

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL



The image features a vibrant, celebratory design. At the top and bottom, there are decorative borders. The top border consists of colorful, multi-lined streamers in shades of red, orange, yellow, green, and blue, looping across the page. The bottom border is a dense arrangement of watercolor-style flowers in various shades of pink, purple, and magenta, with green stems and leaves. In the center, the word "Bienvenido" is written in a bold, black, sans-serif font, with a simple sunburst graphic above it. Below "Bienvenido", the word "verano" is written in a large, black, cursive script font, underlined with a thick, light green brushstroke. The background is a soft, light pink gradient.

Bienvenido

verano

Por la Ataxia no me rindo

Anunciarles, que este año, **ACODA ha sido Declarada de Utilidad Pública, por el Ministerio del Interior;** es decir, la Administración nos ha reconocido con esta condición, por reunir una serie de características en cuanto a nuestra composición, fines y objetivos. Tal es la importancia de este reconocimiento, que en la próxima publicación, dedicaremos un capítulo para explicar todo lo que a ello concierne.

Hasta llegar a esta condición, ha sido mucho el trabajo que la Asociación ha elaborado previamente, iniciándolo, con nuestra querida y anterior tesorera Mari Ángeles Saavedra.

Por otra parte, les contamos que este número, contamos con un suplemento dedicado al gran reto **“Por la Ataxia no me rindo”**: que ha sido llevado a cabo por José Manuel Flores, amigo, socio de ACODA y afectado de Ataxia.

Ahora sí, damos la bienvenida a la publicación n.º 22, en la que hablaremos de la importancia de la actividad en las personas afectadas con distintos tipos de Ataxia; recordaremos tareas de Logopedia para poder realizar en casa durante estas vacaciones de verano; y, como no, contaremos con nuestra sección de noticias y publicaciones de interés.

Secciones

ASPECTOS MÉDICOS

Rafael Moreno

LOGOPEDIA

Carmen Lozano

NOTICIAS

Carolina Fdez.

PUBLICACIONES DE INTERÉS

Ana Belén Villegas

SUPLEMENTO ESPECIAL

Ana Belén Villegas

Carolina Fernández Párraga. Dirección, coordinación y diseño



ASPECTOS MÉDICOS

04

La importancia de la actividad (2ª parte)

Rafael Moreno López

Médico



LOGOPEDIA

08

Ejercicios de logopedia para practicar en casa

Carmen Lozano Mérida

Magisterio de Audición y Lenguaje



ASOCIACIÓN

11

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social de ACODA



ACTUALIDAD

16

Publicaciones de interés

Ana Belén Villegas Martínez

Afectada de Ataxia y socia de ACODA



SUPLEMENTO ESPECIAL

32

Por la Ataxia no me rindo

Ana Belén Villegas Martínez

Afectada de Ataxia y socia de ACODA

Sumario



RAFAEL MORENO LÓPEZ

MÉDICO

La importancia de la actividad (segunda parte)

Me ha parecido interesante el proponer más **ejercicios fáciles de hacer en nuestra casa porque no siempre las personas con ataxia tenemos acceso a un/a fisioterapeuta.**

Entramos en la época del año en la que podemos ir a las piscinas.

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.

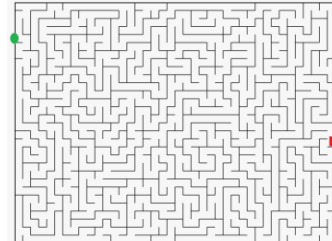


EJERCICIOS

PARA LA MOTRICIDAD FINA

- ❑ Con un dedo, seguir un laberinto (dibujado en papel o alguno de un juego infantil) sin salirse.

Una forma de complicarlo es hacerlo de pie en lugar de sentado y con el brazo extendido a 90° con respecto al tronco. Otra evolución es hacer lo mismo, pero en vez de con el dedo, usando un láser sin salirse (un laser para esto es muy fácil de encontrar, en tiendas de juguetes infantiles o en puestos de este tipo en las ferias).



- ❑ **Separar lentejas de garbanzos para trabajar la pinza manual.** Una forma de complicarlo es hacer lo mismo, pero con unas pinzas de depilar, por ejemplo, o de la ropa (así además se trabaja la fuerza de la musculatura de la mano).



Coordinación manual:

- ❑ **Lanzarse una pelota de tenis o una pica (o similares) de una mano a otra.** Formas de complicarlo es hacer lo mismo mientras se camina o se hace alguna actividad cognitiva, como operaciones matemáticas sencillas (sumas, restas y/o multiplicaciones); o palabras encadenadas.



- ❑ **Con los ojos primero abiertos y luego cerrados, llevarse el dedo índice de una mano, lo más rápido posible, de la rodilla a la nariz.**



- ❑ **En posición de marcha, esto es, un pie delante del otro, intentar encestar aros en una pica con una mano y luego con la otra.** Esto requiere coordinación y equilibrio.



EJERCICIOS PARA LA MOTRICIDAD GRUESA

- ❑ **Tumbado boca arriba, con las piernas flexionadas y los talones apoyados, elevar glúteos.**

Una forma de complicarlo es, si se tiene una pelota de pilates, apoyar los pies sobre dicha pelota y realizar el mismo ejercicio; esto conlleva un alto requerimiento de control motor.



- ❑ **Reptación:** tumbado boca abajo, desplazarse con manos y pies como lo haría un soldado. Coordinando que cada vez utilicemos el brazo derecho y la pierna izquierda, y después el brazo izquierdo y la pierna derecha.

Es un ejercicio que supone bastante trabajo de coordinación y fuerza.



- ❑ Si se tienen gomas elásticas, sujetarlas con las manos, pisar un extremo con los pies, y hacer sentadillas contra resistencia.



- ❑ **Zancadas:** adelantar una pierna y flexionar ambas (como si fuese a arrodillarse sin llegar a tocar el suelo), luego adelantar la otra y así hacer varias repeticiones. Implica además un trabajo de equilibrio.

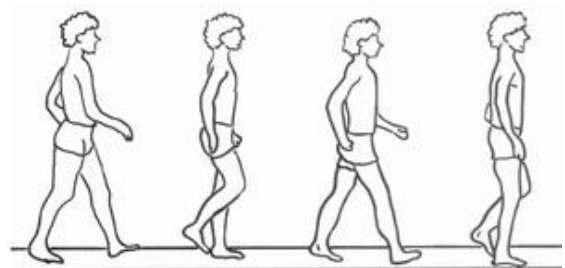


- ❑ Apoyado en una pared, en caso de necesitarlo, colocarse de puntillas de forma repetida y hacer amago de saltar, en caso de no ser posible, el salto propiamente dicho.



EJERCICIOS DE EQUILIBRIO

- ❑ Caminar con un pie justo delante del otro (se denomina marcha en tándem).



- ❑ **Mantenerse de pie con los pies muy juntos ante un espejo, primero con los ojos abiertos y luego cerrados. Mismo ejercicio, pero con un pie delante del otro (posición de marcha).**



- ❑ **En posición de caballero, esto es, con una rodilla en el suelo y la otra no, como si se fuese a arrodillar para pedir matrimonio, lanzar una pelota a otra persona o contra la pared. Luego cambio de rodilla.**



- ❑ **Ponerse de pie con los pies muy juntos. Extender un brazo hacia adelante, cerrar la mano pero levantar el pulgar. Luego girar la cabeza hacia un lado y hacia el otro, pero con la mirada fija en el pulgar.** Y eso hacerlo al menos durante unos 5 minutos. Se puede descansar y volver a hacer lo mismo, pero con el otro brazo.



- ❑ **Otro ejercicio podría ser, igual que el anterior, pero poniendo los pies en "tándem", o sea, en lugar de juntos, uno detrás del otro.** Para este ejercicio es importante el que haya una persona al lado por si tiene que ayudarlo a guardar el equilibrio ante algún amago de caída.



Ante todo, **seguridad**; estos ejercicios deben realizarse o en una zona donde pueda agarrarse a algo/alguien o con alguien cerca para evitar caídas.

VELOCIDAD DE MARCHA

Hay vídeos en YouTube de **metrónomos**, por lo que, poniendo una **frecuencia de 80 a 100** (en base a las necesidades) e intentar **caminar** a ese ritmo (cuidado con caídas), es una forma de forzar ese aumento de velocidad durante la marcha.

En **conclusión**, quisiera insistir en **lo beneficioso** que considero **que es el hacer ejercicio para enlentecer la progresión de nuestra enfermedad, pero ajustando siempre los ejercicios para cada caso, y también puede servirnos, indirectamente, para ir adaptándonos poco a poco a las limitaciones que nos va generando esta enfermedad.**

CARMEN LOZANO MÉRIDA

DIPLOMADA EN MAGISTERIO DE
AUDICIÓN Y LENGUAJE



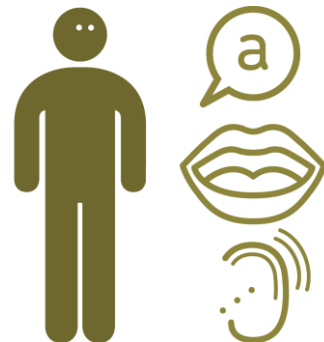
Ejercicios de Logopedia para practicar en casa

Con la llegada del verano mejoran mucho de los síntomas que nos perjudican tanto en invierno como en primavera, el frío, la humedad, la alergia. El verano es un buen tiempo para salir más a la calle, hacer más ejercicios acuáticos y descansar del duro trabajo durante las vacaciones.

Algunas de las **recomendaciones** que os doy para estos meses en cuanto a **logopedia** son los siguientes:

- Sobre todo hidratarse bien. Beber mucha agua pero no excesivamente fría porque eso nos puede ocasionar dolor de garganta.
- Protegerse del sol cuando salgamos a la calle, con un sombrero, una gorra, una sombrilla, protección solar...
- No salir a la calle en las horas de más calor. Podemos sufrir un golpe de calor, sufrir problemas de respiración.
- Cuando estemos en casa durante el día mantener una temperatura fresca en su interior bajando persianas, así evitamos que entre mucho sol y la casa se caliente.
- Poner el aire acondicionado a una temperatura no más baja de los 24 grados. Con las bajas temperaturas nos duelen los huesos y nos afecta a la respiración puesto que nos reseca las vías respiratorias y nos puede doler la garganta.
- Comer fruta y verdura y evitar digestiones muy pesadas.

Pero una vez dadas estas recomendaciones os daré una serie de ejercicios muy fáciles de hacer para trabajar la respiración, la articulación, la motricidad fina y la relajación.



Respiración:

- ❑ Este verano seremos los hinchadores oficiales de pelotas, flotadores y manguitos. Lo haremos por supuesto despacio, con cuidado, con respiraciones profundas cogiendo aire por la nariz y soltándolo por la boca.
- ❑ Bucear también es un buen ejercicio de respiración. Con él vamos ganando capacidad pulmonar y cada vez seremos capaces de aguantar un poquito más debajo del agua. Sería buena idea controlar el tiempo que aguantamos con un cronómetro para comprobar el avance.
- ❑ Tumbados en la tumbona, levantaremos el peso de un libro o del bote de bronceador con la barriga, llenándola de aire.



Articulación:

- ❑ Haremos ejercicios de lengua mientras nos comemos un helado. Le daremos grandes lengüetazos a la bola de nuestro cucurucho y con la puntita la pasaremos por el borde de la galleta para evitar que gotee.
- ❑ Los ejercicios de labios los haremos al beber nuestra sangría fresquita con una pajita. De este modo también trabajamos la respiración.



- ❑ Para trabajar la mandíbula comeremos sandía o melón sin cortarla con el cuchillo, a bocados directamente de la tajada.



Motricidad fina:

- ❑ En verano es una magnífica época para llevar pulseras o tobilleras tanto de goma como de hilo. Os propongo que las hagáis vosotros mismos. Son muy fáciles de hacer. Podemos hacer trenzas de distintos colores o con gomitas tejiéndolas con los dedos. Podemos usar modelos sacados de internet. También podéis hacer las pulseras, tobilleras o collares con cuentas ensartadas en un hilo. ¡Animaos, poned color a vuestro verano!
- ❑ Está muy de moda el punto de cruz, el crochet, el punto con lana... Ahora que disfrutamos de más tiempo libre, podemos hacernos prendas de cara al invierno que vendrá y mover y fortalecer nuestras manos.



- ❑ Aprovechando que pasamos muchas horas en la playa o la piscina podemos hacer montoncitos de arena utilizando los dedos, cogiendo poca cantidad de arena entre los dedos. Si vamos a la piscina, cogeremos briznas de césped entre los dedos desde la raíz hasta la punta de la hoja.

Relajación:

- ❑ Una manera muy fácil de relajarnos es dejar la mente en blanco y mirar al cielo, seguir las nubes con la mirada sin pensar en nada, respirando de forma lenta y profunda.
- ❑ Pensar en las olas del mar, en arena que cae despacio formando una montaña, en estar tumbado sobre un prado de hierba y flores, ir caminando sobre la arena, pensar que es una nube blanca que se mueve en el cielo, pensar que es una pluma que arrastra el viento, o una cometa que se eleva y lo ve todo bajo sus pies....
- ❑ Si tenemos la ocasión, nos daremos un masaje relajante por todo el cuerpo. Creo que hay pocas cosas más placenteras que esa. Disfrutadlo.

Lo principal de los meses que tenemos por delante de verano es descansar, hacer cosas que nos gustan que a lo largo del año no podemos hacer por falta de tiempo.

Leer, dormir la siesta, salir más con los amigos, ir al cine de verano, tomar el sol, nadar, disfrutar de la vida.

Disfrutad del verano y recordad que somos unos/as luchadores y campeones olímpicos y que a la vuelta de las vacaciones continuaremos nuestro entrenamiento para no perder nuestra medalla de oro.



Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social

Noticias



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.**

Cartel divulgativo del programa

ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA



A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS E INFORMACIÓN DIGITAL

Cartel divulgativo del programa

ORGANIZA



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



acoda@fepamic.org



C/ María Montessori s/n



957 002 042 / 957 767 700



Facebook: @AtaxiasCordoba



Instagram: @ataxiascordoba

ACODA,
es la única Asociación que **trabaja**
en Córdoba por, para y con las
personas afectadas de distintos
tipos de Ataxias y sus familias.



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS

Tríptico informativo

Desde el 01/06/2023, desarrollamos el programa, Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con Ataxias y sus familias, residentes en Córdoba y provincia.

El objetivo del mismo es contribuir a alcanzar los mayores niveles de calidad de vida y bienestar social de las personas con Ataxias y sus familias.

Para ello se proporcionará una información, apoyo y atención social profesional y especializada, que responda a sus necesidades.



ATENCIÓN SOCIAL, GESTIÓN DE AYUDAS, INFORMACIÓN

- Atención, información y orientación
- Gestión de ayudas y subvenciones
- Información y recursos específicos
- Canalización de las demandas y derivación, en su caso.



ATENCIÓN Y APOYO A FAMILIAS CUIDADORAS

- Asistencia directa a familias
- Apoyo en la reorganización de cuidados



BOLETÍN INFORMATIVO DIGITAL

- Publicación digital mensual sobre los últimos avances sobre Ataxia y otras noticias de interés

SUPER CHEQUE DE ACODA

Como cada año, y con el objetivo de recaudar fondos para la continuidad las actividades y servicios de la Asociación, ACODA, mediante la colaboración de todas las personas que la formamos, realizamos el Sorteo del Super Cheque.



Este año, el sorteo tendrá lugar el día 25 de septiembre, coincidiendo con el Día Internacional de la Ataxia. La persona ganadora del Super Cheque, cuya papeleta debe coincidir con las cuatro últimas cifras del sorteo de la ONCE, será premiada con 300,00 euros.



Asociación
Cordobesa
de Ataxias
C.I.F.: Q-14897859
Domicilio social: C/ María Montessori, s/n.
14011 Córdoba

SUPER CHEQUE

ACODA

Donativo
2 €

La papeleta que coincida con las cuatro últimas cifras del sorteo de la ONCE del día 25/09/2023, será la ganadora de un maravilloso cheque

SORTEO SUPER CHEQUE



Asociación
Cordobesa
de Ataxias

25
Septiembre
Día Internacional de la
Ataxia

Por valor de
300 €

En beneficio de



Asociación
Cordobesa
de Ataxias

Correo electrónico: acoda@fepamic.org Tfno. 957 002 042 / 957 767 700
Síguenos:  AtaxiasCordoba  @ataxiascordoba

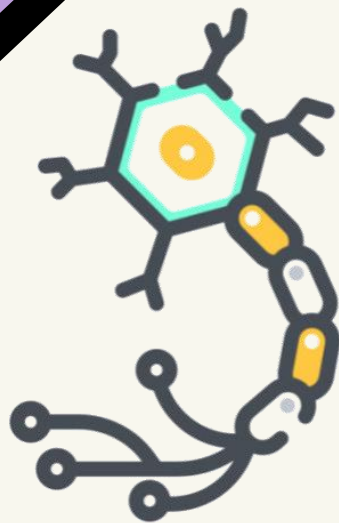
Caduca en 1 mes

Papeleta del Super Cheque de ACODA 2023



Ana Belén Villegas Martínez

Socia de ACODA y
afectada de Ataxia



PUBLICACIONES DE INTERÉS

LOGOPEDIA Y FISIOTERAPIA PARA PACIENTES CON ATAXIA

Proyecto de Fedaes gracias a la solidaridad de los contribuyentes.

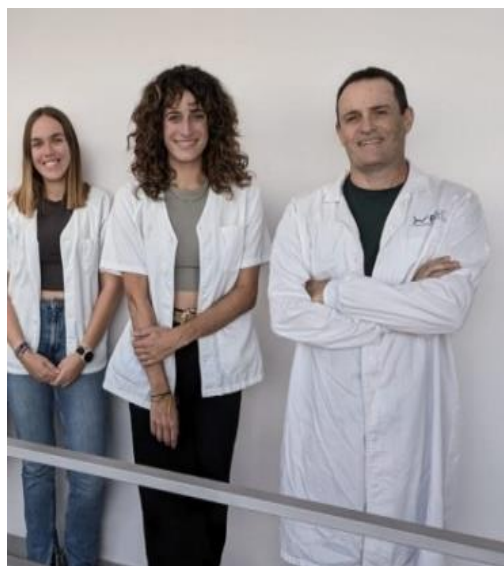
<https://www.somospacientes.com/noticias/asociacion-es/estudio-de-la-ataxia-y-tratamiento-complementario-de-los-pacientes/?fbclid=IwAR00WCpActJ9N8kiAEvV4daQjsao9YvG1wCkH2kPA2JM6xjgBCc7uy4ohmg>



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=IwAR2h13duy06OQXIM0NREG9wXN6OeppGkvjff8Zc99DF8OqUpjZ4TJi0dt0>



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=IwAR1w588e4ymm7JKQZ1ZI8LD83RkCOjgs9hxxJvZDk80DQZduWjalzNyaTsk>



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=IwAR2F2ZvHL9VUQM711N88BmyQhAz8hl_rf1onUCnpaavgpxE7EFwErXM2WhU

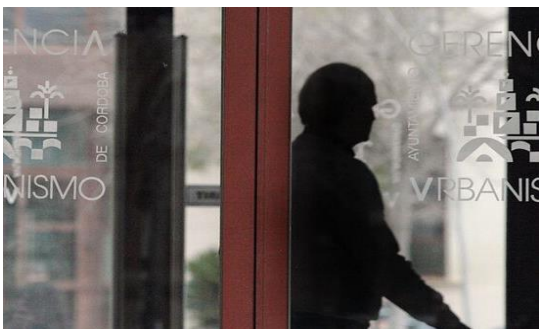
UN CORREDOR DE BILBAO RECAUDA 3.500 EUROS PARA INVESTIGAR LA ATAXIA



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?fbclid=IwAR20mdAh3EpbHWDQJagT pz0pEtJBeZLLYf3a7X-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

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?fbclid=IwAR32fZixwdzZHk2o9qZ4DQ4iL2DsT11Tivaa0zjZc8KU0N7miguvR26KNas>



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.

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 45º 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-aefat-enfermedad-rara-ataxia/?fbclid=IwAR1vOLVf8XGqgak7Eb5eDlu6_tftV_TPWP_RiHkYgbi4qkrElxA6iG6T4hjg

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=IwAR3VNIbvodruvfb-97M9Bfa59xEhb8UeIQsfKUNUbWYV7IbTRrXNrwMaWqY>

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/>

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_t3m8nnlc



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

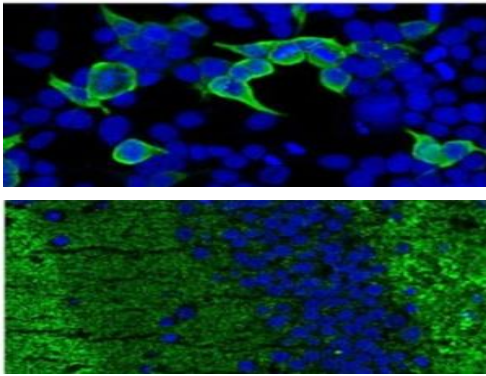
Los resultados abren la posibilidad de emplear 5 genes identificados como marcadores que se correlacionan con la gravedad de la enfermedad en el cerebro.

https://fedaes.org/un-analisis-de-sangre-podria-detectar-y-monitorizar-la-enfermedad-rara-y-neurodegenerativa-sca3/?fbclid=IwAR0K_1yTHh2H97jlyf_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 paraneoplásticos.

https://www.labmedica.es/diagnostico-molecular/articles/294797046/descubren-nuevo-autoanticuerpo-contra-septina-3-en-enfermedad-neurologica.html?fbclid=IwAR3colq6g3hWyQyDbYm9BiiajPaqUhZe_ebrs9yuloLmFIL4XLJOWyFzgYE

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=IwAR13W1Bq10Uw7Wr8NaQRQaWav0pJz92hw5HT8Hb1vqqa4oujoakoNMr-izE>

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.eldiadicordoba.es/cordoba/Hinojosa-Duque-Santiago-Compostela-bicicleta-ataxia_0_1788122792.html



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!

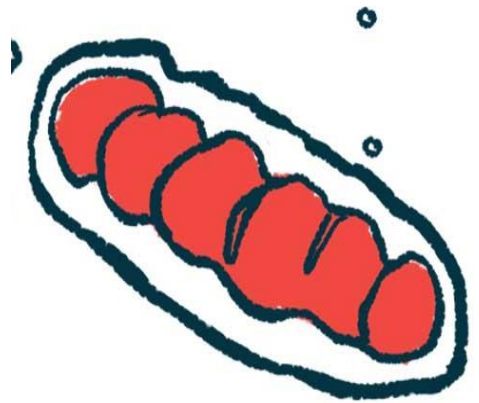
[#HinojosaDelDuque](#)



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=IwAR3luJZeJGDxg-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 respuesta ante las olas de calor ignora a las personas con discapacidad

La respuesta de las autoridades ante las olas de calor “no tiene en cuenta a las personas con discapacidad.

<https://www.lavanguardia.com/sociedad/20230626/9067352/respuesta-olas-calor-ignora-personas-discapacidad.html?fbclid=IwAR04ueje33iYuL9JWEiTe6LdE3-tS2cvlnwlgHeISEaDEQJQ4H-d-SlocYQ>



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=IwAR1F6M1WgOxdZuoT6k-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=smartcl

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=IwAR3P4jtf9YtnlFxs2uO0JajgCcRI-x9Q4QZ6Mj1FgJfwzb9AHRnXabZIKSA>



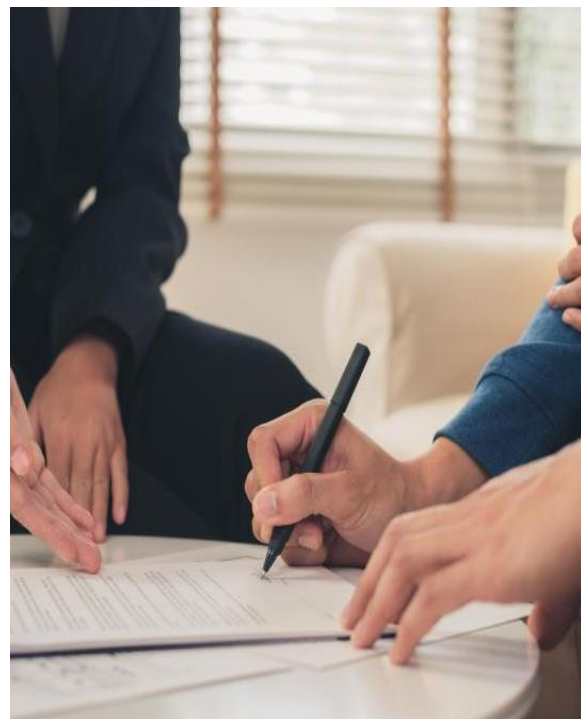
QUÉ ES EL PATRIMONIO PROTEGIDO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y CUÁLES SON SUS VENTAJAS: "NO ES UNA PRÁCTICA HABITUAL"

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/qu-e-es-el-patrimonio-protegido-para-las-personas-con-discapacidad-y-cuales-son-sus-ventajas-no-es-una-practica-habitual/?fbclid=IwAR3zBKvW4c6IXVDcwkVx5xq3VStNaqRL2gj_Zx2KDUgWI87SL9NqpUEc4-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/>

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. Ese fue mi motivo principal. 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'. Eso era lo que me alimentaba. Y si en este proceso he logrado hacer que una o dos personas se pongan más las pilas con la investigación, **estoy más que satisfecho**", asevera.

<https://www.elmundo.es/loc/famosos/2023/06/06/647f2579fdddff53aa8b460a.html?fbclid=IwAR3NNvJcesVj5huL8f-RfDIIYhGIZ7mRXzcTu2sdzu0uRazUQEYuCeogs78>

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-9mvV1VcYluzu1-E_5-k--aGnxazyd1wx5u3MKzo

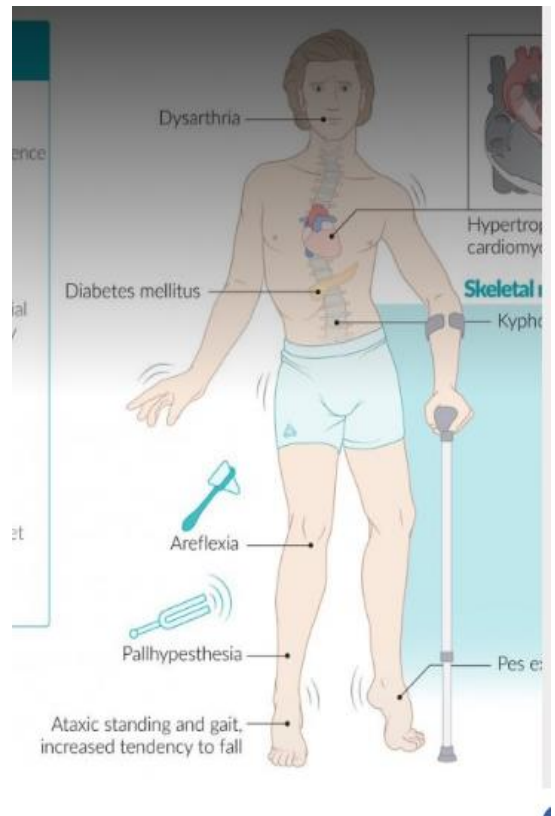


UN GRUPO DE INVESTIGADORES LERIDANOS ABRE NUEVAS PERSPECTIVAS PARA EL ESTUDIO DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH

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=IwAR3oqYmOzAw3J36TFMD7afEVe3wggkXtcf8cFcuigiFj_6ODO-Q-Bkwkhv0



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=IwAR1ugg8ROyhMD1TqIOiXKYiP GGgdM6ANTFVq_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?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=IwAR1Kh6NuIWvL21R9jaOpbbMrqG1EOalzWxhuL-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/EURORDIS75/NBS_RD_ext/ES.htm



SUPLEMENTO ESPECIAL

SOLIDARIDAD PARA DAR VISIBILIDAD A LA ATAXIA



NUEVO RETO POR LA ATAXIA

José Manuel Flores, nuestro amigo y socio afectado de Ataxia, se propuso recorrer más de 900 km, en su bicicleta adaptada, para dar visibilidad a la Ataxia.

El domingo 21 de mayo de 2023, inició este reto desde su pueblo, Hinojosa del Duque, y con el objetivo de finalizar en Santiago de Compostela.

Nuestra admiración a José Manuel, por la fuerza y coraje, que pone en su vida diaria, así como para este reto, a favor de la Ataxia.

Entrevista previa el reto en el periódico "El Día de Córdoba"

Martes, 2 de mayo de 2023

elDía DE CÓRDOBA

CÓRDOBA

RETO

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 afectados por la ataxia en Córdoba](#)



José Manuel Flores, en su bicicleta adaptada.

ÁNGELA ALBA-02 MAYO, 2023 - 06:00H

Más de 900 kilómetros separan Hinojosa del Duque (Córdoba) de Santiago de Compostela, un largo camino que el cordobés **José Manuel Flores** se ha puesto como reto recorrer en bicicleta para dar visibilidad a la enfermedad rara que padece, la ataxia.

En este caso, será en un vehículo adaptado -ya que el avance de los síntomas hace que José Manuel no pueda subirse a una bicicleta normal- y lo hará solo, sin ninguna compañía, aunque su familia, amigos y sus vecinos le darán su apoyo desde la distancia.

Este hinojoseño de 40 años al que siempre le ha gustado mucho practicar deporte saldrá de su pueblo y seguirá el **Camino Mozárabe** hasta enganchar con la Ruta de la Plata. El reto comenzará el 21 de mayo y tiene prevista la llegada para el 1 de junio “si puedo hacerlo porque son muchos kilómetros al día y no sé si aguantaré”, señala. Para cumplir estos plazos, tendría que recorrer una media de 88 kilómetros diarios.

Para la organización de las paradas y las pernoctaciones en los albergues le están ayudando Carmen María Ayuso y Charo, de la **Asociación Camino Mozárabe** de Hinojosa, mientras que la preparación física la está haciendo con su entrenador, Ángel Cortés.

El plan de José Manuel es levantarse sobre las 07:00 para salir de los albergues en torno a las 08:00 y parar a mediodía, de forma que así haría el 80% de los kilómetros que corresponden a la jornada. Parará a comer y seguirá la ruta hasta llegar al próximo albergue.

No todos los días hará las mismas horas sobre la bicicleta. Por ejemplo, la primera jornada son 101 kilómetros, la segunda 87 y la tercera, que es la más larga, son 112 kilómetros. La última, la llegada a Santiago, son solo 37.

Ha elegido el mes de mayo porque, normalmente, hace menos calor, y “se supone” que una vez que vaya subiendo por la península refrescará. Una vez llegue a su meta, el regreso lo hará en coche con un amigo.

Todo este esfuerzo está enfocado a una causa: **dar visibilidad a la ataxia** y para que quienes la padecen “no estemos tan olvidados como estamos”. Debido a esta enfermedad, José Manuel ya no puede practicar atletismo, lo que más le “ha gustado siempre”, se apoya en un bastón para caminar y ya solo puede coger la bicicleta adaptada.



José Manuel Flores
con su bicicleta adaptada.

Este vehículo tiene un alto precio, le costó 6.800 euros, y para conseguir ese dinero contó con la ayuda de un amigo que hizo una **rifa con 10.000 papeletas** con un premio de 3.000 euros en lotes de productos. Las vendió todas y el dinero recaudado se invirtió en comprar la bicicleta.

No es la primera vez que José Manuel organiza actividades para dar a conocer su enfermedad. En colaboración con la **Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda)** ya coordinó el reto *No me rindo por la ataxia* y la [Acumulación kilométrica Por la ataxia, no me rindo.](#)

¿Qué es la ataxia?

La ataxia es un trastorno caracterizado por la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos, manifestándose como temblor de partes del cuerpo durante la realización de movimientos voluntarios, como dificultad para realizar movimientos precisos o para **mantener el equilibrio**.

La ataxia no es una enfermedad en sí misma, sino un síntoma característico de más de trescientos **procesos degenerativos** que cursan otros muchos síntomas (deformidades esqueléticas, cardiopatías, distonía muscular, diabetes, etc), que varían según el tipo de ataxia.

La mayoría de ellas son **progresivas**, pueden comenzar con un ligero sentimiento de falta de equilibrio al caminar (la denominada marcha ebria) y acabar siendo altamente discapacitantes. No obstante, el grado de progresión, aparte de ser diferente para cada tipo de ataxia, y para cada persona, depende de muchos otros factores genéticos, ambientales y personales.

Los primeros síntomas pueden aparecer en cualquier etapa de la vida. Aunque la más conocida y frecuente es la **Friedreich**, existen más de 200 tipos de ataxia que comparten una característica común: la alteración de la coordinación de movimientos.

El programa **“Hoy en Día” de Canal Sur**, se trasladó a Hinojosa del Duque, para conocer la historia de Manel Flores y el reto que se propuso **“Por la Ataxia no me rindo”**. Su objetivo ha sido el dar visibilidad a la Ataxia, durante los **más de 900 kilómetros** de distancia, que separan su pueblo (Hinojosa del Duque) hasta Santiago de Compostela.



<https://www.facebook.com/ayuntamientohinojosadelduque/videos/696922678900383/>

Desde Córdoba a Santiago de Compostela con parada en Zamora: el reto ciclista para dar visibilidad a la ataxia

José Manuel Flores realiza con gran esfuerzo en una bici adaptada, los 900 kilómetros que separan su localidad natal de Santiago.



https://www.zamora24horas.com/provincia/cordoba-santiago-compostela-con-parada-en-zamora-reto-ciclista-dar-visibilidad-ataxia_15079426_102_amp.html?fbclid=IwAR3Hc4JQ2HsPntCU9EUImaeRduM3liVOMAMYJTNiz2dqfAa63hYnGvK1stE

FARO DE VIGO

Desafío a la ataxia desde Córdoba a Santiago

José Manuel Flores, aquejado de esta dolencia, hace el Camino de Santiago, en compañía de Carmen Ayuso, de la Asociación del Camino Mozárabe de Córdoba.



<https://www.farodevigo.es/deza-tabeiros-montes/2023/06/01/desafio-ataxia-cordoba-santiago-88156454.amp.html?fbclid=IwAR1Yz-9LMpvZyQE5ovSFu6pvdMz1ynABkR8gB1tt2eAz8IZ-IGnu7RzNFk>

Desde Córdoba a Santiago de Compostela, pasando por Santa Marta, para dar visibilidad a la ataxia.

José Manuel Flores realiza, con gran esfuerzo, en una bici adaptada, los 900 kilómetros que separan su localidad natal de Santiago.



<https://www.benaventedigital.es/desde-cordoba-a-santiago-de-compostela-pasando-por-santa-marta-para-dar-visibilidad-a-la-ataxia/?fbclid=IwAR3-oZoxavunLxw9L7ELki-QKjgUtYG1J-RngdkxMP4BD7npJERF7U4WBs>

BLOG

porlaataxianomerindo

Aquí, les dejamos el Blog de Manel Flores, en el que poder seguir cada uno de sus días, pedaleando con Ataxia, desde Hinojosa del Duque (Córdoba) hasta Santiago de Compostela (Galicia).

<https://porlaataxianomerindo.com>



The screenshot shows the website's header with a logo for 'POR LA ATAXIA NO ME RINDO' and navigation links: INICIO, QUIEN SOY, ¿QUÉ ES LA ATAXIA?, RETOS, CONTACTO, and social media icons for Instagram and Facebook. The main content area features the title 'PRÓXIMO RETO CAMINO DE SANTIAGO 900KM' and a short introductory paragraph about the challenge. Below the text is a photograph of a wooden signpost on a dirt path in a rural landscape, with the sign reading 'Camino de Santiago'. A small map icon is visible on the left side of the page.



Sígueme día a día



DÍA 1

21 de mayo de 2023

[SABER MÁS](#)



DÍA 2

22 de mayo de 2023

[SABER MÁS](#)



DÍA 3

23 de mayo de 2023

[SABER MÁS](#)



DÍA 4

24 de mayo de 2023

[SABER MÁS](#)



DÍA 5

25 de mayo de 2023

[SABER MÁS](#)



DÍA 6

26 de mayo de 2023

[SABER MÁS](#)



DÍA 7

27 de mayo de 2023

SABER MÁS



DÍA 8

28 de mayo de 2023

SABER MÁS



DÍA 9

29 de mayo de 2023

SABER MÁS



DÍA 10

30 de mayo de 2023

SABER MÁS



DÍA 11

31 de mayo de 2023

SABER MÁS



DÍA 12

1 de junio de 2023

Salí de A Laxe a las 8 de la mañana, aunque tuve una noche regular y me desperté con mareos y dolor de cabeza. A pesar de mi estado de salud, se p...

SABER MÁS

Entrevista reto cumplido en el periódico "El Día de Córdoba"

Martes, 2 de mayo de 2023

elDía DE CÓRDOBA

CÓRDOBA

ENFERMEDAD RARA

Reto conseguido: Manel Flores recorre los 903 kilómetros que separan Hinojosa del Duque de Santiago por la ataxia

•Este cordobés llegó el 1 de junio a la capital de Galicia tras 12 días de camino en una bicicleta adaptada

•[De Hinojosa del Duque hasta Santiago de Compostela en bicideta para visibilizar la ataxia](#)



Manel Flores, en la plaza del Obradoiro de Santiago tras cumplir su reto desde Hinojosa del Duque.

Todo gran esfuerzo merece una gran recompensa y la de José Manuel Flores -Manel para sus amigos y familia- ha sido el cariño que ha recibido a lo largo de todo el camino que ha realizado entre su pueblo, Hinojosa del Duque, y Santiago de Compostela para dar a conocer la enfermedad que padece, la **ataxia**.

El reto era duro: recorrer solo los **903 kilómetros** que atraviesan España de Sur a Norte hasta llegar a la capital de Galicia en una bicicleta adaptada. Entre medias, 12 días de camino con etapas duras, algunas interminables, con la lluvia y el barro como hándicap.

Pero el sacrificio ha merecido la pena ya que su historia ha aparecido en varios medios de comunicación como el *Faro de Vigo* y en las redes sociales del **Camino de Santiago**, lo que ha dado visibilidad a la ataxia, la enfermedad rara que le fue diagnosticada hace siete años. Todo ello lo ha plasmado en el blog porlaataxianomerindo.com, donde ha contado día a día sus vicisitudes.



Carmen Ayuso y Manel Flores, en Orense.

Las últimas jornadas eran de menos kilómetros, pero se desarrollaban por **puertos de montaña**, así que tras estas dificultades, "la llegada a Santiago ha sido muy emocionante". Ese día Manel no se sentía bien y cuando quedaban 11 kilómetros para terminar, pararon en un albergue a descansar y luego retomó el camino.

Cuando llegó, había una sorpresa: su madre estaba en la **plaza del Obradoiro** junto con el amigo que iba a llevar de vuelta la bici en su remolque. Hubo abrazos, lágrimas y mucha alegría por ver cumplido este importante reto para Manel.

A lo largo del recorrido han conocido a muchos peregrinos, como una asociación que quería dar a conocer el insomnio familiar fatal, con cuyos miembros quedaron en Orense porque "tenían muchas ganas de conocernos". Luego "mucha gente se ha puesto en contacto con nosotros, desde asociaciones a gente allegada al Camino", explica Carmen.

Incluso "los dos últimos días hemos tenido visitas en los albergues en los que estábamos". **El cariño de la gente ha sido abrumador** y él se ha sentido querido en todo el Camino", concluye.

La historia ha tenido un afortunado final feliz, aunque los comienzos fueron muy duros para Manel. A pesar de que llevaba organizadas las etapas y reservados los albergues con la ayuda de la delegación de la **Asociación del Camino Mozárabe** de Hinojosa del Duque, sus dificultades de movilidad a causa de la **ataxia** hacían que el reto fuera doblemente duro, lo que preocupaba especialmente a su madre y a los suyos.

HA PLASMADO SU DÍA A DÍA EN EL CAMINO EN EL BLOG 'POR LA ATAXIA NO ME RINDO'

El domingo 21 de mayo Manel inició el recorrido en una primera etapa en la que estuvo acompañado por amigos del Club Cidista de Hinojosa hasta Monterrubio de la Serena (Badajoz) y ya continuó solo. La segunda fue **especialmente difícil** ya que se perdió, se cayó y pinchó dos veces, por lo que se agobió un poco.

Al tercer día, su madre y miembros de la Asociación del Camino Mozárabe acudieron al Ayuntamiento de Hinojosa para ver de qué manera podían echar una mano a Manel. El Consistorio ofreció ayuda económica, pero había que buscar a alguien que fuera a su encuentro y lo acompañara. Al final, Carmen Ayuso, de la asociación, se ofreció a ir con él.

En esa tercera etapa, en **Galisteo**, ella se incorporó a este reto como apoyo logístico. "Él ha hecho todo el camino, yo solo me dedicaba a encontrar un sitio para desayunar y otro para comer que estuvieran adaptados para él y organizar la llegada a los albergues", cuenta Carmen. Esos detalles "han hecho mucho porque así él solo se dedicaba a pedalear".

Para ella, que ya ha hecho tres veces el Camino de Santiago, esta ha sido "toda una experiencia" que ha despertado una gran "admiración" por Manel, al que conocía, pero no de forma tan cercana.

La historia ha tenido un afortunado final feliz, aunque los comienzos fueron muy duros para Manel. A pesar de que llevaba organizadas las etapas y reservados los albergues con la ayuda de la delegación de la **Asociación del Camino Mozárabe** de Hinojosa del Duque, sus dificultades de movilidad a causa de la **ataxia** hacían que el reto fuera doblemente duro, lo que preocupaba especialmente a su madre y a los suyos.

HA PLASMADO SU DÍA A DÍA EN EL CAMINO EN EL BLOG 'POR LA ATAXIA NO ME RINDO'

El domingo 21 de mayo Manel inició el recorrido en una primera etapa en la que estuvo acompañado por amigos del Club Cidista de Hinojosa hasta Monterrubio de la Serena (Badajoz) y ya continuó solo. La segunda fue **especialmente difícil** ya que se perdió, se cayó y pinchó dos veces, por lo que se agobió un poco.

Al tercer día, su madre y miembros de la Asociación del Camino Mozárabe acudieron al Ayuntamiento de Hinojosa para ver de qué manera podían echar una mano a Manel. El Consistorio ofreció ayuda económica, pero había que buscar a alguien que fuera a su encuentro y lo acompañara. Al final, Carmen Ayuso, de la asociación, se ofreció a ir con él.

En esa tercera etapa, en **Galisteo**, ella se incorporó a este reto como apoyo logístico. "Él ha hecho todo el camino, yo solo me dedicaba a encontrar un sitio para desayunar y otro para comer que estuvieran adaptados para él y organizar la llegada a los albergues", cuenta Carmen. Esos detalles "han hecho mucho porque así él solo se dedicaba a pedalear".

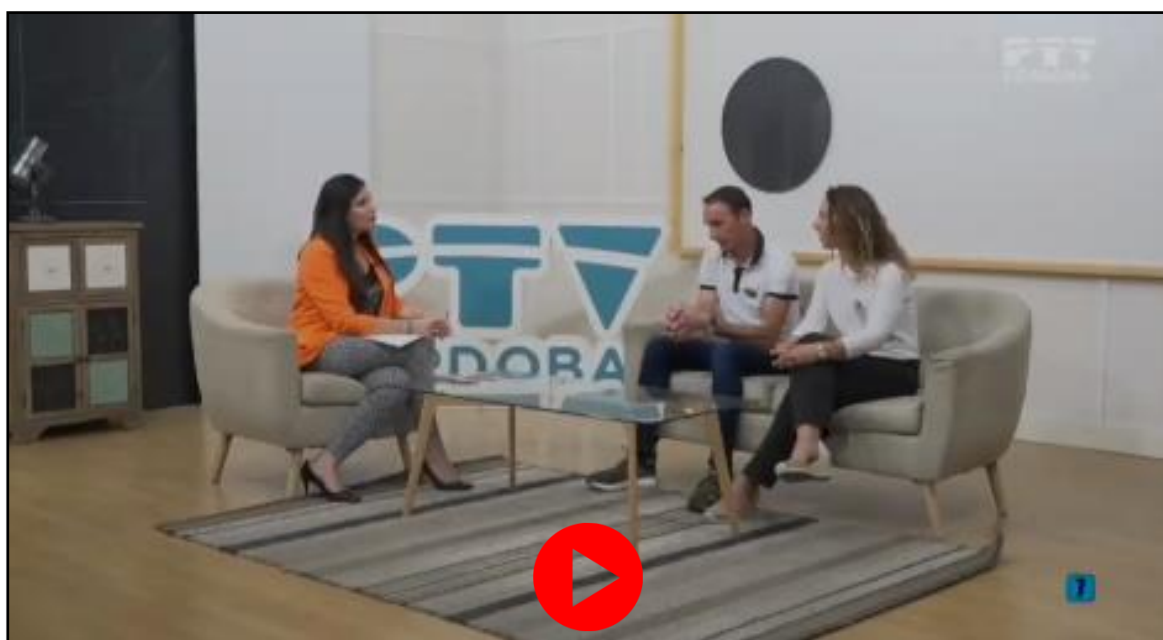
Para ella, que ya ha hecho tres veces el Camino de Santiago, esta ha sido "toda una experiencia" que ha despertado una gran "admiración" por Manel, al que conocía, pero no de forma tan cercana.

Intervención en el programa de televisión del Canal Local PTV Córdoba



José Manuel Flores y Carmen Ayuso, acudieron el viernes 8 de junio al Canal Local PTV Córdoba, con el objetivo de dar visibilidad a la Ataxia y concienciar a la sociedad sobre su existencia y el impacto que tiene en la vida de las personas que la padecen y en sus familiares.

José Manuel nos deja un claro mensaje de positivismo y fuerza en hacer lo que uno/a se proponga, adaptando la forma, hasta llegar hacia la meta.



<https://porlaataxianomerindo.com>

#porlaataxianomerindo #investigaciónataxia #visibilidadataxia #caminodesantiago

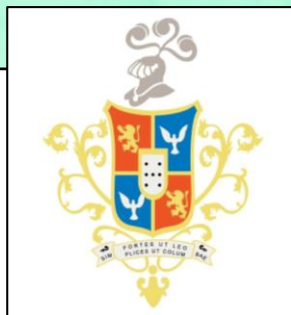
PTV CÓRDOBA



PTV CÓRDOBA



Homenaje en el Ayuntamiento de Hinojosa del Duque



El Ayuntamiento de Hinojosa del Duque rinde homenaje a Manel Flores tras recorrer 900 kilómetros hasta Santiago de Compostela para visibilizar la ataxia

El Ayuntamiento de Hinojosa del Duque rinde homenaje a Manel Flores.

El Salón de Plenos del Ayuntamiento de Hinojosa del Duque ha acogido esta mañana el acto de homenaje a Manel Flores, hinojoseño que ha recorrido recientemente la distancia de más de 900 kilómetros que separa la localidad de Santiago de Compostela con el objetivo de visibilizar la enfermedad que padece: ataxia.





Junto a Manel, en el acto ha participado el alcalde de Hinojosa del Duque, Matías González, junto a otros miembros de la Corporación Municipal de la localidad, la presidenta de la Asociación de Senderismo Entrehinojos, Carmen Ayuso, que le acompañó durante el recorrido, y familiares de Manel. Durante la cita se le ha hecho entrega a Manel Flores de una placa conmemorativa del gran reto que ha superado al llegar hasta Santiago de Compostela y lograr visibilizar la ataxia superando este gran reto.





Manel Flores se ha dirigido a los asistentes para “dar las gracias por todo el apoyo recibido por parte de toda la ciudadanía hinojoseña”. Por su parte, Carmen Ayuso ha explicado que “tras vivir la experiencia con Manel, ahora lo admira mucho más, porque sé el esfuerzo que le ha costado, viviendo juntos días muy emocionantes en los que ha llevado por bandera a Hinojosa por todos los sitios por los que hemos pasado”.



ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

