

Boletín Mensual Digital ATAXIA

Las últimas noticias sobre Ataxias, iniciativas y otros asuntos de interés

ACODA

Teléfono de contacto:

957 767 700 / 957 002 042

Email: acoda@fepamic.org

C/ María Montessori s/n

Web: ataxiasandalucia.org

Facebook: [@AtaxiasCordoba](https://www.facebook.com/AtaxiasCordoba)

Instagram: [@ataxiascordoba](https://www.instagram.com/ataxiascordoba)



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

El 01/06/2023, dio comienzo el programa "Orientación, apoyo y atención social a personas con Ataxias y sus familias e información digital" para el que hemos solicitado colaboración al Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba (IPBS), el cual está valorando el proyecto; por lo que estamos a la espera de la publicación de la propuesta de resolución provisional.

POR QUÉ SURGE

Dadas la situación de vulnerabilidad social en la que se encuentran las personas con la enfermedad rara de Ataxia y sus familias, la prestación de un servicio especializado de atención, apoyo, información y orientación social, supone una urgencia y un pilar básico para el colectivo, ya que marca una diferencia en su calidad de vida, previendo un presente y futuro más igualitario.

CONOCE EL PROGRAMA

Consiste en un abordaje profesional especializado de orientación, apoyo, atención social e información específica a las personas con Ataxias y sus familias residentes en Córdoba y provincia, en respuesta a sus necesidades y dificultades sociales (y como apoyo a la labor de la Administración Pública, en su propósito de contribuir a la mejora de su calidad de vida; motivo por el cual se ha presentado la solicitud de ayuda al Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba).

Se está llevando a cabo mediante una serie de actuaciones, centrando la propuesta de trabajo en tres líneas de actuación:

- Línea 1. Atención social, gestión de ayudas y subvenciones, recursos e información y canalización de demandas.
- Línea 2. Atención y apoyo a familias cuidadoras.
- Línea 3. Boletín Informativo Digital.





LOGOPEDIA Y FISIOTERAPIA PARA PACIENTES CON ATAXIA

Proyecto de Fedaes gracias a la solidaridad de los contribuyentes.

https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/estudio-de-la-ataxia-y-tratamiento-complementario-de-los-pacientes/?fbclid=IwAR00WCpActJ9N8kiAEvV4daQjsao9YvG1wCkH2kPA2JM6xjgBCc7uy4ohmg_

EL HUC PUBLICA ESTUDIO SOBRE LA FUNCIÓN CELULAR DE UNA PROTEÍNA Y POSIBLES IMPLICACIONES EN ATAXIA ESPINOCEREBELOSA

Este grupo ha descubierto una nueva función de la proteína ATXN3 en células humanas, que cuando está mutada provoca la enfermedad neurodegenerativa ataxia espinocerebelosa tipo 3. El trabajo ha sido publicado en la prestigiosa revista Nucleic Acids Research.

<https://www3.gobiernodecanarias.org/noticias/el-huc-publica-estudio-sobre-la-funcion-celular-de-una-proteina-y-posibles-implicaciones-en-ataxia-espinocerebelosa/?fbclid=IwAR2h13duy06OQXlM0NRERG9wXN6OeppGkvjff8Zc99DF8OqUpjZ4Tji0dt0/>



BELÉN HUESO, LA VOZ DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Belén Hueso habla sin remedio de la enfermedad neurodegenerativa que acusa y que es la gran desconocida.

<https://prensasocial.es/belen-hueso-la-voz-de-la-ataxia-de-friedreich/>

[fbclid=IwAR1w588e4ymm7JKQZ1Zl8LD83RkCOjgs9hxxJvZDk80DQZduWjaIzNyaTsk](https://www.facebook.com/?fbclid=IwAR1w588e4ymm7JKQZ1Zl8LD83RkCOjgs9hxxJvZDk80DQZduWjaIzNyaTsk)



BIONTAXIS CAPTA 1,1 MILLONES DEL GOBIERNO PARA INVESTIGACIÓN EN TERAPIAS GÉNICAS

La compañía, Spin off del Institut D'Investigació Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona), utilizará los recursos para seguir financiando el desarrollo de un fármaco contra la ataxia de Friedreich.

<https://www.plantadoce.com/empresa/biontaxis-capta-11-millones-del-gobierno-para-investigacion-en-terapias-genicas.html>

[fbclid=IwAR2F2ZvHL9VUQM711N88BmyQhAz8hI_rflonUCnpaavgpxE7EFwErXM2WhU](https://www.facebook.com/?fbclid=IwAR2F2ZvHL9VUQM711N88BmyQhAz8hI_rflonUCnpaavgpxE7EFwErXM2WhU)



UN CORREDOR DE BILBAO RECAUDA 3.500 EUROS PARA INVESTIGAR LA ATAXIA

El ultratrail bilbaino Gonzalo Pérez, ha completado en diez días un recorrido de 500 kilómetros por Euskadi y Nafarroa.

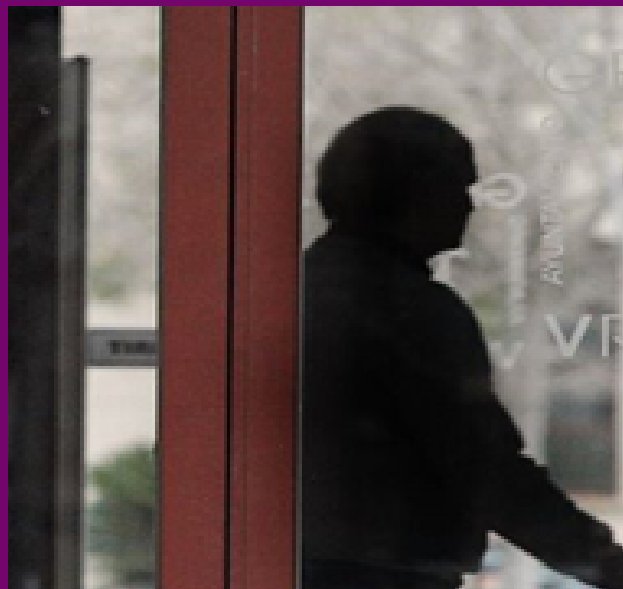
[https://www.deia.eus/actualidad/sociedad/2023/04/11/corredor-bilbao-recauda-3-500-6671716.html?](https://www.deia.eus/actualidad/sociedad/2023/04/11/corredor-bilbao-recauda-3-500-6671716.html?fbclid=IwAR20mdAh3EpbHWDQJagTpz0pEtJBeZLLYf3a7X-6NkBDRXNSYCe-1sM7fOc)

[fbclid=IwAR20mdAh3EpbHWDQJagTpz0pEtJBeZLLYf3a7X-6NkBDRXNSYCe-1sM7fOc](https://www.deia.eus/actualidad/sociedad/2023/04/11/corredor-bilbao-recauda-3-500-6671716.html?fbclid=IwAR20mdAh3EpbHWDQJagTpz0pEtJBeZLLYf3a7X-6NkBDRXNSYCe-1sM7fOc)

FUNLABOR CONSTRUIRÁ UN CENTRO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ARROYO DEL MORO DE CÓRDOBA

La Gerencia cederá durante 50 años un solar municipal en la calle Islas Cíes a la fundación para la construcción del complejo.

https://www.eldiadicordoba.es/cordoba/Funlabor-discapacidad-Arroyo-Moro-Cordoba_0_1782722939.html



VICO THERAPEUTICS ANUNCIA EL PRIMER PACIENTE DOSIFICADO EN EL ENSAYO CLÍNICO DE FASE 1/2A DE VO659 EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y LA ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPOS 1 Y 3

Vico Therapeutics BV, una compañía de medicamentos genéticos en etapa clínica que desarrolla terapias para enfermedades neurológicas graves, anunció hoy que se administró la dosis al primer paciente en un estudio clínico de fase 1/2a que evalúa VO659 para el tratamiento de la enfermedad de Huntington (HD), la ataxia espinocerebelosa tipo 1 (SCA1) y tipo 3 (SCA3).

VO659 es una terapia en investigación de oligonucleótidos antisentido (ASO) diseñada para atacar la expansión de repeticiones CAG que causa las nueve enfermedades conocidas por poliglutamina, incluidas HD, SCA1 y SCA3.

- VO659, único candidato en etapa clínica dirigido a la expansión de repeticiones CAG que causa estas enfermedades
- VO659 diseñado para reducir preferentemente el HTT mutante y evitar el HTT de tipo salvaje
- El diseño del ensayo de cesta de fase 1/2a y los datos preclínicos de VO659 se presentarán en la 18.^a Conferencia anual sobre terapias para la enfermedad de Huntington de la Fundación CHDI

https://fedaes.org/primer-paciente-dosificado-en-el-ensayo-clinico-de-vo659-para-ataxia-espinocerebelosa-1-y-3-y-huntington/?fbclid=IwAR0RSbXyE6kS1juM_VClOu0x-Qg-KEA2rUehgKhrtV8A9YpCvLd4zd-uk





MARATÓN DE MADRID: 28.500 € PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

Zurich Rock 'n' Roll Running Series Madrid

Corredores de la maratón de Madrid 2023. Foto: Xavier d'Arquer.

Cada corredor que llegó a la meta en la 45ª edición del Zurich Rock 'n' Roll Running Series Madrid, supuso un euro que donó la Z Zurich Foundation para luchar contra esta enfermedad considerada ultra rara.

[https://elmiradordemadrid.es/donacion-maraton-madrid-z-zurich-foundation-afat-enfermedad-rara-ataxia/?](https://elmiradordemadrid.es/donacion-maraton-madrid-z-zurich-foundation-afat-enfermedad-rara-ataxia/?fbclid=IwAR1vOLVf8XGqeak7Eb5eDIu6_tftV_TPWPRiHkYgbi4qkrEIXA6iG6T4hjg_)

[fbclid=IwAR1vOLVf8XGqeak7Eb5eDIu6_tftV_TPWPRiHkYgbi4qkrEIXA6iG6T4hjg_](https://elmiradordemadrid.es/donacion-maraton-madrid-z-zurich-foundation-afat-enfermedad-rara-ataxia/?fbclid=IwAR1vOLVf8XGqeak7Eb5eDIu6_tftV_TPWPRiHkYgbi4qkrEIXA6iG6T4hjg_)

ASOCIACIONES DE LA DISCAPACIDAD DE CÓRDOBA LIMITAN SU ACTIVIDAD POR EL ALZA DE GASTOS

Representantes del colectivo analizan el contexto social de un segmento de la población que representa al 9%.

[https://sevilla.abc.es/andalucia/cordoba/asociaciones-discapacidad-cordoba-limitan-actividad-alza-gastos-20230329150915-nts.html?](https://sevilla.abc.es/andalucia/cordoba/asociaciones-discapacidad-cordoba-limitan-actividad-alza-gastos-20230329150915-nts.html?fbclid=IwAR32fZixwdzZHk2o9qZ4DQ4iL2DsT1ITivaa0zjZc8KU0N7miguvR26KNas)
[fbclid=IwAR32fZixwdzZHk2o9qZ4DQ4iL2DsT1ITi](https://sevilla.abc.es/andalucia/cordoba/asociaciones-discapacidad-cordoba-limitan-actividad-alza-gastos-20230329150915-nts.html?fbclid=IwAR32fZixwdzZHk2o9qZ4DQ4iL2DsT1ITivaa0zjZc8KU0N7miguvR26KNas)
[vaa0zjZc8KU0N7miguvR26KNas](https://sevilla.abc.es/andalucia/cordoba/asociaciones-discapacidad-cordoba-limitan-actividad-alza-gastos-20230329150915-nts.html?fbclid=IwAR32fZixwdzZHk2o9qZ4DQ4iL2DsT1ITivaa0zjZc8KU0N7miguvR26KNas)



EL 60% DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SON MUJERES, BINOMIO QUE AGRAVA LA INCLUSIÓN DEL COLECTIVO

Esta temática será abordada entre este miércoles y viernes en las jornadas del Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste de Córdoba. Inauguración de las jornadas del Foro Discapacidad y Sociedad del Distrito Noroeste de Córdoba.

<https://www.diariocordoba.com/cordoba-ciudad/2023/04/19/60-personas-discapacitadas-son-mujeres-86209243.html?fbclid=IwAR3VNlbvodrufv-97M9Bfa59xEhb8UeIQsfKUNUbWYV7lbTRrXNrwMaWqY>



PADRE E HIJO DE ORDUÑA CAMINARÁN 12 HORAS POR UNA RUTA CIRCULAR DE 10 KM POR LA INVESTIGACIÓN DE ATAXIA TELANGIECTASIA

Los deportistas solidarios orduñenses Javi y Xabi Irabien, padre e hijo, caminarán durante 12 horas seguidas, dando vueltas a una ruta circular de 10 kilómetros, con salida y meta en la Foru Plaza, para apoyar la investigación de la ataxia telangiectasia, que está financiando Aefat, que han denominado "Paso a paso".

https://www.lavanguardia.com/local/paisvasco/20230421/8913686/padre-e-hijo-orduna-caminaran-12-horas-ruta-circular-10-km-investigacion-ataxia-telangiectasia.html?fbclid=IwAR2T4xz2wD6VorSP_U5OrPRxcVTUfh2NoF73u-p7F0M2WdtD-r_t3m8nnIc



UN ANÁLISIS DE SANGRE PODRÍA DETECTAR Y MONITORIZAR LA ENFERMEDAD RARA Y NEURODEGENERATIVA SCA3

Los resultados abren la posibilidad de emplear 5 genes identificados como marcadores que se correlacionan con la gravedad de la enfermedad en el cerebro.

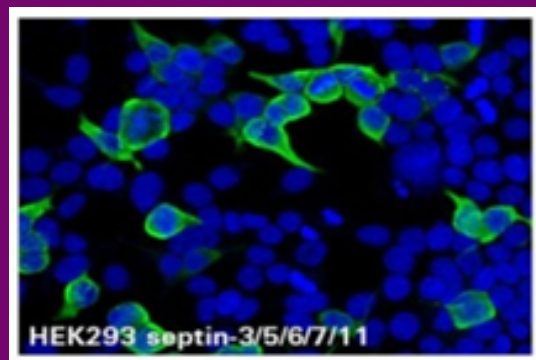
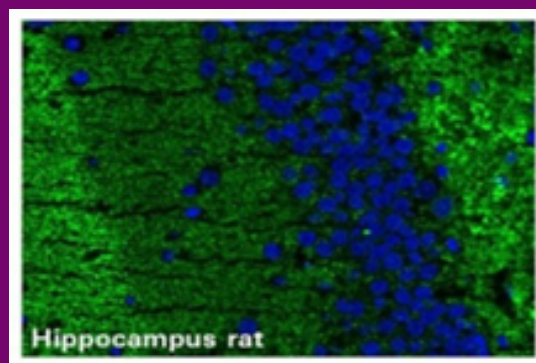
https://fedaes.org/un-analisis-de-sangre-podria-detectar-y-monitorizar-la-enfermedad-rara-y-neurodegenerativa-sca3/?fbclid=IwAR0K_1yTHh2H97jIyf_UctNLI2YxmFrSrZVsLbPsS7TqzeJOPPqPgBYfoc4

<https://www.idival.org/un-analisis-de-sangre-podria-detectar-y-monitorizar-la-enfermedad-rara-y-neurodegenerativa-sca3/>

DESCUBREN NUEVO AUTOANTICUERPO CONTRA SEPTINA-3 EN ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

Septina-3 es un nuevo objetivo autoanticuerpo en pacientes con síndromes cerebelosos paraneoplásicos.

https://www.labmedica.es/diagnostico-molecular/articles/294797046/descubren-nuevo-autoanticuerpo-contra-septina-3-en-enfermedad-neurologica.html?fbclid=IwAR3coIq6g3hWyQyDbYm9BiiAjPaqUhZe_ebrs9yuIoLmFIL4XLJOWyFzgYE



TRES MENORES DE SEVILLA PIDEN LA AYUDA MÁS NECESARIA

Carolina, Daniel y Hugo sufren de Ataxia de Friedreich, una enfermedad rara para la que hay una terapia en Sevilla que les puede ayudar, pero necesitan, cuanto antes, recaudar 2.200 euros para cada pequeño/a.



https://elcorreoweb.es/provincia/enfermedad-rara-ataxia-de-friedreich-solidaridad-sevilla-YE8556076?fbclid=IwAR1ojtn_zcN4yFEtXC0e52vVdBmdGIT7lqwmsCd-XnaXyxbppfbLv6K8oJA



CAROLINA, DANIEL Y HUGO: UNA CARRERA CONTRARRELOJ PARA RALENTIZAR LOS EFECTOS DE LA ATAXIA

San Juan de Aznalfarache (Sevilla), 16 may (EFE).- Hace cuatro años, Marian Vaya y José Antonio Mesa firmaban ilusionados la hipoteca de su nueva casa para mudarse con sus tres pequeños, Carolina, Daniel y Hugo, pero la felicidad se vio truncada cuando descubrieron que sus hijos padecían una enfermedad rara, la Ataxia de Friedreich.

<https://www.lavanguardia.com/vida/20230516/8970431/carolina-daniel-hugo-carrera-contrarreloj-ralentizar-efectos-ataxia.html?fbclid=IwAR13W1Bq10Uw7Wr8NaQRQaWav0pJz92hw5HT8Hblvqqa4oujoakoNMr-izE>



Manel Flores Gomez
Hace 41 minutos · 🌐

Ayuntamiento de Hinojosa Del Duque · Seguir
hace 2 horas · 🌐

Canal Sur Televisión ha estado hoy en Hinojosa del Duque para conocer la historia de Manel Flores, un hinojoseño que recorrerá 900 kilómetros desde nuestro pueblo hasta Santiago de Compostela para visibilizar la ataxia, enfermedad que padece.

¡No os podéis perder el vídeo!

#HinojosaDelDuque



DE HINOJOSA DEL DUQUE HASTA SANTIAGO DE COMPOSTELA EN BICICLETA PARA VISIBILIZAR LA ATAXIA

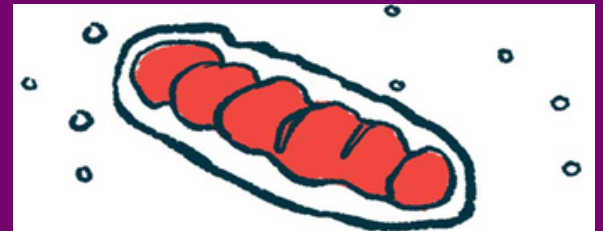
El cordobés José Manuel Flores, se ha propuesto recorrer los más de 900 kilómetros que separan su pueblo de Santiago, para visibilizar la enfermedad rara que padece.

Acoda, más de 20 años de apoyo a los/as afectados/as por la ataxia en Córdoba.

https://www.eldiadecordoba.es/cordoba/Hinojosa-Duque-Santiago-Compostela-bicicleta-ataxia_0_1788122792.html

ADENOSINA MEJORA LA FUNCIÓN DE LAS MITOCONDRIAS EN UN ESTUDIO DE CÉLULAS FA

La adenosina podría servir como «una terapia prometedora asociada con la dinámica mitocondrial que eventualmente podría ser un gran avance en el tratamiento de la ataxia de Friedreich», sugieren los investigadores.



<https://fedaes.org/adenosina-mejora-la-funcion-de-las-mitocondrias-en-un-estudio-de-celulas-fa/?fbclid=IwAR3IuJZeJGDXg-LrV9-ulKcfpoaNFQOCfYGnrFOmASFq-aVJPY4gE0zEqRw>

MOVIMIENTOS DESCOORDINADOS Y PÉRDIDA DE EQUILIBRIO: ¿SÍNTOMA O ENFERMEDAD?

En muchos casos, la ataxia se produce por la pérdida de función en el cerebelo, ya que éste es el encargado de coordinar los movimientos para que sean fluidos y precisos. También, puede deberse a la presencia de alguna anomalía en las vías principales, que se encargan de conducir los impulsos nerviosos hacia el interior del cerebelo y desde el cerebelo hacia los efectores motores.

<https://fedaes.org/movimientos-descoordinados-y-perdida-de-equilibrio-sintoma-o-enfermedad/?fbclid=IwAR0qjmBhjPd94MJSUQ4twMHGxFnhmlrUtiTGcofasHDGp6taP280nNq5PWw>



LA SOLIDARIDAD, CONSIGUE QUE UNOS/AS MENORES CON LA ENFERMEDAD DE ATAXIA, RECIBAN UNA NUEVA TERAPIA

SALUD SOLIDARIDAD

Sevilla, 22 may (EFE).- La solidaridad, en forma de donaciones de gente de toda España, ha hecho posible que unos/as niños/as sevillanos/as, que padecen una enfermedad rara, puedan recibir una terapia que les ayude en su dolencia, al conseguir sus padres el dinero para ello, una semana después de lanzar una petición a tal efecto.

<https://www.lavanguardia.com/vida/20230522/8986265/solidaridad-consigue-ninos-enfermos-ataxia-reciban-nueva-terapia.html?fbclid=IwAR1F6MIWgOxdZuoT6k-qvVowN1Pji7kf5hq70UAXuG1DnbOqKDqXO9jEZ4o>



CEDDD PIDE ADAPTAR LA JUBILACIÓN ANTICIPADA POR DISCAPACIDAD, QUE ENTRA EN VIGOR EL JUEVES, A LA CASUÍSTICA PERSONAL

El Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD) ha reclamado adaptar la jubilación anticipada por discapacidad, que entra en vigor este jueves, 1 de junio, a la casuística de cada persona y ha advertido que basar la medida en un listado cerrado de enfermedades es "limitativo y excluyente".

https://www.europapress.es/epsocial/cooperacion-desarrollo/noticia-ceddd-pide-adaptar-jubilacion-anticipada-discapacidad-entra-vigor-jueves-casuistica-personal-20230530111748.html?utm_campaign=smartclip_social&utm_medium=Social&utm_source=Facebook

INVESTIGADORES DEL IDIVAL DESCUBREN MAYOR VARIEDAD GENÉTICA DE LA ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPO 15

Un reciente estudio en el que participan investigadores del Instituto de Investigación Sanitaria Marqués de Valdecilla (IDIVAL) acaba de descubrir una mayor variedad genética de la que hasta ahora se conocía de la ataxia espinocerebelosa tipo 15 (SCA15), un tipo de enfermedad neurológica infrecuente.

<https://www.ifomo.es/articulo/cantabria/cantabria-investigadores-idival-descubren-mayor-variedad-genetica-ataxia-espinocerebelosa-tipo-15/20230531112016261845.amp.html?fbclid=IwAR3P4jtf9YtnIFxs2uOOJajgCcRI-x9Q4QZ6Mj1FgJfwzb9AHRnXabZIKSA>



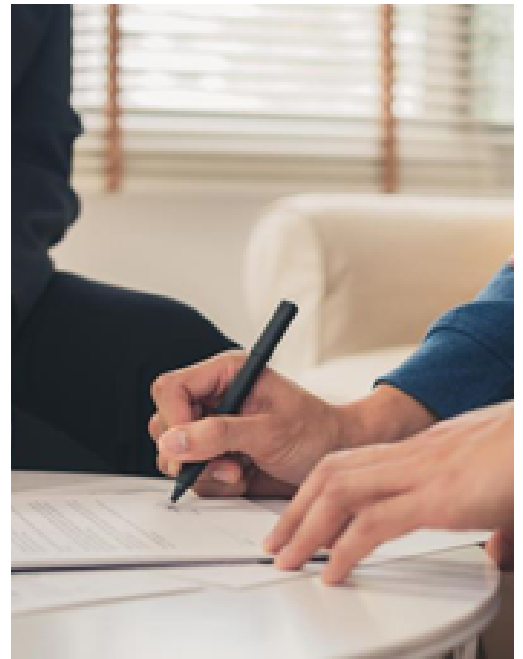
QUÉ ES EL PATRIMONIO PROTEGIDO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y CUÁLES SON SUS VENTAJAS: "NO ES UNA PRÁCTICA HABITUAL"

Es un instrumento jurídico destinado a proveer a la persona de los medios necesarios para que pueda subsistir.

"Las personas con discapacidad intelectual necesitan protección en ámbitos en los que son más influenciables".

Los bienes que forman este patrimonio se aíslan del patrimonio personal del beneficiario.

https://www.20minutos.es/noticia/5132926/0/que-es-el-patrimonio-protegido-para-las-personas-con-discapacidad-y-cuales-son-sus-ventajas-no-es-una-practica-habitual/?fbclid=IwAR3zBKvW4c6IXVDcwkVx5xq3VStNaqRL2gj_Zx2KDUgWl87SL9NqpUEc4-o



AYUDA DE 150.000 EUROS PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

BECA INTERNACIONAL DE LA AEFAT

La Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia (AEFAT), miembro de Somos Pacientes, ha abierto el plazo de admisión de candidaturas de la segunda beca internacional para la investigación de la ataxia telangiectasia, ayuda de 150.000 euros para el estudio de esta enfermedad rara neurodegenerativa y multisistémica.

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/ayuda-de-150-000-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/>



SE DESCUBRIÓ QUE LA VATIQUINONA RALENTIZA LA PROGRESIÓN DE LA FA EN UN 75 % DESPUÉS DE 1,5 AÑOS

Pero la terapia oral no logra cumplir el objetivo principal en el ensayo de fase 2/3.

<https://friedreichsataxianews.com/news/vatiquinone-slows-fa-progression-after-18-months-trial-data/>

MÍSTER INTERNATIONAL SPAINEL NUEVO HOMBRE MÁS GUAPO DE ESPAÑA: "LO QUE QUERÍA ERA DAR A CONOCER UNA ENFERMEDAD QUE EXISTE EN MI FAMILIA, LA ATAXIA DEGENERATIVA

"Yo lo que quería era dar a conocer una enfermedad que es la ataxia degenerativa, que es una enfermedad que existe en mi familia. Dije 'no importa si gano, si puedo aportar dando a conocer la enfermedad o que la gente la escuche y se ponga manos a la obra para intentar encontrar una cura, lo voy a hacer'.



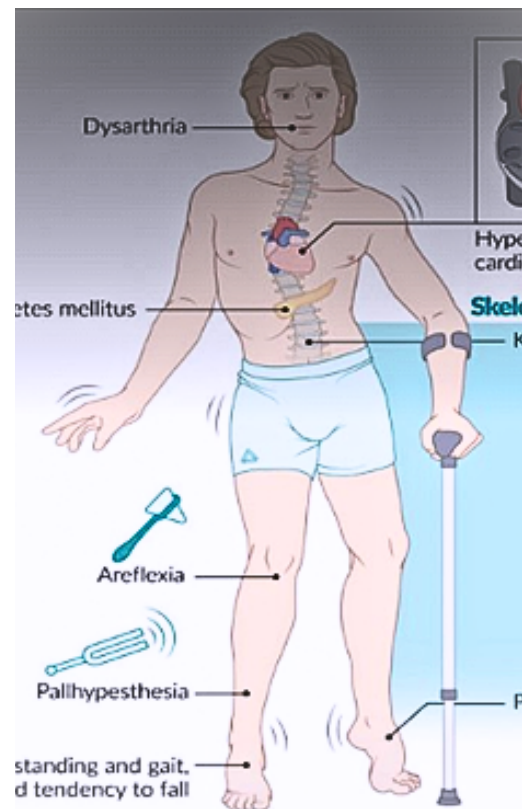
<https://www.elmundo.es/loc/famosos/2023/06/06/647f2579fdddf53aa8b460a.html?fbclid=IwAR3NNvJcesVj5huL8f-RfDIIYhGlz7mRXzcTu2sdzu0uRazUQEYyCeogs78>

UN GRUPO DE INVESTIGADORES LERIDANOS ABRE NUEVAS PERSPECTIVAS PARA EL ESTUDIO DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Disponen de financiación internacional.

La investigación se financia gracias a una ayuda de 85.000 dólares que la estadounidense Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA) ha concedido al centro biomédico leridano. El encargado de desarrollarla es Jordi Tamarit, profesor de la Universitat de Lleida y miembro del grupo de investigación de Bioquímica del Estrés Oxidativo.

https://www.elnacional.cat/es/tecnologia/grupo-investigadores-leridanos-abre-perspectivas-estudio-ataxia-friedreich_1043286_102.html?fbclid=IwAR3oqYmOzAw3J36TFMD7afEVe3wgkjXtcf8cFcuigiFj_6ODO-Q-Bkwkhv0



EXPERTOS RECLAMAN DESARROLLAR UNA BASE DE DATOS SANITARIOS COMPARTIDA ENTRE TODAS LAS CCAA

Médicos del Grupo de Trabajo de Medicina Genómica Personalizada y Enfermedades Raras de SEMERGEN, ponen en marcha consultas pioneras de genética en Atención Primaria en Valencia.

https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-expertos-reclaman-desarrollar-base-datos-sanitarios-compartida-todas-ccaa-20230608110909.html?fbclid=IwAR03QqMPiqnd9lp5zuQ-9mvVIVcYluzul-E_5-k--aGnxazyd1wx5u3MKzo



CANILLAS DE ALBAIDA DEDICA LA ROMERÍA DE SAN JUAN A LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS AFECTADAS POR LA ATAXIA TELANGIECTASIA

Canillas de Albaida dedicará la romería de San Juan que se celebrará en el municipio de la Axarquía el domingo 25 de junio a la Asociación Española de Familias afectadas por la Ataxia Telangiectasia (AEFAT), según anunció ayer el presidente en funciones de la Mancomunidad de Municipios de la Costa del Sol Axarquía.



https://infoaxarquia.es/2023/06/13/canillas-de-albaida-dedica-la-romeria-de-san-juan-a-la-asociacion-espanola-de-familias-afectadas-por-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwARlugg8ROyhMD1TqIOiXKYliPGGgdM6ANTFVq_gYZrLdQGy_bac5t2Np4og

ATAXIA ESPINO CEREBELOSA 42: "CONSIDERO QUE LO QUE LE ESTÁ FALTANDO A LA SOCIEDAD ES EMPATÍA, RESPETO, PONERSE EN EL LUGAR DEL OTRO"

Lorena Farace diagnosticada con ataxia espino cerebelosa desde hace casi 7 años, cuenta su historia y su experiencia para Carenity y nos habla de cómo funciona el sistema de las discapacidades en su país, Argentina.

[https://www.carenity.es/informacion-enfermedad/revista/testimonios/ataxia-espino-cerebelosa-42-considero-que-lo-que-le-esta-faltando-a-la-sociedad-es-empatia-respeto-ponerse-en-el-lugar-del-otro-1724?](https://www.carenity.es/informacion-enfermedad/revista/testimonios/ataxia-espino-cerebelosa-42-considero-que-lo-que-le-esta-faltando-a-la-sociedad-es-empatia-respeto-ponerse-en-el-lugar-del-otro-1724?fbclid=IwAR2GV8PCJiPy0V1MQ-GFymK_ascMOn_oi8ctNzCvqUNhfS7m0Z1OthhIXmY)

[fbclid=IwAR2GV8PCJiPy0V1MQ-GFymK_ascMOn_oi8ctNzCvqUNhfS7m0Z1OthhIXmY](https://www.carenity.es/informacion-enfermedad/revista/testimonios/ataxia-espino-cerebelosa-42-considero-que-lo-que-le-esta-faltando-a-la-sociedad-es-empatia-respeto-ponerse-en-el-lugar-del-otro-1724?fbclid=IwAR2GV8PCJiPy0V1MQ-GFymK_ascMOn_oi8ctNzCvqUNhfS7m0Z1OthhIXmY)



VALORACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD POR MEDIOS NO PRESENCIALES O TELEMÁTICOS

Resolución de 17 de mayo de 2023, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Discapacidad, relativo a las circunstancias especiales que pueden dar lugar a la valoración del grado de discapacidad por medios no presenciales o telemáticos.

https://fedaes.org/valoracion-del-grado-de-discapacidad-por-medios-no-presenciales-o-telematicos/?fbclid=IwAR1Kh6NulWvL21R9jaOpbbMrqG1EOalzWxhuL-elPliSu_kaMesVAAPc3wc



¿LAS ENFERMEDADES RARAS SE DEBEN CRIBAR AL NACER?

Díganos cuáles cree que son los posibles beneficios y perjuicios relacionados con el cribado de enfermedades raras en recién nacidos: por ejemplo, en términos de ansiedad, acceso a la atención o ajustes en la vida familiar.

https://www.sphinxonline.com/surveyserver/s/EURO_RDIS75/NBS_RD_ext/ES.htm