

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL





ACODA

2001-2023



Prohibido rendirse



Aún sin ser consciente de que te has ido, intento despedirte. Qué difícil.

Toñi, aunque no te veamos, tu alma siempre está presente. ACODA y Toñi, vais de la mano.

Es imposible no sentirte, no recordarte, no admirarte, no quererte... Lección de vida y de lucha para todos/as los/as que te hemos conocido y tratado.

Fuerza, constancia y pasión, te definen.

Aunque duela decirlo, ya no estás, pero te sentimos tan cerca... Han sido muchos años de coraje, de esfuerzo, y cómo no, de poesías. Qué legado tan bonito dejas, Toñi, amiga.

Deseo, que donde estés, vuelas, seas libre, y que nada ya te ate a una silla.

Queridos/as amigos/as, el pasado mes de febrero, Toñi Yeste, socia de ACODA, y colaboradora de esta revista, falleció.

Una publicación, más que difícil. Para que aquellos/as que no la conocieron, presentarla como una guerrera de vida y un espíritu de lucha, Poeta, soñadora, y desgraciadamente, afectada de Ataxia.

Después de este pequeño homenaje a una GRAN PERSONA QUE NUNCA SE HA RENDIDO, les presentamos la publicación N.º 21, en la que trataremos temas como la importancia de la actividad física en la Ataxia, el nuevo baremo de la discapacidad, noticias de la Asociación y publicaciones de interés.

Secciones

**ASPECTOS
MÉDICOS**

Rafael Moreno

**ASPECTOS
JURÍDICOS**

Patricia Serrano

**TERAPIA
OCUPACIONAL**

Nuria Santos

NOTICIAS

Carolina Fdez.

**PUBLICACIONES
DE INTERÉS**

Ana Belén Villegas

Carolina Fernández Párraga. Dirección, coordinación y diseño





ASPECTOS MÉDICOS

04

La importancia de la
actividad

Rafael Moreno López

Médico



ASPECTOS LEGALES

08

El nuevo baremo para
determinar el grado de
discapacidad

Patricia Serrano Ramírez

Abogada



PALABRAS PARA TOÑI

12

Para ti que no estás

Nuria Santos Sabariego

Terapeuta Ocupacional



ASOCIACIÓN

14

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social



ACTUALIDAD

24

Publicaciones de interés

Ana Belén Villegas Martínez

*Afectada de Ataxia y socia de
ACODA*

Sumario



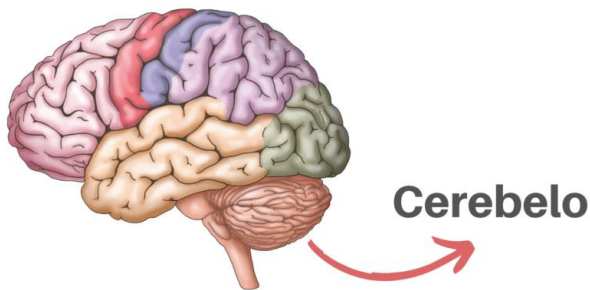
RAFAEL MORENO LÓPEZ

MÉDICO

La importancia de la actividad

El **cerebelo** es una parte importante del encéfalo y cualquier alteración, puede conllevar grandes repercusiones en las funciones del resto del cuerpo.

Las personas que padecemos ataxia tenemos, de algún modo, **alteraciones en el cerebelo**, lo que nos provoca falta de coordinación y torpeza, tanto en los miembros superiores como a los inferiores, así como en los movimientos oculares y el habla.



Entre los **síntomas** que más nos afectan podemos destacar:

- ❑ **Poca o pérdida completa de la capacidad para coordinar movimientos.**
- ❑ **Alteraciones en la marcha y bipedestación** (al andar y estar de pie); para compensar, aumentamos de la base de sustentación (abrimos o separamos los pies).

- ❑ **Problemas para comer (sobre todo tragar)**
- ❑ **Realización de movimientos precisos.**
- ❑ **Temblores**
- ❑ **La musculatura de la cara resulta afectada**, por lo que la movilidad de los ojos y de la boca también se altera y con ello, la expresividad facial (tristeza, alegría, sonrisa, enfado, sorpresa, etc.)
- ❑ **Dificultades para pronunciar y hablar en general.**

Existe un amplio abanico de posibles causas de la ataxia y según éstas, podemos presentar más o menos síntomas y de mayor o menor gravedad, pero siempre aparece esa torpeza y descoordinación que será lo que debemos trabajar con nuestra actividad.

En cuanto al tratamiento, debemos tener siempre presente que, por muy duro que sea el reconocerlo, **esta enfermedad actualmente no tiene cura**. Así pues, **el tratamiento tanto médico, como psicológico, fisioterápico, o logopédico, está enfocado a mantener el mejor estado posible, paliar las dolencias, etc.** Todos los/as profesionales deben trabajar en equipo para adaptar entre todos/as el tratamiento al máximo.

En cuanto a la frecuencia y el tiempo de tratamiento, no hay parámetros estrictos, pero sí **es conveniente que se acuda a fisioterapia un par de veces a la semana y al menos una al logopeda. Así como esforzarse en realizar todas las actividades que nos propongan.**



No hay un protocolo estandarizado, sino que depende del estado de cada persona y de las características de los síntomas que presente.

Algunas personas solamente pueden intentar mantener la mejor calidad de vida posible y tratar de ser lo más independiente y funcional posible en el día a día. En cambio, otras, pueden trabajar actividades con pautas más complejas. Sea el caso que sea, todas las personas que padecemos Ataxia, podemos encontrar en la fisioterapia y la logopedia una manera de sentirnos mejor.



Desgraciadamente, no todas las personas con ataxia pueden permitirse un/a logopeda y a un/a fisioterapeuta, por lo que propongo, como alternativa, realizar ejercicios en la vivienda.

Una bicicleta estática puede ser muy útil ya que podemos estar sentados en una base estable mientras hacemos ejercicio. La natación u otros ejercicios acuáticos también pueden ser muy beneficiosos y fáciles de realizar, ya que los déficits de equilibrio y coordinación tienden a ser menos evidentes y limitantes en el agua

A continuación, expongo varios posibles:

- **Ejercicios para la motricidad fina.**
- **Los ejercicios más sencillos y para los que no hace falta ningún elemento externo son atarse los cordones de los zapatos y abrocharse y desabrocharse los botones de la camisa.** Suelen hacerse desde la posición de sentado.
- **Abrir y cerrar los puños simultaneando las dos manos alternándolas durante 30 segundos.**
- **Con las manos apoyadas sobre la mesa separar y aproximar unos dedos de otros a la vez y alternando las dos manos.**
- **Colocar las manos extendidas sobre una mesa o superficie plana, elevar los dedos indistintamente sin levantar las palmas de las manos.**

- Realizar trazos en una libreta o pizarra.



- Sujetar un vaso y simular como si tomara agua, realizarlo primero con el vaso vacío y después, lleno.

- Abrir la tapa de una caja con o sin pomo y volverla a colocar después.

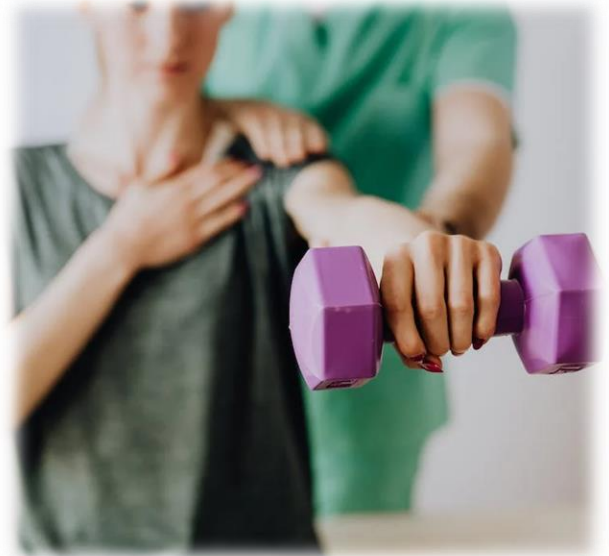
- Ejercicios para la motricidad gruesa.

- Desde la posición de sentado abrir y cerrar un cajón o/y la puertas de un armario.

- Si se tienen unas barras de las llamadas paralelas u otro tipo de barra de sujeción: desde la posición de parado con los pies a la anchura de los hombros caminar en línea recta apoyándose en estas barras paralelas o de otro tipo.



- Desde la posición de sentado con mancuernas de 1 o 2 kilos realizar ejercicios de extensión del brazo al frente, al lado y hacia arriba.



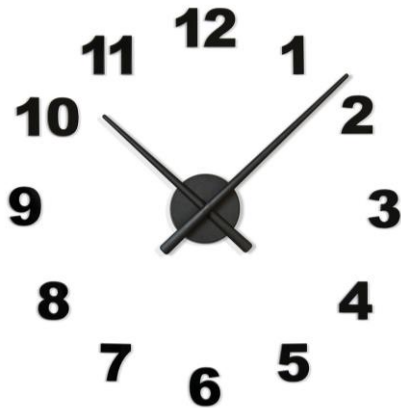
- Levantarse y sentarse de una silla.

- Caminar sobre marca de pasos dibujadas en el suelo con apoyo en las barras paralelas o de otro tipo.

- Subir y bajar escaleras con apoyo.



Como norma general y dependiendo de la afectación de cada persona, los ejercicios se pueden hacer todos los días o en días alternos. A ser posible, en horario de la mañana entre las 8 y las 11. La intensidad de trabajo debe ser moderada.



La ropa debe ser fresca, cómoda y práctica para realizar los ejercicios. Se debe comenzar por un número de ejercicios que oscile entre 4 y 6, e ir incrementando dos repeticiones cada una/dos semanas hasta alcanzar 10-12 repeticiones, momento a partir del cual se comenzarán a dificultar un poco los ejercicios. Cada movimiento se realizará acompañado de una respiración coordinada. En cada día se incluirán solo de 6-10 ejercicios, dependiendo del estado de ánimo y de salud de la persona. Los materiales necesarios son: cronómetro, tizas o papeles de colores con pegamento, mancuernas o botes de arena con un peso de 1-2 kilos y otros vacíos con tapa.

Se pueden y se deben realizar algunos ejercicios de calentamiento para acondicionar los diferentes planos musculares y articulaciones para el trabajo posterior.



Al terminar también es bueno realizar ejercicios de estiramientos, de respiración, de recuperación activa, de relajación y automasaje, con el objetivo de lograr la mayor recuperación posible.

Por último, respecto a la actividad laboral, en mi opinión, creo que se debe mantener siempre que sea posible, aunque para ello haya que ir reduciendo poco a poco la jornada.

En conclusión, considero que es necesario un diagnóstico preciso del tipo de ataxia. Los padecimientos y limitaciones de cada persona y así posibilitar el hacer una selección de los ejercicios en correspondencia con las necesidades de los mismos, teniendo programada una batería de ejercicios para cada caso.

PATRICIA SERRANO RAMIREZ

ABOGADA



Nuevo baremo para determinar el grado de discapacidad

El pasado 20 de octubre se publicaba en el BOE el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad que entrará en vigor el próximo 20 de abril de 2023.

Como ya se explicó en el nº 2 de esta revista (junio 2018) Discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud, es el término que abarca las deficiencias (problemas que afectan a una estructura o función corporal), las limitaciones de la actividad (dificultades para ejecutar acciones o tareas) y las restricciones de participación (problemas para participar en situaciones vitales). Se trata de un reconocimiento administrativo que solo surtirá efectos cuando el grado reconocido sea igual o superior al 33%.

Una vez solicitado el reconocimiento del grado de discapacidad, el interesado será citado por el Equipo de Valoración y Orientación de la provincia correspondiente para valorar su discapacidad. Para ello, a partir del día 20 de abril, se atenderá al nuevo Baremo de discapacidad, evaluando, tanto la deficiencia global de la persona, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación que presente, como, en su caso, los factores contextuales/barreras ambientales, en función de lo que establece cada uno de sus seis anexos.

El **Anexo I**, sobre normas generales, recoge el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad adaptado a la CIF-OMS/2001, regulando, cuestiones tales como:

- ❖ Consideraciones generales, directrices éticas y baremos para la evaluación del funcionamiento y la discapacidad
- ❖ Graduación del funcionamiento y la discapacidad: clases
- ❖ Metodología general y criterios de inclusión de los porcentajes de gravedad del problema de funcionamiento evaluados en las clases de discapacidad.



El Anexo II, Resumen básico de los componentes del baremo, incluye:

- ❖ Consideraciones generales para la evaluación del funcionamiento y de la discapacidad
- ❖ Baremos que conforman la evaluación de los cuatro constructos de funcionamiento y la discapacidad
- ❖ Escala genérica de la CIF de cuantificación de los problemas:
 - No hay problema (0-4%)
 - Problema ligero (5-24%)
 - Moderado (25-49%)
 - Grave (50-95%)
 - Completo (96-100%)
 - Graduación de la discapacidad
 - Clases
 - Metodología de evaluación/ Interacción entre los constructos.

Las clases de discapacidad pueden ser de clase:

- 0: Discapacidad nula
- 1: Discapacidad leve
- 2: Moderada
- 3: Grave
- 4: Total (moviéndose en la misma horquilla de porcentajes que la escala de la CIF clasificándose de la misma forma tanto las clases de deficiencia como las limitaciones en la actividad.

La Metodología de evaluación/ Interacción de los constructos supone que uno de los tres baremos utilizados (BDGP, BLA o BRP-QD) se utilizará como criterio principal que asignará la clase de discapacidad y determinará el valor del intervalo de grado de discapacidad (VIG).

Sobre dicho valor se establece el punto de partida o Valor inicial de ajuste (VIA) a partir del que se realizará el proceso de ajuste de grado, mediante el resto de constructos que funcionará como criterios secundarios de ajuste de grado (CSA), obteniendo así el Grado de Discapacidad Ajustado (GDA).

Una vez obtenido éste, la puntuación obtenida en el baremo del cuarto constructo (BFCA) modificará finalmente el grado con la limitación de que no podrá superar los 24 puntos ni podrá cambiar la discapacidad de "clase".

Finalmente se obtendrá el Grado Final de Discapacidad de la persona.



El **Anexo III** recoge:

- ❖ Baremo de evaluación de la deficiencia global de la persona (BDGP), relacionado con las limitaciones en la capacidad para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y que se establecerán en función de la historia clínica, la exploración y el resultado de las pruebas complementarias
- ❖ Graduación y clases de la deficiencia
- ❖ Principios y Reglas generales para calcular la deficiencia
- ❖ Modelo genérico de evaluación de la deficiencia
- ❖ Perfil de evaluación y puntuación final de la deficiencia global de la persona.

El **Anexo IV**, regula:

- ❖ Baremo de evaluación de limitaciones en la actividad (BLA), relacionado con los problemas de capacidad para realizar las AVD atendiendo a la gravedad del problema en cada actividad, el número de AVD afectadas y el tipo
- ❖ Graduaciones y clases de limitación
- ❖ Perfil de evaluación
- ❖ Puntuación final de la limitación.



El **Anexo V** recoge:

- ❖ Baremo de evaluación de las restricciones en la participación (BRP-QD) sirviendo de puente entre ambos y estableciendo criterios para la evaluación del desempeño en la realización de AVD en el contexto real de la persona en el último mes
- ❖ Graduación y clases de restricción en la participación;
- ❖ Perfil de evaluación
- ❖ Puntuación final de la restricción.



El **Anexo VI**, recoge:

- ❖ Baremo de evaluación de las barreras ambientales (BFCA), es decir, aquellos factores que cuando están presentes o ausentes interfieren en su funcionamiento, tanto físicos como psicológicos (ambiente físico inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población respecto a la discapacidad, servicios, sistemas, políticas existentes o no o que dificultan la participación de la persona en condiciones de salud en todas las áreas de la vida)
- ❖ Perfil de evaluación
- ❖ Puntuación final de las barreras ambientales
- ❖ Resumen de evaluación del "grado final de discapacidad"
- ❖ Perfil global de funcionamiento.



Estas son solamente unas pinceladas de la composición y estructura del nuevo Baremo, cuya comprensión y aplicación de torna harto complicada, tanto para los profesionales del Derecho como para los médicos especialistas en valoración del daño corporal, quienes, al fin y al cabo, son quienes tienen que efectuar la valoración médica de la discapacidad.



No obstante, y **dado que su entrada en vigor no tendrá lugar hasta el día 20 de abril de 2023, todos los procedimientos que se hayan iniciado con carácter previo a esa fecha y en los que la valoración por parte del EVO ya se haya producido conforme al Baremo actual, continuarán rigiéndose por el mismo.**

Sin embargo, en los casos cuya solicitud se haya presentado con anterioridad a esa fecha, pero en los que la valoración se produzca una vez entrado en vigor el nuevo Baremo, se valorarán ya por este último.



NURIA SANTOS SABARIEGO

TERAPEUTA OCUPACIONAL

Para ti que no estás

Hoy no vamos a hablar de Terapia Ocupacional, hoy vamos a hablar de una persona perseverante, valiente y minuciosa, con la que hemos podido contar, de forma casi diaria, durante muchos años en nuestra unidad. Ella es Toñi Yeste.

Ya no estás, pero sigues aquí, en el digiflex, la mesita, el pedaliar, el bipedestador, la pelotita, las colchonetas,...

**ATAXIA
25-S**



Poco a poco, fuimos recortando variedad de actividades, otras las modificamos o cambiamos por otras.

La cuestión es que **nunca, nunca, te rendiste. Siempre luchaste, siempre tuviste ganas de vivir,** de seguir enfrentándote cara a cara a la Ataxia.

Y cuando digo siempre, es siempre. Como se dice hoy en día, 24/7.



Toñi fuiste, eres y serás un ejemplo de tenacidad, fuerza de voluntad y afán de superación. Gracias a tu carácter cabezota y caprichoso, obtuviste grandes logros. El más destacado la publicación de tu ansiado libro. Con el cual, nos ha regalado una pieza de poesías en las que desnudas tu alma, tus sentimientos más íntimos quedan regalados en cada verso, avivándonos cada músculo de nuestro corazón. Sin embargo, para mí el mayor de tus logros ha sido mantener la enfermedad a raya durante tanto tiempo.



Pero nos guste más o menos, todo tiene un final. Y tú te has ido por la puerta grande, dejándonos un sabor agridulce. Afortunados de haberte conocido y apenados por tu marcha.

A todo aquel que la haya conocido, le animo a que recuerde su combate incansable con la enfermedad y a ella como una gran guerrera por una causa más que justificada, VIVIR.



Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social

Noticias



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

El 5 de febrero de 2023, finalizamos el programa "Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con Ataxias y sus familias e información digital", que hemos estado desarrollando desde el 21 de noviembre de 2022.

Para ello, hemos contado con el apoyo y colaboración de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía.

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

ORGANIZA



Asociación Cordobesa de Ataxias

COLABORA



Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS

Cartel divulgativo del programa

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El 28 de febrero conmemoramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Desde la Asociación, nos sumamos a la campaña impulsada por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) "HAZ QUE EL TIEMPO VAYA A NUESTRO FAVOR", enmarcada en una campaña global para impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de acceso en equidad a diagnóstico y tratamiento para las enfermedades raras.

Por otra parte, y con motivo de este día, publicamos en la red social de Facebook de la Asociación, unas píldoras informativas. También algunos periódicos se hicieron eco de la entrevista realizada por FEPAMIC a nuestra presidenta, Paula López.



Cartel conmemorativo

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



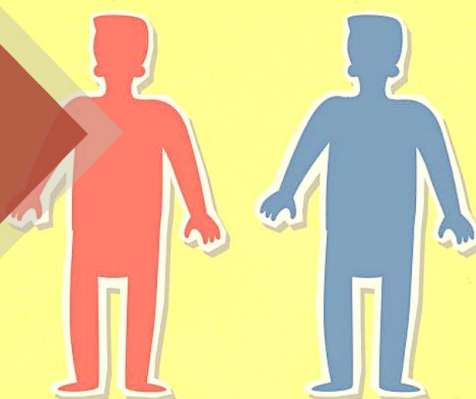
En España se calcula que hay tres millones de personas que conviven con una enfermedad rara y la mitad de ellas ha sufrido retraso en el diagnóstico.

Los estudios realizados por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) constatan que la media de tiempo para acceder al diagnóstico en nuestro país es superior a 4 años, llegando en un 20% a tener que esperar más de una década.

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Aunque a muchas personas esta realidad parezca algo lejano, "está mucho más cerca de nosotros/as y afecta a más personas de lo que creemos."



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El retraso en el diagnóstico supone graves consecuencias para el paciente y su familia. En concreto, el agravamiento de la enfermedad o la recepción de un tratamiento inadecuado.



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

A día de hoy hay personas que no tienen un nombre para su enfermedad, lo que supone, además de la ausencia de una alternativa terapéutica, el desconocimiento sobre la evolución de la patología.



PAULA LÓPEZ. PRESIDENTA DE ACODA

"Me encuentro diariamente con una infantilización hacia la discapacidad"

La representante de la asociación ofrece una entrevista para valorar la situación de las personas diagnosticadas con ataxia en el Día Internacional de las Enfermedades Raras



La ataxia es una condición neurológica que puede afectar el equilibrio, la coordinación y el habla. Considerada como una enfermedad rara, la ataxia puede afectar a personas de todas las edades, siendo más común en personas mayores. Sin embargo, algunas personas jóvenes también pueden desarrollar ataxia debido a enfermedades hereditarias o adquiridas.

Paula López Galindo tiene 24 años y vive Córdoba. A los 7 años comenzó a notar problemas con su equilibrio y coordinación. Al principio, pensaron que podría ser simplemente torpe, pero con el tiempo, sus síntomas empeoraron y comenzaron a afectar su vida diaria.

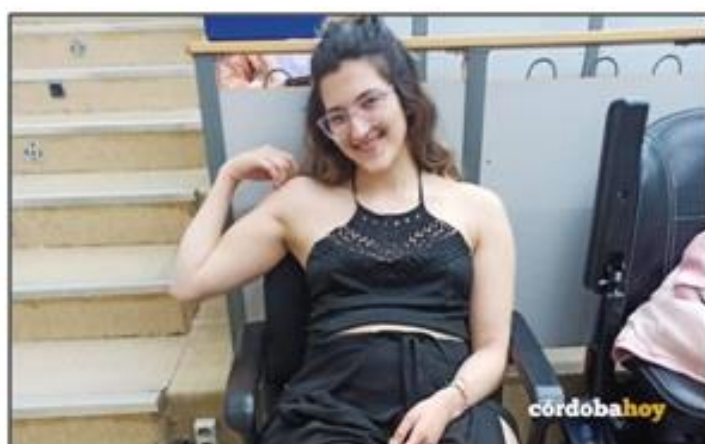
Después de visitar a varios médicos, Paula finalmente fue diagnosticada con ataxia. Fue un shock para ella y para su familia, ya que nunca habían oído hablar de esta condición antes. Aunque al principio estaba abrumada y asustada, Paula decidió aprender todo lo que pudiera sobre la ataxia y cómo manejarla desde bien pequeña.

Desde 2022 es presidenta de la Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda). Si bien se presenta ante desafíos diarios, ha logrado superarlos. Actualmente se encuentra estudiando el Grado de Bioquímica en la Facultad de Ciencias de la Universidad de Córdoba (UCO).

En su tiempo libre a Paula le gusta ver series y nadar. De hecho, comenzó a nadar con 3 años y hasta antes de la pandemia estuvo compitiendo con el Club Fideas. También es una apasionada defensora de la conciencia de la ataxia y trabaja para educar a otros sobre esta condición poco conocida.

Involucrada con el movimiento social, Paula es una activista del voluntariado como muestra su participación en el programa Palmeras en el que participó como mentora de niños sin recursos económicos de la barriada de Miralbaida con el objeto de alentar hacia una formación académica superior.

Paula sabe que su ataxia puede presentar desafíos, pero se niega a dejar que la defina. En cambio, está decidida a vivir una vida plena y significativa y a ayudar a otros a hacer lo mismo. Es por todo ello que es protagonista de la siguiente entrevista con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras (28 de febrero).



Paula López, presidenta de Acoda

¿Podría contarnos un poco sobre su experiencia viviendo con ataxia?

En mi época escolar sufrí mucho bullying en el colegio. Mucha discriminación hacia mi persona por la discapacidad que presento. Al llegar al instituto menguó. No fue fácil. ¿Ahora en la universidad? Hay de todo. Tengo profesores que te miran por encima del hombro por ir en silla de ruedas. Tienes que demostrar que si estás en su clase y en este grado (Bioquímica) es porque puedes y mereces las mismas oportunidades. Por estar en silla no soy menos inteligente. A veces también me ocurre con el personal sanitario. El otro día fui al ambulatorio de mi barrio a curarme unas heridas en los pies con mi asistente personal. El médico le explicó las cosas a ella y no a mí. Siempre tengo que pedirles que se dirijan a mí. Me encuentro diariamente con una infantilización hacia la discapacidad. La sociedad requiere de una pedagogía constante para empatizar más con el colectivo.

Estudia Bioquímica. ¿Cree que existen igualdad de oportunidades y acceso a formación superior para las personas con ataxia?

La educación pública nos garantiza oportunidades que años atrás se negaban. Hoy día, con políticas activas, las personas con discapacidad podemos formarnos de una manera más accesible e inclusiva. No siempre ha sido así. No hay que echar la vista atrás para ver que todavía somos una minoría con estudios superiores. De ahí que las becas y los programas específicos son una necesidad para nuestra formación e incorporación laboral posterior. Asimismo, planes de actuación como el transporte adaptado que Fepamic nos ofrece garantizan la igualdad de oportunidades que reivindicamos.

"La sociedad requiere de una pedagogía constante para empatizar más con el colectivo"

¿Cuáles son los mayores desafíos que a los que se enfrenta?

Necesito ayuda a día de hoy para tener una vida independiente. Desde que me levanto hasta que me acuesto me enfrento a retos que he de ir superando con audacia. Por ejemplo, si se me cae el móvil al suelo requiero de una persona que me lo pueda dar.

En otros ámbitos de la vida, me pasa igual. Sin ir más lejos, me gustaría mejorar mis relaciones sociales porque mi vida social está algo limitada. Por ejemplo, en la Universidad no puedo profundizar con mis compañeros, porque cada año son distintos. Incluso, al sentarme en primera fila, no puedo ponerles cara a todos ellos.

¿Qué adaptaciones o apoyos utiliza para ayudarse en sus actividades diarias?

La figura de la asistencia personal es imprescindible para garantizar una vida autónoma e independiente. Sin ésta, nos veríamos abocados a una vida limitada o, en el peor de los casos, a estar reclusos. Las subvenciones son tan importantes como las becas formativas. Recientemente se me concedió una para la compra de una silla autopropulsable con la que puedo valerme por mí misma en la ducha.

"Tengo profesores que te miran por encima del hombro por ir en silla de ruedas"

¿Cómo ha afectado la ataxia a sus relaciones sociales y familiares?

Cuando me diagnosticaron con siete años ataxia, fue todo un shock familiar. En casa fueron momentos difíciles que con mucho sacrificio hemos podido salir hacia delante. Tuve una infancia complicada, pero con mucho amor. Mis padres y hermano han sido y son un gran apoyo.

¿Con qué actividades disfruta?

Me gusta mucho ver series. He llegado a ver unas 200. Ahora lo ocurrido con Netflix me parte en dos. El fin de las cuentas compartidas de Netflix me ha perjudicado seriamente (se ríe). Disfruto mucho con el Pop en español. Me encanta, pero si tengo que bailar me pongo Reguetón. Con el deporte me siento libre. La natación es lo que más me gusta. En el agua no tengo barreras. Me siento feliz.

¿Qué cambios le gustaría ver en la sociedad para la inclusión de las personas con ataxia?

Agradecería que la sociedad nos valore como personas, sin etiquetas. Soy consciente que es difícil cambiar la mentalidad, pero que nadie nos mire por encima del hombro es fundamental por nuestra dignidad y derechos. Siempre repito algo importante y es que por ir en silla de ruedas nadie debe hablarnos despacio ni alzar la voz. No somos niños pequeños. Si digo algo y no me entienden, que no pasen de mí. Asimismo, rogaría a las administraciones públicas e instituciones privadas la eliminación de barreras físicas que nos impiden el acceso en igualdad de condiciones.

"Agradecería que la sociedad nos valore como personas, sin etiquetas"

¿Qué consejos le daría a alguien que acaba de ser diagnosticado con ataxia?

Lo mejor es asimilarlo para interiorizarlo y, tras un tiempo de reflexión, le diría que hay más gente en su situación. Es importante que no se sienta solo. Habrá muchas cosas que no podrás hacer, pero otras muchas más que sí e, igualmente, sentirte feliz. La vida es corta. Hay que encontrar aquello que te haga disfrutar. Ese consejo se lo doy a cualquier persona, tenga o no discapacidad.

¿Cuáles son sus motivaciones de cara a su incorporación laboral y profesional?

Estudio bioquímica para poder encontrar mi cura. Sin embargo, no quiero ser una científica de bata. Quiero viajar para hacer presentaciones y ofrecer seminarios a los profesionales sanitarios dando a conocer el nuevo fármaco o avance científico que sale al mercado.

"La vida es corta; hay que encontrar aquello que te haga disfrutar"

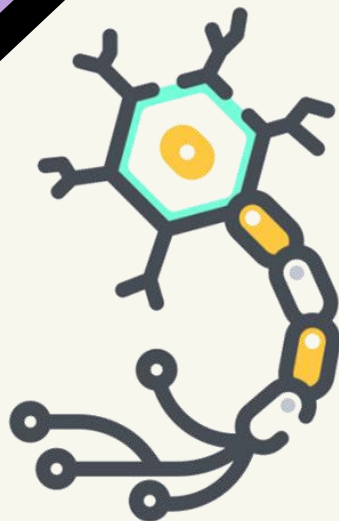
¿Qué le gustaría que la gente supiera sobre la ataxia?

El motor de búsqueda de Google te lleva a la media de edad en el diagnóstico de las personas con ataxia. No todas estamos en ese grupo de avanzada edad. Somos muchos los jóvenes que vivimos con ella. Sabemos que se reduce la esperanza de vida. Sin embargo, soy joven, tengo energía y pienso vivir muchos años.



Ana Belén Villegas Martínez

Socia de ACODA y
afectada de Ataxia

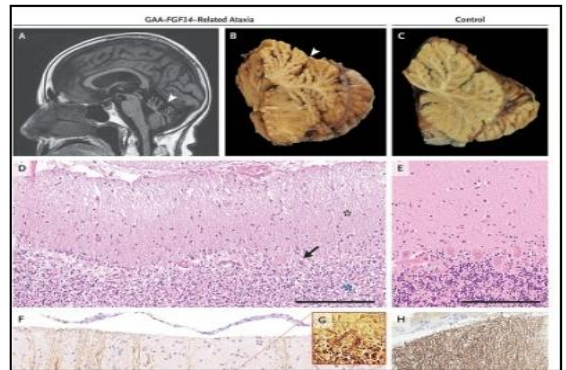


PUBLICACIONES DE INTERÉS

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

Imagen: 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=IwAR2avAY979ycbR91613ZyM1940uRdkhZLsU6bBc04f6SlwqbvB-YmFy98Tw>



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.

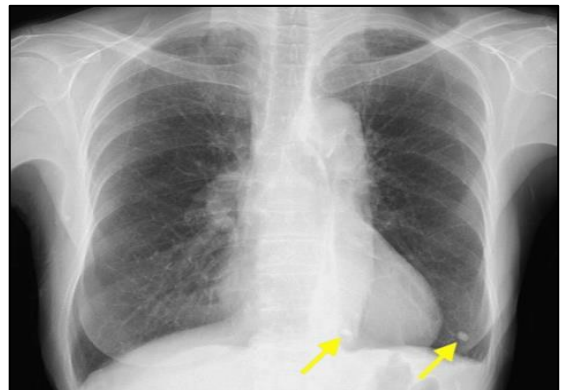
<https://www.latribunadealbacete.es/Noticia/ZB9111E04-0063-5211-311C6CE081DD9BB2/202212/En-busca-del-origen-de-la-mutacion-SCA-36>

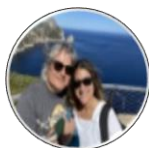


ATAXIA CEREBELOSA POR TUBERCULOSIS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL CON TUBERCULOSIS PULMONAR: REPORTE DE UN CASO

A continuación presentamos un caso en el que el principal motivo de consulta fue el tambaleo de la marcha.

<https://www.cureus.com/articles/110705-cerebellar-ataxia-caused-by-central-nervous-system-tuberculosis-with-pulmonary-tuberculosis-a-case-report?fbclid=IwAR3lf3Szy3yvefpJczo6SUGmctRswjvW1PEFlwx9KsfjVbaryuFBoPtNxM>





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.

Cambiando el paradigma en la ataxia de Friedreich



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

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_8DISmXbna50jI80yt0NDWj46CuA-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-PAD4j1Riql609yIQW7O-ykfNAt3WWeHqag-AZYVfk>



DT-216 DUPLICA LA ACTIVIDAD DEL GEN FXN EN LA ATAXIA DE FRIEDREICH

DT-216 duplica de forma segura la actividad del gen FXN en la Ataxia de Friedreich: datos de prueba de fase 1. Los hallazgos respaldan el desarrollo del candidato a tratamiento de Design Therapeutics

Fuente: <https://friedreichsataxianews.com/news/dt-216-safely-doubles-fxn-gene-activity-fa-phase-1-trial-data/>
<https://fedaes.org/dt-216-duplica-la-actividad-del-gen-fxn-en-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR3aXbi6z01ZITdNI4I3XiPIJiWsxOObPXLRKqFVUBsX5Vs1fZGix9qAbcY>



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

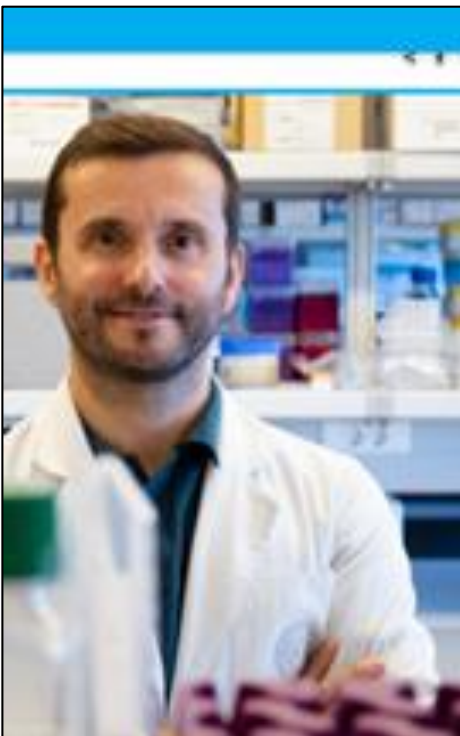


El descubrimiento mejorará el diagnóstico y abrirá nuevas vías de tratamiento para esta condición progresiva.

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-aFvs7GLXO7sZ0juWQPjTpn0IW1RhaYcPqbtYFOCNYQh5AMkB5ReimE

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-k5nZViiifzfz-ulqW-AHqrsQyYoSGC-hxYAMWwig4C1zQ>

LOS PRIMEROS DATOS RESPALDAN LA CAPACIDAD DE LA PLATAFORMA DE EDICIÓN DE GENES PARA CORREGIR LOS DÉFICITS DE FA

Juntas, estas actualizaciones refuerzan nuestra creencia en Prime Editing como una tecnología diferenciada extremadamente poderosa, con el potencial de ofrecer terapias genéticas curativas únicas para abordar un amplio espectro de enfermedades.

https://friedreichsataxianews.com/news/gene-editing-platform-ability-fix-deficits-buoyed-early-data/?fbclid=IwAR1N7t0gRmvLjWamP_rLcpdlqho3Dw5JdV4QMzjlDiDSygkeXeBRONDjUDE



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

El descubrimiento, publicado en *Neuron*, traza un camino de investigación para una mejor comprensión de la vulnerabilidad regional en otros trastornos neurodegenerativos

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



EL MERCADO DE ATAXIA ESTÁ EN AUGE 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=IwAR0GEsCRsysb-RmUk1z3IMKFhkk5SZP_Anrg97ulHS9dk_SWQUBeCbnA_d08

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

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_hV40jm87q_kKF0Uh83CcXaDcY0DRm8GTOTpTqqFEpTf4

NATIONAL ATAXIA FOUNDATION

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

Fuente:

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

<https://www.facebook.com/ataxiafoundation/posts/pfbid02usi9UjgTBXUB2qX1kqGX4se8E2nFg23DiViCtrDoHqvg1GX9i9rGK7h1Xf1Uu3qxl>



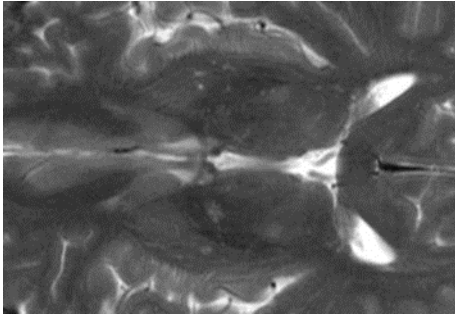
5 DECISIONES PENDIENTES DE LA FDA EN NEUROLOGÍA A TENER EN CUENTA EN 2023

Hay varias aprobaciones de tratamientos próximas para 2023 que van desde especialidades neurológicas en trastornos del movimiento, neuromusculares, dolor de cabeza y migraña y trastornos del sueño. Dado que suceden tantas cosas constantemente en la línea de desarrollo de medicamentos clínicos, mantenerse al día con las últimas aprobaciones puede ser un desafío.

<https://www.neurologylive.com/view/5-fda-pending-approvals-neurology-look-2023>



EXPANSIÓN DE REPETICIÓN DE FGF14 INTRÓNICO PROFUNDO ASOCIADA CON ATAXIA CEREBELOSA DE INICIO TARDÍO



1. Se encontró una expansión de repetición GAA de intrón profundo dominante en el gen FGF14 entre pacientes francocanadienses con ataxia cerebelosa de inicio tardío (LOCA).
2. Se descubrió que este marcador patológico candidato reduce la expresión del producto del gen FGF14, factor de crecimiento de fibroblastos 14 (FGF14), en tejido cerebeloso y neuronas motoras.

<https://www.2minutemedicine.com/deep-intronic-fgf14-repeat-expansion-associated-with-late-onset-cerebella-ataxia/>

EL MERCADO DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH SE DETALLA EN EL NUEVO INFORME DE INVESTIGACIÓN 2023 | REATA PHARMACEUTICALS, INC., RETROTOPE INC., MINORYX, PTC THERAPEUTICS



Nuevo estudio de investigación "Friedreich's Ataxia Market" Análisis de 2023 por Tendencias del mercado (impulsores, restricciones, oportunidades, amenazas, desafíos y oportunidades de inversión), tamaño, participación y perspectiva se ha agregado a Coherent Market Insight

<https://www.openpr.com/news/2891521/friedreich-s-ataxia-market-detailed-in-new-research>

GRAN DESCUBRIMIENTO PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES CEREBRALES RARAS



Los genetistas han descubierto la mutación genética que causa el 15% de los casos de ataxia cerebelosa. El descubrimiento es un gran paso hacia una mejor asistencia al paciente y opciones de tratamiento.

<https://particle.scitech.org.au/health/big-find-for-patients-with-rare-brain-disease/>

SE DESCUBRIÓ QUE LOS NUCLEÓTIDOS COPIADOS CAUSAN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Las enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, el Parkinson y la ataxia son causadas, como sugeriría su categorización, por la degradación de las células del sistema nervioso.

https://www.mcgilltribune.com/private/copy-pasted-nucleotides-found-to-cause-neurodegenerative-disease-070223/?fbclid=IwAR0lqNz90yjU6sq-9uJVh44t3yjr3kHVR59S24_ii6xlbUZL3xFktVPs1g



ADRESTIA THERAPEUTICS SE ASOCIA CON GRUPOS LÍDERES DE DEFENSA DE PACIENTES PARA FORMAR UN CONSORCIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE ATAXIA TELANGIECTASIA

Adrestia Therapeutics, líder en terapias sintéticas de rescate para enfermedades genéticas, anunció hoy que cofundó un consorcio de investigación para encontrar nuevos tratamientos para la ataxia telangiectasia (AT), una enfermedad mortal, hereditaria, trastorno neurodegenerativo progresivo que generalmente se diagnostica en niños pequeños.

https://www.businesswire.com/news/home/20230208005076/en/Adrestia-Therapeutics-Partners-with-Leading-Patient-Advocacy-Groups-to-Form-Ataxia-Telangiectasia-Research-Consortium?fbclid=IwAR0lqNz90yjU6sq-9uJVh44t3yjr3kHVR59S24_ii6xlbUZL3xFktVPs1g



EL MERCADO DE LA ATAXIA PRESENCIARÁ UN ENORME CRECIMIENTO PARA 2032 | CRISPR THERAPEUTICS, ACORDA THERAPEUTICS, CAPSIDA BIOTHERAPEUTICS INC.



Estudio de investigación de mercado de ataxia 2023-2032.
<https://www.digitaljournal.com/pr/news/ataxia-market-to-eyewitness-huge-growth-by-2032-crispr-therapeutics-acorda-therapeutics-capsida-biotherapeutics-inc-?fbclid=IwAR2avAY979ycbR91613ZyM1940uRdkhZLsU6bBc04f6SlwqvbB-YmFy98Tw>

SE ESPERA QUE EL MERCADO DE ATAXIA TELANGIECTASIA EN 7MM SEA TESTIGO DE UN CAMBIO IMPORTANTE EN EL PERÍODO DE ESTUDIO 2019-2032



Se espera que el mercado de ataxia telangiectasia sea testigo de un cambio positivo significativo debido a los resultados positivos de varios productos durante la etapa de desarrollo por parte de actores clave como EryDel, IntraBio, Matrix Biomed, Inc y otros.
<https://www.openpr.com/news/2918516/ataxia-telangiectasia-market-in-7mm-is-expected-to-witness>

ATAXIA: CAUSAS, SÍNTOMAS, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO



Hay enfermedades que no presentan síntomas, por lo que es importante llevar una vida saludable y hacer revisiones constantes al médico

<https://www.infobae.com/noticias/2023/02/13/ataxia-causas-sintomas-diagnostico-y-tratamiento/?fbclid=IwAR1tscznhqYeKWjAtnoNQAvtXxmZ Y7mgjafeh0ddDbTrKFGfISnC8TNRoQY>

También conoce la forma en la que se diagnostica este padecimiento, cómo prevenirla y cuáles son los factores de riesgo (Infobae/Jovani Pérez)

EXPERIMENTAR 'ATAXIA' AL CAMINAR PUEDE INDICAR UNA DEFICIENCIA 'IRREVERSIBLE' DE VITAMINA B12, ADVIERTE EL NHS

Las personas con deficiencia de vitamina B12 también informaron haber experimentado pérdida de memoria y problemas visuales.

https://www.express.co.uk/life-style/health/1698981/vitamin-b12-deficiency-symptoms-ataxia-problems-walking?fbclid=IwAR0Z3MXDzilu6EZd0Pv6i_Rr1g40DmlPpYny_QpynVvw2LbVtMlroT9dT-Y



EL ENSAYO DE FASE 2 CTI-1601 INSCRIBIENDO PERSONAS EN EE. UU

Un ensayo clínico de fase 2 de cuatro semanas que probará CTI-1601, la terapia experimental de Larimar Therapeutics para la ataxia de Friedreich (FA), ahora inscribiendo personas en los EE. UU., anunció la compañía en un comunicado de prensa.

https://fedaes.org/el-ensayo-de-fase-2-cti-1601-inscribiendo-personas-en-ee-uu/?fbclid=IwAR2UP_YU9ZD99uBHtTF1LJt7G3wri7rdWxelRtaExX9iFVmwLsL_mvkJzKM

Fuente:

<https://friedreichsataxianews.com/news/phase-2-trial-fa-therapy-cti-1601-now-enrolling-us/>



ANALIZAN RESULTADOS DEL PROGRAMA DE REHABILITACIÓN INTEGRAL EN HOLGUÍN



La importancia tácita del Programa de Rehabilitación Integral (PRI) en la elevación de la calidad de vida de los pacientes, quedó ratificada durante el balance de la labor desplegada en el 2022, por especialistas, técnicos, activistas y demás personal vinculado a esta especialidad en la provincia.

http://www.ahora.cu/es/holguin/17898-analizan-resultados-del-programa-de-rehabilitacion-integral-en-holguin?fbclid=IwAR1C7Azs91h0A54p1IX-GLjT_ho8yyd7dx31yoEz47zMRtOi2ktWRkR0

SIETE JÓVENES CON ATAXIA TELANGIECTASIA PARTICIPARÁN EN EL MARATÓN DE SEVILLA



Álex, Sara, Sonia, Jon, los hermanos Álvaro y Luis-Illán y Valentín correrán con sus sillas de ruedas empujadas por otros corredores solidarios para concienciar y recaudar fondos para la enfermedad.

<https://www.runnersworld.com/es/noticias-running/a42908179/siete-jovenes-ataxia-telangiectasia-participaran-maraton-sevilla/?fbclid=IwAR0-FWC9N-MZfvkkK1YK9OfJ9IV6BWh81FtS6Eyp7HPsHeJGNW0OXdRNnl>

FEPAMIC ·

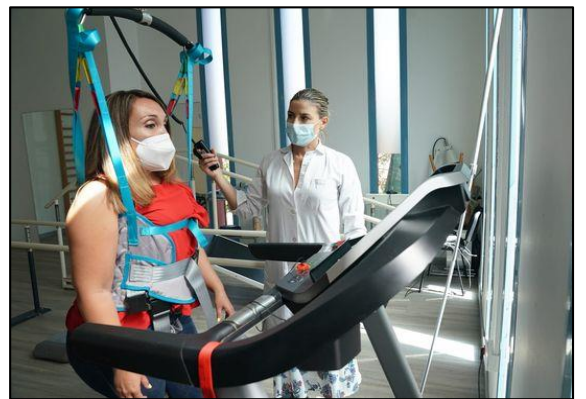
Entrenamiento y rehabilitación con soporte de peso corporal pionero en Andalucía

En Fepamic Salud ampliamos la gama de ejercicios y posibilidades para la recuperación del paciente.

¿Cómo? Mediante un sistema de arnés y brazo hidráulico podemos liberar al paciente del peso que deseamos desde 1 a 85 Kg.

Esta técnica va dirigida a pacientes con lesiones cerebrales o medulares o, incluso, pacientes que, por patología traumática, intervención quirúrgica o similar necesitan de una readaptación progresiva al ejercicio físico.

Te lo contamos detenidamente en https://cordopolis.eldiario.es/blogopolis/fepamic-salud/entrenamiento-rehabilitacion-soporte-peso-corporal_132_9959296.html?fbclid=IwAR1s0RFF9YSZ_NZb2aDVVY1jFj7tJFm-P3fOvHiCWT15iu_vnZMPsm8c-rc



UN ESTUDIO ARROJA LUZ SOBRE LA CAUSA GENÉTICA DE LA ATAXIA CEREBELOSA DE APARICIÓN TARDÍA

Una expansión de repetición intrónica de herencia dominante en el gen del factor de crecimiento de fibroblastos 14 (FGF14) está asociada con la ataxia cerebelosa de inicio tardío (LOCA),

<https://fedaes.org/eficacia-de-la-omaveloxolona-en-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR387gu-y8smu7ssfSZxllEaplig7EMsEhrqeI3-SOowO7mYdbL6gYe8vo>



LA MITAD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES HA TENIDO RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO

En España se calcula que hay tres millones de personas que conviven con una enfermedad rara y la mitad de ellas ha sufrido retraso en el diagnóstico.

<https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/la-mitad-de-las-personas-con-enfermedades-poco-frecuentes-ha-tenido-retraso-en-el-diagnostico?fbclid=IwAR1FpchWZcTeRmceTwh64yrzEf9YaKix9Dqp6O3easbUTEvjS3RO50CPGeI>



ERYDEL PRESENTA NOVEDADES NORMATIVAS SOBRE ERYDEX PARA EL TRATAMIENTO DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

EryDel SpA, una compañía biotecnológica global en fase avanzada cuyo objetivo es desarrollar y comercializar terapias para el tratamiento de enfermedades raras mediante su tecnología patentada de glóbulos rojos, ha anunciado hoy que la compañía está preparando una Solicitud de Autorización de Comercialización Europea (MAA) para su presentación en H2 de 2023 para EryDex para el tratamiento de la Ataxia Telangiectasia (AT).

<https://forbes.es/ultima-hora/237555/erydel-presenta-novedades-normativas-sobre-erydex-para-el-tratamiento-de-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR2cb8begEKHkgJ1xhtApBiml89uxsLvrBqnWT6uejCzq-6DvQNX0thZhFs>



LA ANGUSTIA DE LOS PACIENTES CON UNA ENFERMEDAD SIN NOMBRE: “ES MEJOR TENER UN DIAGNÓSTICO, POR MALO QUE SEA”



En España hay alrededor de tres millones de personas con una dolencia rara cuya media para ser diagnosticada llega a seis años.

Entrevista — Conseguir el diagnóstico de una enfermedad rara se convierte en una “odisea que genera más estrés y ansiedad”

https://www.eldiario.es/sociedad/angustia-pacientes-enfermedad-nombre-mejor-diagnostico-malo-sea_1_9978837.html?fbclid=IwAR0QsldyL-SyCVGygpTC3JwT0r72rOKdIKIRfvmcTHeRKe_njqb49TgSTfg

MUCHOS, FUERTES Y ORGULLOSOS



El CREER de Burgos acoge este martes la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

<https://cadenaser.com/castillayleon/2023/02/27/muchos-fuertes-y-orgullosos-radio-castilla/?fbclid=IwAR1a0edDKmRKab5WihLzizXdgC6QBvWfimjhGTUcoN4R9gAYDIulWudAelQ>

DESMONTANDO MITOS: LA REALIDAD DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PRÓXIMA MESA DE EL PERIÓDICO DE ESPAÑA



Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el 28 de febrero, El Periódico de España convoca una mesa de expertos para abordar las patologías poco frecuentes.

https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/desmontando-mitos-la-realidad-de-las-enfermedades-raras-proxima-mesa-de-el-periodico-de-espana?fbclid=IwAR22JjmEI0VSt3rxeXgVeZgA6MmF6SXe_NgUYwslrBXEZE15Ra3o-UGqyMg

REATA PHARMACEUTICALS ANUNCIA LA APROBACIÓN POR PARTE DE LA FDA DE SKYCLARYS™ (OMAVELOXOLONA), EL PRIMER Y ÚNICO FÁRMACO INDICADO PARA PACIENTES CON ATAXIA DE FRIEDREICH

SKYCLARYS™ (omaveloxolona) es un medicamento oral que se administra una vez al día indicado para el tratamiento de la ataxia de Friedreich en adultos y adolescentes a partir de los 16 años en los EE. UU. SKYCLARYS ha recibido las designaciones de medicamento huérfano, vía rápida y enfermedad pediátrica rara de la FDA. Además, la Solicitud de Autorización de Comercialización de la compañía para omaveloxolona está siendo revisada en Europa por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA). La Comisión Europea ha concedido la designación de Medicamento Huérfano en Europa a la omaveloxolona para el tratamiento de la ataxia de Friedreich.

<https://www.reatapharma.com/investors/news/news-details/2023/Reata-Pharmaceuticals-Announces-FDA-Approval-of-SKYCLARYS-Omaveloxolone-the-First-and-Only-Drug-Indicated-for-Patients-with-Friedreichs-Ataxia/>



CLASIFICAR LA ATAXIA COMO "ENFERMEDAD RARA" TRAERÍA APOYOS A TLALTELELA: INVESTIGADORA

Población de Tlaltelula se enfrenta a retos sociales, económicos y emocionales por la enfermedad

https://www.diariodexalapa.com.mx/local/ataxia-en-tlaltelula-veracruz-la-enfermedad-que-se-convirtio-en-problema-social-9687066.html?fbclid=IwAR0j6KAgU1jNPUma7osC7pvJS_eryGUFndsIGU0eKVn2VIEzstw6r2Cprrs





ANTONI MATILLA DUEÑAS



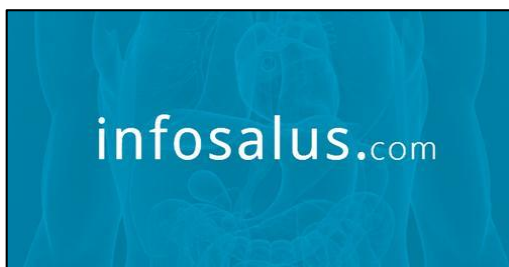
Biointaxis, una start-up catalana que desarrolla una terapia génica para tratar la ataxia de Friedreich, estará presente en el Mobile World Congress durante los próximos miércoles 1 y jueves 2 de marzo en la Fira de Barcelona.

Biointaxis ocupa este año un espacio del área de salud diferenciada de Biocat, donde se ubican una selección de startups destacadas de la BioRegión de Catalunya. Este espacio expositivo ha sido impulsado conjuntamente por ACCIÓ, Biocat y la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Catalunya (AQuAS).

<https://www.biocat.cat/es/hacemos/aceleracion-e-innovacion/ferias-congresos/4yfn->

[2023?fbclid=IwAR1aumorEtUna3trH-zhAu-0AZcPzqqBfXmIZ5hG2bo0hZ3R0siOLBBsUYc](https://www.biocat.cat/es/hacemos/aceleracion-e-innovacion/ferias-congresos/4yfn-2023?fbclid=IwAR1aumorEtUna3trH-zhAu-0AZcPzqqBfXmIZ5hG2bo0hZ3R0siOLBBsUYc)

AEFAT AVISA DE LAS COMPLICACIONES REALES A LAS QUE SE ENFRENTAN LOS NIÑOS CON ATAXIA TELANGIECTASIA



Aefat ha recordado, con motivo de la celebración, este martes, del Día Mundial contra las Enfermedades Raras, de de las complicaciones reales a las que se enfrentan los niños con ataxia telangiectasia, una enfermedad rara, genética y neurodegenerativa que aún no tiene cura ni tratamiento.

https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-ae-fat-recuerda-avisa-complicaciones-reales-enfrentan-ninos-ataxia-telangiectasia-20230227162540.html?utm_campaign=smartclip_social&utm_medium=Social&utm_source=Facebook

CIENTÍFICOS MEXICANOS INVESTIGAN UN SISTEMA PARA DETENER Y REVERTIR LA ENFERMEDAD DE ATAXIA

Desde 2008, a nivel mundial se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras (Rare Disease Day) el último día de febrero para generar conciencia acerca de importancia de la equidad en la atención médica de estos padecimientos, que va desde el diagnóstico temprano hasta el tratamiento oportuno

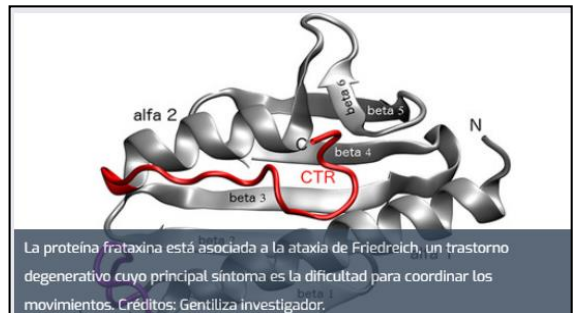
[.https://mundodehoy.com/2023/02/28/cientificos-mexicanos-investigan-un-sistema-para-detener-y-revertir-la-enfermedad-de-ataxia/?fbclid=IwAR1-MjjJ2skUvMGFJA49dDhgi4D4qvYfPzLyBzEcPqwSyn4Ww34_PJW0Fk](https://mundodehoy.com/2023/02/28/cientificos-mexicanos-investigan-un-sistema-para-detener-y-revertir-la-enfermedad-de-ataxia/?fbclid=IwAR1-MjjJ2skUvMGFJA49dDhgi4D4qvYfPzLyBzEcPqwSyn4Ww34_PJW0Fk)



BUSCAN "CORREGIR" UNA PROTEÍNA ASOCIADA A UNA GRAVE ENFERMEDAD GENÉTICA

Especialistas del CONICET sientan bases para explorar estrategias terapéuticas para la ataxia de Friedreich, un trastorno degenerativo cuyo principal síntoma es la dificultad para coordinar los movimientos

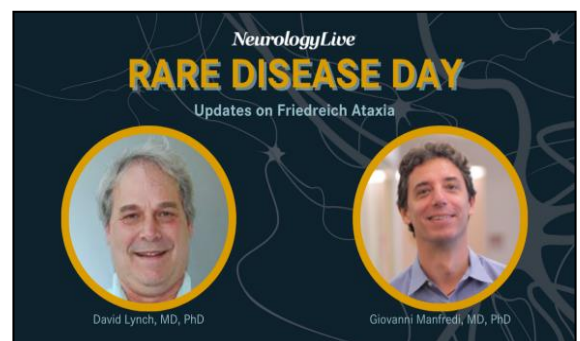
<https://www.dicyt.com/viewNews.php?newsId=46509&fbclid=IwAR3NAujv3OY5QbnY2qRZSWJMhz13E0ACL2z4IUjLqR6hc-uu0JcGwal511g>



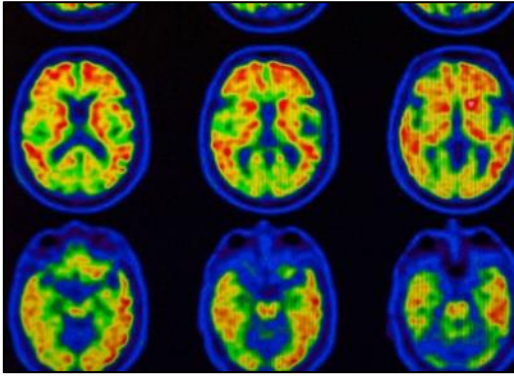
DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS: ACTUALIZACIONES SOBRE LA ATAXIA DE FRIEDREICH Y LA DISTROFIA MUSCULAR MIOTÓNICA

En reconocimiento al Día de las Enfermedades Raras, el equipo de NeurologyLive® ofreció una amplia actualización sobre el estado de la atención y el tratamiento de algunas enfermedades neurológicas raras.

<https://www.neurologylive.com/view/rare-disease-day-updates-on-friedreich-ataxia-and-myotonic-muscular-dystrophy?fbclid=IwAR26IH7o2sJ5R-0oeHSoi0nxSgID-ZNEFJO2MSb5qIoN1jk2kqV1UcNkEa0>



DIAGNÓSTICO PRECOZ Y TERAPIAS AVANZADAS EN NEURODEGENERACIÓN



Especialistas de la Clínica Universidad de Navarra y otros profesionales de reconocimiento internacional debaten en las Jornadas de Actualización en Neurodegeneración.

https://www.cun.es/actualidad/noticias/diagnostico-precoz-terapias-avanzadas-neurodegeneracion?fbclid=IwAR0h5amrnLMCujYT_7JhEcXcFGSVC5var6UZtwQuajCfKwVvkqSjthMoEWA

LOS TRAJES ESPECIALIZADOS DE CAPTURA DE MOVIMIENTO PUEDEN AYUDAR A PREDECIR LA PROGRESIÓN DE LA FA



Los trajes podrían mejorar la eficiencia de los ensayos clínicos para enfermedades de progresión lenta.

https://friedreichsataxianews.com/news/motion-capture-suits-machine-learning-help-predict-progression/?fbclid=IwAR0h5amrnLMCujYT_7JhEcXcFGSVC5var6UZtwQuajCfKwVvkqSjthMoEWA

PABLO REVUELTA: EL ACTOR AL QUE SU ATAXIA NO LE HA IMPEDIDO CUMPLIR SU SUEÑO



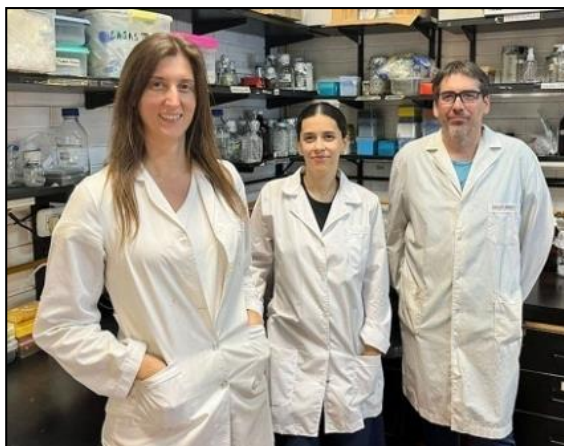
El cántabro Pablo Revuelta, un joven con ataxia que fue preseleccionado como candidato a Mejor Actor Revelación en la pasada edición de los Premios Goya.

https://efe.com/cantabria/2023-03-06/actor-al-que-ataxia-no-ha-impedido-cumplir-sueno/?fbclid=IwAR3MVsrIqOHEIHclNyqgRf9VZ2obwg_d0rxLofswfXa7T4Yuj1api2effVfo

BUSCAN "CORREGIR" UNA PROTEÍNA ASOCIADA A UNA GRAVE ENFERMEDAD GENÉTICA

El estudio sienta bases para explorar estrategias terapéuticas para la ataxia de Friedreich, un trastorno degenerativo cuyo principal síntoma es la dificultad para coordinar los movimientos

<https://www.puntal.com.ar/conicet/buscan-correr-una-proteina-asociada-una-grave-enfermedad-genetica-n185741?fbclid=IwAR3W3llpDJ2JQUpn9IHhNkqr0QlElpTq3abX6aFQmDEfSiYkSYLgkbpFJyM>



LLEGA EL NEURALCIM® A FASE III DE ENSAYOS CLÍNICOS EN ATAXIAS ESPINOCEREBELOSAS

El Centro de Inmunología Molecular avanza hacia una fase III de ensayos clínicos con su fármaco neuroprotector NeuralCIM® (NeuroEPO) en pacientes adultos con ataxias espinocerebelosas

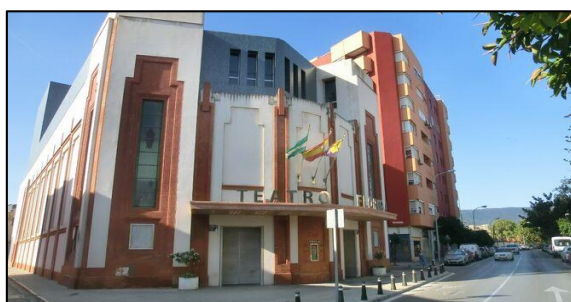
http://www.tribuna.cu/salud/2023-03-10/llega-el-neuralcim-a-fase-iii-de-ensayos-clinicos-en-ataxias-espinocerebelosas?fbclid=IwAR2q2v2VV-XfV7JaRsNSf5m63ffqj4YlbtelWS9_6x2w5KZCSG-AgPfqsaU



MERCEDES ALCALÁ Y LA ASOCIACIÓN AGATA ORGANIZAN UNA GALA BENÉFICA EN EL TEATRO FLORIDA

El escenario del coliseo algecireño acoge actuaciones de talentos locales como Óscar Cantalejo o el grupo Al Liquindoi el 23 de marzo

https://www.europasur.es/vivir-el-sur/Mercedes-Alcala-Asociacion-Agata-gala-benefica-Teatro-Florida_0_1773123102.html



AVANZAN ESTUDIOS CON NEURALCIM® EN ATAXIAS ESPINOCEREBELOSAS

La Habana, 9 mar (ACN) El Centro de Inmunología Molecular (CIM) avanza hacia una fase III de ensayos clínicos con su fármaco neuroprotector NeuralCIM® (NeuroEPO) en pacientes adultos con ataxias espinocerebelosas..

<http://www.acn.cu/salud/105724-avanzan-estudios-con-neuralcim-en-ataxias-espinocerebelosas?fbclid=IwAR2RyYVC9JzkqyFbP4Is8lyAO5tb-USKcT7vM323OEb5mEMxRLkd2Xqjii4>

INFORMACIÓN IMPORTANTE
Ensayo Clínico (EC) con NeuroEPO

Ensayo Clínico ATAXIA

El próximo día 9 de marzo debe efectuarse el taller de inicio del **Ensayo clínico fase III**, controlado con placebo, aleatorizado y a doble ciego para evaluar la eficacia y seguridad de la administración nasal de **NeuroEPO** en pacientes adultos con **ataxias espinocerebelosas** (estudio NESCA), después de haber obtenido su aprobación por la agencia regulatoria cubana (CECMED). Esta investigación será monitorizada por el CENCEC.

Se desarrollará en las siguientes instituciones de la provincia de Holguín (provincia con la mayor prevalencia de esta enfermedad):

- Centro para la Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias (CIRAH) (sitio principal)
- Hospital Clínico Quirúrgico "Lucía Iñiguez Landín"
- Hospital Clínico Quirúrgico "Arnaldo Milian Castro" de Villa Clara
- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INN) La Habana

Dr. Cs. Luis Velázquez Pérez
Especialista de segundo grado en Neurofisiología y Neurología
Investigador principal del estudio
Presidente de la Academia de Ciencias de Cuba

Para ser valorada la inclusión en el estudio, se debe acudir a uno de los sitios clínicos mencionados anteriormente y en consultas que se habilitarán y tener elementos clínicos, familiares y/o moleculares de las variantes de ataxia espinocerebelosa que prevalecen en nuestro país. Esto permitirá a los investigadores incluir a los pacientes que cumplan con los criterios de inclusión y por supuesto no tengan criterios de exclusión.

Esta enfermedad degenerativa del sistema nervioso central tiene un componente heredofamiliar y se caracteriza por trastornos de la marcha, del lenguaje, de la coordinación de los movimientos entre otros síntomas y signos. Se espera que, con la **NeuroEPO**, se logre un enlentecimiento de la progresión de esta enfermedad, que hoy día no cuenta con medicamentos para su cura y/o enlentecimiento de su progresión.

Después del taller de inicio se publicarán en los canales institucionales del CIM los datos de contacto para las consultas o podrán solicitarlos a través del correo institucional.

www.cim.cu [@cim.cuba](https://www.facebook.com/cim.cuba) [@cim_cuba](https://twitter.com/cim_cuba) cim@cim.sld.cu

EL 35 ANIVERSARIO DE FEPAMIC DE CÓRDOBA



El Palacio de Viana ha acogido la presentación de los actos previstos por la efeméride

<https://sevilla.abc.es/andalucia/cordoba/aniversario-fepamic-cordoba-imagenes-20230310073123-gas.html?fbclid=IwAR2yrzX1sj4WxoUuehQEA9ps3iw5QnJPWfQLYaUR1U20P4fzOT5aUFZ67iw&ref=https%3A%2F%2FI.facebook.com%2F>

FEPAMIC PRESENTA EN CÓRDOBA UN EXTENSO PLAN DE ACTIVIDADES POR SU 35 ANIVERSARIO



Congresos, ferias y conferencias sobre inclusión son algunas de las propuestas

https://www.diariocordoba.com/cordoba-ciudad/2023/03/09/fepamic-presenta-cordoba-extenso-plan-84400962.html?fbclid=IwAR1_9BvPGuNQv6bJMSi2yfeZcNgBATnCuWqEB01JSmPdIcmSNurz-wanCv8

FEPAMIC CUMPLE 35 AÑOS



La Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física, ha presentado un completo programa de actividades conmemorativas.

https://cadenaser.com/andalucia/2023/03/15/las-juanis-hacen-autocritica-en-la-cancion-fama-y-dinero-radio-cordoba/?fbclid=IwAR3KLDwMPC3huYv9IMEylQpxLu8L9vWMo9ZrMif6oyLw410mj_n6HdjuCEg

ASÍ FUNCIONA EL BANCO DE CEREBROS MÁS AVANZADO: "LOS GUARDAMOS PARA SIEMPRE. NUNCA SE TIRAN"

La labor del banco de cerebros de la Fundación CIEN de Madrid permite el avance de la Neurociencia en España. Visitamos sus instalaciones junto a Pilar, futura donante inspirada por el deterioro cognitivo que sufre su marido.

<https://www.elmundo.es/papel/historias/2023/03/11/640b35c421efa043358b45e8.html?fbclid=IwAR2aWC9sMwHjTAz91Kb-uOc6yhx9xnUyKO4rCz9fCTXI2KkpKqESbF997g>



FEPAMIC Y EL CLUB FIDIAS GESTIONARÁN LA PISCINA DEL FIGUEROA DE CÓRDOBA

La instalación pasará a llamarse Centro Acuático Inklusivo Alfonso Otero

https://www.eldiadecordoba.es/cordoba/fepamic-fidias-piscina-figueroa-cordoba_0_1772824244.html



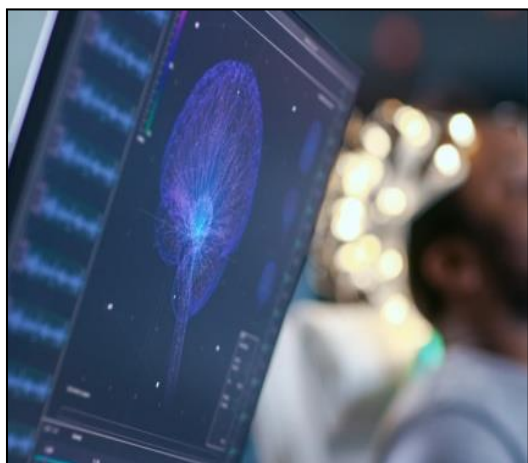
CIRAH: 24 AÑOS HACIENDO CIENCIA EN HOLGUÍN

Marco propicio para el intercambio científico acerca de últimas investigaciones de holguineros sobre la Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 (SCA2), enfermedad hereditaria y progresiva de alta prevalencia en Cuba y, principalmente, en el territorio holguinero.

http://www.ahora.cu/es/holguin/18153-cirah-24-anos-haciendo-ciencia-en-holguin?fbclid=IwAR1ZUyvGsHHA8c9z1ncTK6zPuAL4AC360xtR7crp4Yyu3kmYy0j_hEmpQoY



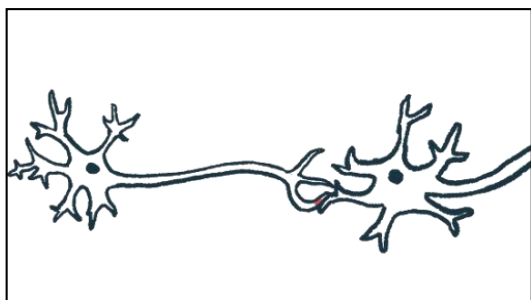
AVANZAN A LA FASE III EN ESTUDIO DE NEURALCIM® PARA TRATAR ATAXIAS ESPINOCEREBELOSAS EN CUBA



El Centro de Inmunología Molecular (CIM) ha anunciado a través de su cuenta en Twitter que su fármaco neuroprotector NeuralCIM® (NeuroEPO) se encuentra en la fase III de ensayos clínicos en pacientes adultos con ataxias espinocerebelosas.

https://www.cubanoticias360.com/avanzan-a-la-fase-iii-en-estudio-de-neuralcim-en-cuba/?fbclid=IwAR1uE0YrBgUgUoDXj_QpHnV9RZzQWwn0WKtCzfk7sMI7Uzr6mgdID2uMc1k

ANOMALÍAS EN LAS CÉLULAS NERVIOSAS SENSORIALES VINCULADAS A LA PÉRDIDA DE COORDINACIÓN EN AF



Crecimiento limitado de las fibras nerviosas observado en la ataxia de Friedreich en un estudio celular

https://friedreichsataxianews.com/news/abnormalities-sensory-nerve-cells-fa-tied-coordination-loss/?fbclid=IwAR2hGC2awiNZfERxQfZAOhHak-AmYgfxuUTaRm_UW8tUn0AcZWNZXGRJQAI

VESIGEN THERAPEUTICS RECIBIÓ UNA SUBVENCIÓN DE FRIEDREICH'S ATAXIA RESEARCH ALLIANCE (FARA) PARA DESARROLLAR UNA ESTRATEGIA TERAPÉUTICA DE EDICIÓN DE GENOMA DIRIGIDA



Vesigen Therapeutics, Inc., se complace en anunciar la recepción de una subvención de investigación general de FARA.

https://www.bakersfield.com/ap/news/vesigen-therapeutics-awarded-grant-from-friedreich-s-ataxia-research-alliance-fara-to-develop-a-targeted/article_dcd821e1-8a88-5df7-bfeb-9660d38f9920.html?fbclid=IwAR0u-6LMe97407fZ6HxU3zOhJLE7rBkQPO6rbQ3rsEPJoYUQBZ0vX5Ye01E

CIENTÍFICOS MEXICANOS INVESTIGAN UN SISTEMA

Para detener y revertir la enfermedad de ataxia

https://www.dqr.com.mx/sections/nacional/91500-cient%C3%ADficos-mexicanos-investig-an-un-sistema.html?fbclid=IwAR0nAgc_CdS5t4Jp_yQaxq4VIA59vmEIKQUqFKOytWu0SuYxLlftlehkWOA



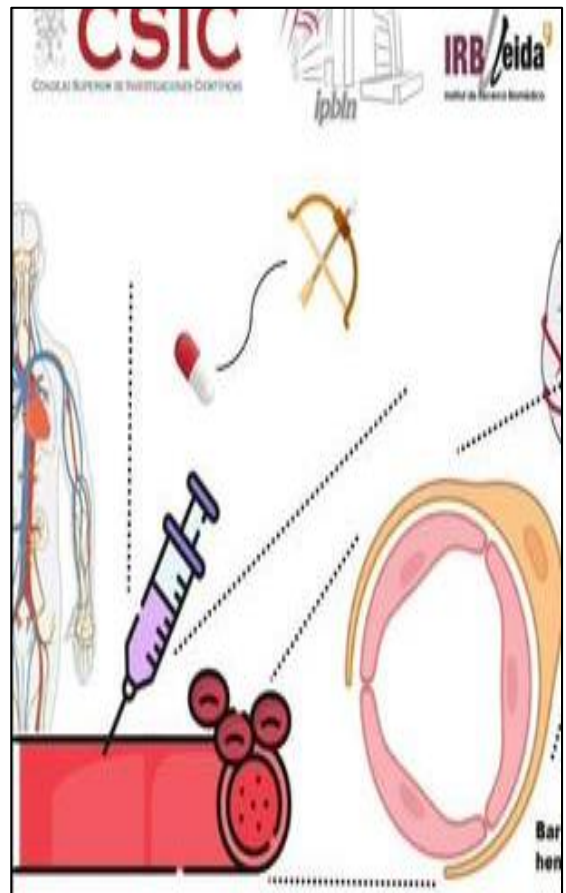
JOSÉ ALEJANDRO BENÍTEZ TRONCOSO: TERAPIA DE REEMPLAZAMIENTO PROTEICO PARA LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Mira este vídeo de José Alejandro Benítez Troncoso, un estudiante de doctorado de primer año que está investigando la ataxia de Friedreich en el Instituto de Parasitología y Biomedicina "López-Neyra" (IPBLN) en Granada, España.

En este vídeo, José Alejandro explica el trabajo que está haciendo su laboratorio para explorar el potencial de los péptidos de la barrera hematoencefálica (BBB) vinculados a la frataxina sintética como estrategia de terapia de reemplazo de proteínas. Como sabrás, encontrar tratamientos que crucen la barrera hematoencefálica es un desafío clave para FA. Esperamos aprender de la investigación de José Alejandro.

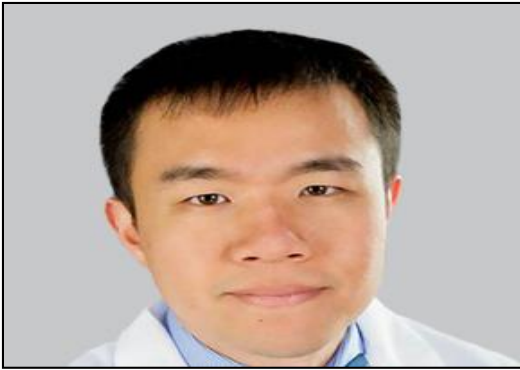
El estudiante cuyo vídeo consiga el mayor compromiso ganará un premio monetario, que José Alejandro planea invertir en colaboración internacional con otros grupos de investigación de FA. Te invitamos a ver el video y darle me gusta en YouTube.

https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid0pZmq83YBf6gxCSdZrZzkVQU1chdi7EDyBMQFxrRbCBpsNtVzdiVjRYa8FP9Lrzii2l&id=100064486672626



<https://www.youtube.com/watch?v=AXs1JOpi2L4&t=1s>

SÍNTOMA DE DETERIORO DE LA TOMA DE DECISIONES ASOCIADO SIGNIFICATIVAMENTE CON LA ATAXIA CEREBELOSA



Los pacientes con ataxia cerebelosa tomaron decisiones más riesgosas que los controles, lo que sugiere que esto puede ser un síntoma cognitivo cerebeloso único.

<https://www.neurologylive.com/view/impaired-decision-making-symptom-significantly-associated-cerebellar-ataxia?fbclid=IwAR35M05XbBRzGvsPByorf3mVZQv54N5uc2DjwzLh84wb3mUrob8jtbCpemY>

POR UNA ENFERMEDAD RARA GENÉTICA, NECESITA AYUDA PARA VIAJAR A TAILANDIA PARA SOMETERSE A UN TRATAMIENTO



Son días fundamentales para Cristhian Schmidt, un concordense de 37 años, que lucha contra la ataxia espinocerebelosa -también conocida como Machado Joseph-

https://www.elentrerios.com/actualidad/por-una-rara-enfermedad-gentica-necesita-ayuda-para-viajar-a-tailandia-para-someterse-a-un-tratamiento.htm?fbclid=IwAR2Q_poh6BznizvxiOzex1nNF10dCtA_TtM3cJGEskX1E1vMS5dngM7LAo

EL TEATRO FLORIDA ACOGE LA II GALA BENÉFICA "AGATA"



El alcalde de Algeciras, José Ignacio Landaluce, acompañado de las tenientes de alcalde delegadas de Feria y Fiestas, Juana Cid, e Igualdad y Bienestar Social, Paula Conesa, ha asistido a la segunda Gala Benéfica 'Ágata', que ha tenido lugar en el Teatro Municipal Florida.

https://www.algecirasalminuto.es/municipal/el-teatro-florida-acoge-la-ii-gala-benefica-agata/?fbclid=IwAR3XJW8RGiybhitzUSIVdUyrhQTikTSZk_FaHcp87zp3ZcvYazK7rNBLznU

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

