

# 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](mailto:acoda@fepamic.org)

C/ María Montessori s/n

Web: [ataxiasandalucia.org](http://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"**

Continuamos con el desarrollo del proyecto, para el cual hemos solicitado el apoyo del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba, estando a la espera de resolución. A través del mismo, damos respuesta a las necesidades de las personas afectadas por distintos tipos de Ataxias y a las de sus familias, ofreciendo:

- Servicio de Atención Social y Orientación
- Servicio de Atención y Apoyo a las familias
- Boletín Informativo Digital

# FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



El Proyecto 'DetERminantes del retraso diagnóstico' identifica las causas y consecuencias de la odisea diagnóstica en enfermedades raras (ER). Más del 56% de las personas que conviven con ER ha esperado más de un año en obtener un diagnóstico.



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

## EL VIAJE DE UN MAL HEREDITARIO Y SIN CURA DE LOS PIRINEOS A LAS MONTAÑAS DE VERACRUZ

La Ataxia Espinocerebelosa de Tipo 7 es una enfermedad neurodegenerativa que va apagando a quien la sufre. Una comunidad campesina de la sierra mexicana presenta la prevalencia más alta del mundo.

<https://elpais.com/mexico/actualidad/2023-07-02/el-viaje-de-un-mal-hereditario-y-sin-cura-de-los-pirineos-a-las-montanas-de-veracruz.html?fbclid=IwARlsvnIGJpRC8oSI7HoCBcip2-HPMAttHeKetLGrwDvLKwUxMyOPIOSel8c>



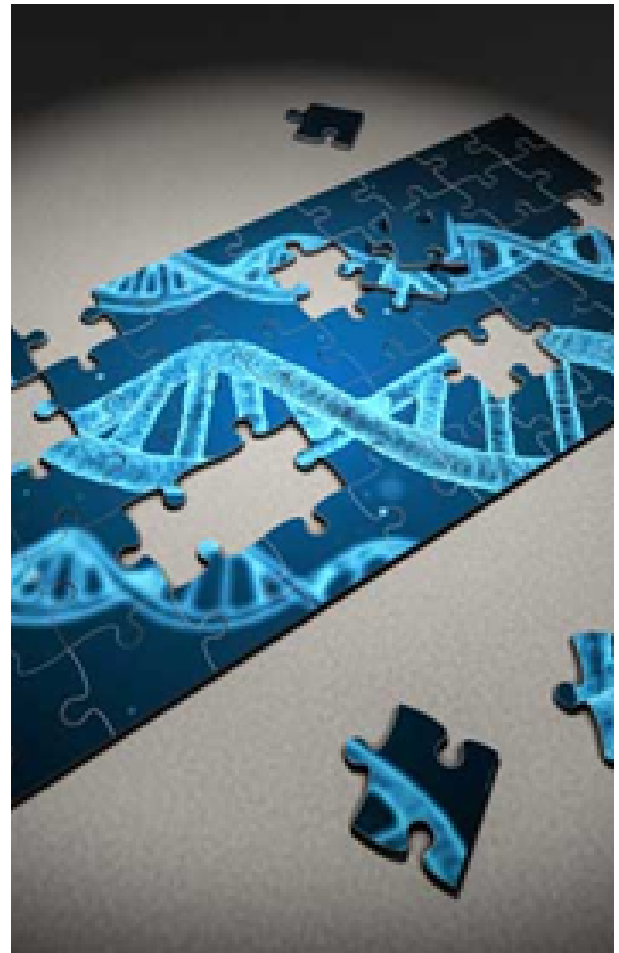
## TERAPIA GÉNICA MIOCARDIOPATÍA POR ATAXIA DE FRIEDREICH (ENSAYO DE FASE 1/2 DE TERAPIA GÉNICA)

Empieza la dosificación en el segundo grupo de pacientes en el ensayo de fase 1/2 de terapia génica LX2006 es la primera terapia génica en investigación para el tratamiento de la miocardiopatía por ataxia de Friedreich.

Los datos iniciales de las dos primeras cohortes, incluida la expresión de proteínas miocárdicas y biomarcadores que miden la estructura y función sérica y cardíaca, se esperan para la primera mitad de 2024.

<https://fedaes.org/terapia-genica-miocardiopatia-por-ataxia-de-friedreich/>

[fbclid=IwAR2oOZLuZ\\_j2E1EUasB\\_9obDPbLpjSaaF0hX\\_p1V68dcB9lLvGzo9FFDMhI](https://fedaes.org/terapia-genica-miocardiopatia-por-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR2oOZLuZ_j2E1EUasB_9obDPbLpjSaaF0hX_p1V68dcB9lLvGzo9FFDMhI)



**¿QUIERES QUE TU EMPRESA TENGA IMPACTO EN IGUALDAD?**

SÍ

NO

Marcar la Casilla Empresa Solidaria en el Impuesto de Sociedades es la mejor forma de tener un impacto positivo sin coste alguno.

Infórmate en [casillaempresasolidaria.es](https://casillaempresasolidaria.es)

Logos: Ministerio de Trabajo, Juventud y Migración; tercer sector; Casilla Empresa Solidaria

## FEDAES, FEDERACIÓN DE ATAXIAS DE ESPAÑA

¿Sabías que si todas las empresas marcaran la Casilla Empresa Solidaria en el Impuesto de Sociedades se recaudarían cerca de 225 millones de euros para proyectos sociales?

<https://www.casillaempresasolidaria.es/estudio/>



## Aefat

¿Cómo evoluciona el niño con ataxia telangiectasia en cada tramo de edad?

Hemos preparado este resumen gráfico para ayudar a comprender en qué consiste esta enfermedad rara y colaborar en su conocimiento.

Si conoces a profesionales sanitarios, pásalo o compártelo por favor.

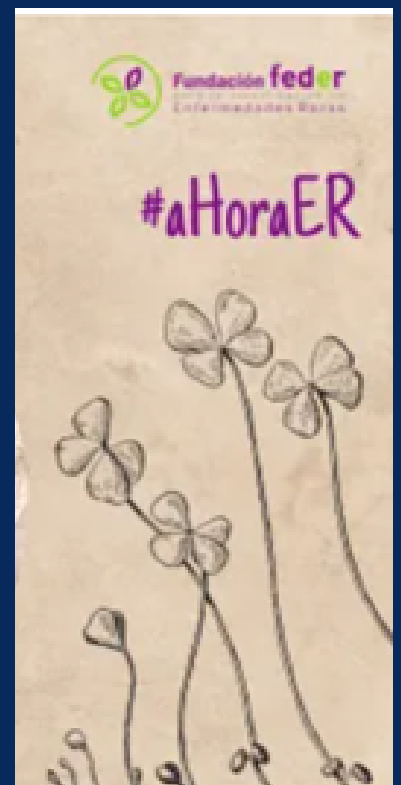
Conocer la ataxia telangiectasia (uno de los 300 tipos de ataxia que existen) nos ayuda a facilitar el diagnóstico y a favorecer la investigación para encontrar una cura o tratamiento.

<https://www.facebook.com/AEFAT.es/posts/pfbid0rb8WPTMSLip8F3XU9H9QefnUG8Uf73gnoUCC5SNmw1723XjmtxdRJ614wu7ApAyy1>

## #AHORAER. COMPARTIENDO ESPERANZA: EN BUSCA DE RESPUESTAS

En el mundo de la investigación médica, las enfermedades raras, aquellas que afectan a menos de 5 de cada 10.000 personas, suelen quedar relegadas a un segundo plano en comparación con otras más comunes. En España, se estima que más de 3 millones de personas conviven con enfermedades raras, y aunque este número puede parecer pequeño en el contexto global, la verdad es que cada paciente y sus familias enfrentan desafíos únicos.

<https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/ahoraer-compartiendo-esperanza-en-busca-de-respuestas?fbclid=IwAR2aAaDBdROzhN4MGDpxLqNwt-TSklOLCtWe3Bhr5wDDB4NAcee9LjChPY>

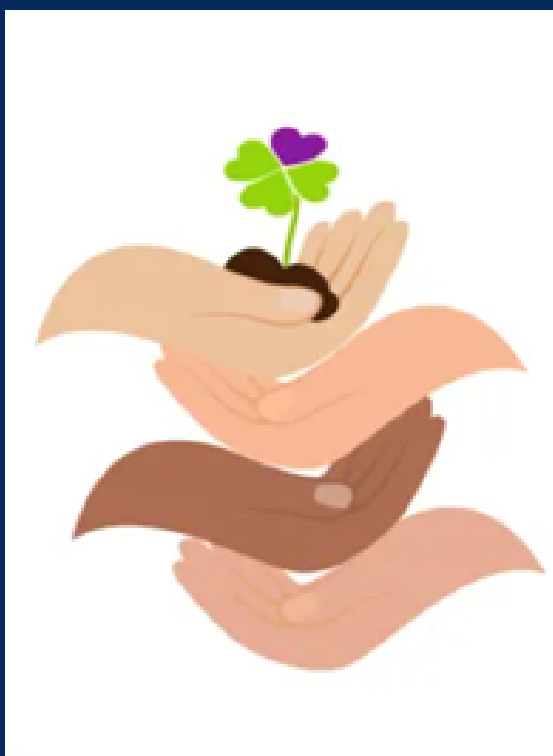




## DESAFÍO INMORTALES VIDA: CIUDAD REAL SE SUMA AL RETO SOLIDARIO POR LOS ENFERMOS DE ATAXIA

Los atletas participantes en el ensayo del reto solidario, en el que han recorrido 140 kilómetros en bici, nadando y corriendo, han sido recibidos sobre las 13 horas por algunos miembros de Fedaes, que preside Isabel Campos, y las concejales de Educación e Igualdad, y Participación Ciudadana, María José Escobedo y Mar Sánchez Izarra, respectivamente.

[https://www.lanzadigital.com/provincia/desafio-inmortales-vida-ciudad-real-se-suma-al-reto-solidario-por-los-enfermos-de-ataxia/?fbclid=IwAR0cmXnTNANb\\_ayk1PUdzhLqXMLewuSvb7eAmcOyXVh87xht7sbp\\_AVPVQ](https://www.lanzadigital.com/provincia/desafio-inmortales-vida-ciudad-real-se-suma-al-reto-solidario-por-los-enfermos-de-ataxia/?fbclid=IwAR0cmXnTNANb_ayk1PUdzhLqXMLewuSvb7eAmcOyXVh87xht7sbp_AVPVQ)



## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Proyecto Género: conocemos sus próximos pasos: promover la igualdad de género en el colectivo de personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

¡Te lo contamos!

<https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/proyecto-genero-conocemos-sus-proximos-pasos?fbclid=IwAR18JssXlj3WdYIUjKNCQ9fCh2b6qXwWOwSDz-MwUSvPzx5xzeirfXKLEdo>



## 8,8 MILLONES DE EUROS PARA LA REUTILIZACIÓN ACELERADA DE FÁRMACOS PARA TRASTORNOS NEUROLÓGICOS RAROS

El Consorcio SIMPATHIC, dirigido por el Centro Médico de la Universidad Radboud de los Países Bajos y los Centros Médicos de la Universidad de Ámsterdam, ha desarrollado un nuevo enfoque para acelerar el uso de medicamentos existentes para grupos de pacientes con trastornos neurológicos raros. El consorcio ha recibido una subvención de 8,8 millones de euros del programa Horizon Europe para seguir desarrollando este método innovador.

[https://fedaes.org/88-millones-de-euros-para-la-reutilizacion-acelerada-de-farmacos-para-trastornos-neurolgicos-raros/?fbclid=IwAR0VjleU6XdIm\\_Mcya\\_HFuynmvWJPqKd3S2mgAVXhub-3lAHXcE7i9qo90A](https://fedaes.org/88-millones-de-euros-para-la-reutilizacion-acelerada-de-farmacos-para-trastornos-neurolgicos-raros/?fbclid=IwAR0VjleU6XdIm_Mcya_HFuynmvWJPqKd3S2mgAVXhub-3lAHXcE7i9qo90A)

## NATIONAL ATAXIA FOUNDATION

En caso de que te lo hayas perdido, nuestros seminarios web de abril en 'SCA6" están ahora en YouTube. Se suben a YouTube una semana después de la grabación en vivo. Asegúrate de suscribirte y activar las notificaciones para nunca perderte una subida. Este seminario web "All About SCA6" puede resultar útil si usted o un ser querido tienen Spinocerebellar Ataxia 6.

<https://www.youtube.com/watch?v=2S1o3w7yeIw>

**NOW ON YOUTUBE** 

**"All About SCA6"**

*Presented by*  
**Anoopum Gupta, MD, PhD**



**NAF**  
National Ataxia  
Foundation

Subscribe to our channel:  
**@AtaxiaFoundation**

## FEPAMIC

El Centro de Formación recarga las pilas de cara a septiembre y pone a tu disposición toda la información sobre su oferta.

No te pierdas todo lo que puedes encontrar en nuestras instalaciones o, si lo prefieres, de forma online. Nuestro gran objetivo: **FORMAR SIN BARRERAS.**

<https://www.facebook.com/photo?fbid=671879544981682&set=pcb.671879671648336>

**Formación PRESENCIAL**

¿Necesitas un **CERTIFICADO PROFESIONAL** para acceder a un empleo?

El Centro de Formación de FEPAMIC, te ofrece la posibilidad de obtener 28 Certificados Profesionales (diferentes. Entre otros):

- Atención Sociosanitaria.
- Docencia para la Formación Profesional para el Empleo.
- Grabación y Tratamiento de Datos.
- Confección de Páginas Web.
- Gestión Ambiental.
- Creación y Gestión de Microempresas.
- Inserción Laboral de Personas con Discapacidad.
- Intervención Socioeducativa con Personas con Discapacidad.
- Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales.

**Formación ONLINE**

**100% Bonificable**

La nueva Plataforma Digital de FEPAMIC: **FORMAR Sin Barreras**

Se ofrece más de 150 cursos de las siguientes materias:

- 01 ADMINISTRACIÓN Y GESTIÓN
- 02 ATENCIÓN SOCIO SANITARIA
- 03 EDUCACIÓN Y FORMACIÓN
- 04 COMERCIO Y MARKETING
- 05 HOSTELERÍA Y TURISMO
- 06 LOGÍSTICA
- 07 INFORMÁTICA Y COMUNICACIONES
- 08 IDIOMAS
- 09 IMAGEN Y SONIDO
- 10 JARDINERÍA Y AGRARIO
- 11 MANTENIMIENTO E INSTALACIONES
- 12 PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES
- 13 SEGURIDAD Y MEDIO AMBIENTE
- 14 SERVICIOS SOCIOCULTURALES
- 15 HABILIDADES PROFESIONALES (SOFT SKILLS)

**Alquiler de AULAS**

Diferentes espacios completamente accesibles, equipados y homogeneizados, que podrás alquilar según tus necesidades.

**FICHA TÉCNICA DEL EDIFICIO**

- INAGURACIÓN: 22 de mayo de 2017
- LOCALIZACIÓN: C/ Músico Cristóbal de Morales, 15 Córdoba (14001)
- SUPERFICIE: 425 m<sup>2</sup>
- DISTRIBUCIÓN: 3 aulas, convertibles en 5 mediante paneles
- CAPACIDAD: 42+60+30= 132 personas

## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

¿Tienes alguna consulta relacionada con tu [#enfermedadrara](#)? ¿No tienes diagnóstico todavía?

¡Queremos ayudarte!

Ponte en contacto con nosotros llamando al 91 822 17 25 o escribe un mail a [sio@enfermedades-raras.org](mailto:sio@enfermedades-raras.org)

¡Estamos a tu lado!

[https://www.facebook.com/permalink.php?story\\_fbid=pfbid02wWiYS6CjJzzJY2xX4KCLfGiWrxDvFzf9gywLX9MT95QsFkDtbjzQKV6PtxyhepP2l&id=100064580443820&locale=zh\\_TW](https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid02wWiYS6CjJzzJY2xX4KCLfGiWrxDvFzf9gywLX9MT95QsFkDtbjzQKV6PtxyhepP2l&id=100064580443820&locale=zh_TW)

Consultas sobre casos **sin diagnóstico**

Consultas individuales a personas **con diagnóstico** o **sospecha de enfermedad rara**

Consultas jurídicas

Consultas **socio-sanitarias**

Identificamos tus necesidades y **actuamos**

Consultas jurídicas o educativas



## **DERECHOS SOCIALES AUMENTA LAS AYUDAS PARA 750.000 PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

El ministerio de Ione Belarra revierte los recortes de 2012, lo que “merece una valoración positiva”, según la Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales.

[https://www.eldiario.es/sociedad/derechos-sociales-aumenta-ayudas-750-000-personas-situacion-dependencia\\_1\\_10387531.html?fbclid=IwAR3dyL-xY9fmlqXPR\\_6OALYNc9ikG3bM88t8ojLeDFKc6CHf-zSxKkHPHDQ](https://www.eldiario.es/sociedad/derechos-sociales-aumenta-ayudas-750-000-personas-situacion-dependencia_1_10387531.html?fbclid=IwAR3dyL-xY9fmlqXPR_6OALYNc9ikG3bM88t8ojLeDFKc6CHf-zSxKkHPHDQ)

## **CÓRDOBA ACOGERÁ EL PRIMER CONGRESO QUE ANALIZARÁ LA REFORMA LEGISLATIVA DE APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Tendrá lugar los días 28 y 29 de septiembre en el Círculo de la Amistad.

[https://cordopolis.eldiario.es/cordoba-hoy/sociedad/cordoba-acogera-primer-congreso-analizara-reforma-legislativa-apoyo-personas-discapacidad\\_1\\_10255885.html?fbclid=IwAR3G0JR4KEBRkv9AAod-7oD69iEa8K2K0bS82rR5\\_zeho2uS5XdWkljLwLA](https://cordopolis.eldiario.es/cordoba-hoy/sociedad/cordoba-acogera-primer-congreso-analizara-reforma-legislativa-apoyo-personas-discapacidad_1_10255885.html?fbclid=IwAR3G0JR4KEBRkv9AAod-7oD69iEa8K2K0bS82rR5_zeho2uS5XdWkljLwLA)





## MÁS DE 2.800 PERSONAS CON ATAXIA Y ENFERMEDADES SIMILARES, HAN RECIBIDO INFORMACIÓN, APOYO Y ASESORAMIENTO



Más de 2.800 personas con ataxia y enfermedades similares, entre ellas, personas socias de las entidades miembro de Fedaes procedentes de diferentes partes de la geografía española, se han beneficiado durante junio de 2022 a mayo de 2023 del proyecto 'Mantenimiento de puesto de trabajo de trabajadora afectada de ataxia' ejecutado por la Federación de Ataxias de España-Fedaes con el que se ha proporcionado información, apoyo, asesoramiento acerca de la enfermedad, la discapacidad y la investigación científica sobre la misma.



<https://www.lavanguardia.com/sociedad/20230726/9135949/mas-2-800-personas-ataxia-enfermedades-similares-han-recibido-informacion-apoyo-asesoramiento.html?fbclid=IwAR3TqysagLyOaps8wOCvGDEutjMNg0Ceaovovs-6ziQe-oUduRKSMQBQFrE>



### NOTICIAS CMM

El reto solidario Desafío Inmortales vuelve este año con un nuevo proyecto para recaudar fondos que serán destinados a la Federación de Ataxias de España.

Un grupo de deportistas toledanos, entre los que se encuentra Efrén, un joven enfermo de ataxia cerebelosa, viajará hasta Italia donde emprenderán una aventura que esta vez, han llamado VIDA.

<https://fb.watch/m7dy3OQK0H/>



## DESAFIO EN LOS DOLOMITAS PARA IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN DE LAS ATAXIAS

La Federación de Ataxias de España (FEDAES), miembro de Somos Pacientes, pone en marcha hoy domingo, 30 de julio, el 'Desafío Inmortales Vida', en el que un grupo de deportistas recorrerán durante siete días los Dolomitas italianos para promover el estudio de las enfermedades neurológicas y recaudar fondos para la adquisición de un vehículo adaptado.

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/desafio-inmortales-vida-para-la-investigacion-de-la-ataxia/>

[fbclid=IwAR0pIgg6bt2zDwILgshDvO2ZnAZwxW7b0B-zqQ10uR23mlbTZPwEX-CoGUg](https://www.facebook.com/somospacientes.com/?fbclid=IwAR0pIgg6bt2zDwILgshDvO2ZnAZwxW7b0B-zqQ10uR23mlbTZPwEX-CoGUg)

## LA EMPLEABILIDAD DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD: UNA ASIGNATURA PENDIENTE

La mejora del empleo de los jóvenes es una de las asignaturas aún pendientes para nuestra sociedad. En el caso de aquellos que tienen una discapacidad la situación se complica todavía más.

<https://www.20minutos.es/noticia/5160116/0/empleabilidad-jovenes-con-discapacidad-una-asignatura-pendiente/>

