide-insight-into-selective-neuronal-vulnerability?fbclid=IwAR1KcZikMzjKWYJfeKZcQNxEgrft_aRWzqmtUtb5YgryscSFN3MCfbhYfRM)



EL CONCURSO DE CHORIZOS Y MORCILLAS DE EUSKADI DE SAN ANTONTXU DE MUNGIA RECUPERA SU PRESENCIA MÁS SOLIDARIA

Además de la venta de chorizo cocido, después de la entrega de premios se realizará una subasta de los chorizos y morcillas ganadoras, cuyo dinero recaudado irá destinado a la Asociación de la Ataxia de Friedreich.

https://www.deia.eus/bizkaia/2023/01/16/concurso-chorizos-morcillas-euskadi-san-6348442.html?fbclid=IwAR32_YPeaphbRIWAuMAEaMKEhx7NftSVGmMLoGYdm05GtTgCiEUDsuN7WEo

ACASTI INFORMA LOS RESULTADOS DEL ENSAYO DE TERAPIA DE ATAXIA TELANGIECTASIA

El estudio puente PK evaluó la PK, la seguridad y la biodisponibilidad de GTX-102 administrado como un aerosol oral en voluntarios sanos.

GTX-102 está diseñado para mejorar los síntomas neurológicos de Ataxia Telangiectasia en pacientes pediátricos. Crédito: Cheryl Holt de Pixabay.

<https://www.clinicaltrialsarena.com/news/acasti-ataxia-telangiectasia-trial/>



MUNGIA ABRE EL CALENDARIO FESTIVO DE BIZKAIA CON EL REGRESO DE LA GRAN FERIA DE SAN ANTONTXU

Responsables municipales, comerciantes y patrocinadores, en la presentación del evento. AYTO. M.

<https://www.deia.eus/bizkaia/2023/01/13/mungia-abre-calendario-festivo-regreso-6344053.html?fbclid=IwAR1QM3cRAQLFCmywGQw2KG8ec5O9lMR6bdt2tHLqjzXckCO-MT9HY3QbEYE>



EL MERCADO DE ATAXIA ESTÁ EN AUJE EN TODO EL MUNDO 2023-2028 | PFIZER, INC., TERAPÉUTICA CRISPR, TERAPÉUTICA ACORDA

El tamaño y crecimiento del mercado global de Ataxia, así como los actores clave del mercado, todos son examinados en la investigación.

<https://www.openpr.com/news/2888995/ataxia-market-is-booming-worldwide-2023-2028-pfizer-inc>

ADELGAZAMIENTO DE LAS CÉLULAS NERVIOSAS DE LA RETINA VINCULADO A LA GRAVEDAD DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH



Los niveles de proteína frataxina se correlacionan con el grosor de estas fibras en el ojo, encuentra un estudio.

https://friedreichsataxianews.com/news/thinning-of-retinal-nerve-cells-tied-to-severity-of-friedreichs-ataxia/?fbclid=IwAROGESCRsysb-RmUklz3lMKFhkk5SZP_Anrg97ulHS9dk_SWQUBeCbnAd_o8

LA TECNOLOGÍA USADA EN LA PELÍCULA AVATAR QUE ESTÁ REVOLUCIONANDO EL DIAGNÓSTICO DE ALGUNAS ENFERMEDADES

Las películas de la saga Avatar usaron sensores para capturar el movimiento de los actores y hacerlos parecer extraterrestres. Los científicos han adaptado la tecnología para rastrear la progresión de enfermedades.



https://www.bbc.com/mundo/noticias-64380690?fbclid=IwAR368t87fSsqhDQ_f7wVMRfK-8J2kmqk9gROKKrOnuSDjFpWK23_9zps46M