

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"

Para el desarrollo de este programa, solicitamos la colaboración del IPBS (Instituto Provincial de Bienestar de Córdoba), a través de la Convocatoria Pública de Subvenciones a Entidades Locales en el ejercicio 2023; en pro del bienestar social y de la mejora de la calidad de vida de la ciudadanía.

Mediante el mismo y bajo unas líneas de actuación que den respuesta a la necesidades, demandas y dificultades del colectivo de personas afectadas de Ataxias y sus familias, desde la Asociación desarrollamos este programa.

ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA



A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS E INFORMACIÓN DIGITAL

COLABORA





ORGANIZA

Asociación Cordobesa de Ataxias

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.

COLABORA



Instituto Provincial de
Bienestar Social
Diputación de Córdoba




ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS

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



ANDAINA SOLIDARIA POR LA ATAXIA EN PONTE DO PORTO EL 17 DE SEPTIEMBRE

El próximo 17 de septiembre a las 11.30 horas se celebrará una Andaina Solidaria por la Ataxia en Ponte do Porto (Camariñas), con el fin de recaudar fondos para investigar la Ataxia de Friedreich.

<https://www.diariodebergantinos.com/articulo/soneira/andina-solidaria-ataxia-ponte-do-porto-17-septiembre-4417030>

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

¡Última oportunidad para formalizar tu inscripción en el evento de la ONU sobre ER!

Un evento paralelo a la reunión de Alto Nivel de la ONU sobre Cobertura Universal de la Salud, impulsado por la Misión Permanente de España y la Red Internacional de ER, de la mano de nuestra propia Federación, el Comité de ONG de enfermedades raras y la Alianza Europea de Enfermedades Raras.

<https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/el-21-de-septiembre-estaremos-en-la-onu-y-queremos-que-esteis-nuestro-lado>

Formal Side Event of the UN High Level Meeting on UHC hosted jointly by the Permanent Mission of Spain to the United Nations and Rare Diseases International

Engaging the UN System and Member States to Achieve **Universal Health Coverage** for Persons Living with a Rare Disease:

A Blueprint for Leaving No One Behind

REGISTER

FEDAES, FEDERACIÓN DE ATAXIAS DE ESPAÑA

Descubre el poder de la comunicación con la logopedia online de FEDAES.

Ahora con un 50 % de descuento por tiempo limitado. Tanto sesiones individualizadas y personalizadas como sesiones grupales.

- Individuales: 9 €,10 €, 11.5 €
- Grupales: 7 €, 8.5 €, 10 €

Para recuperar la confianza en ti y la tranquilidad de comunicarte y desenvolverte con naturalidad en el día a día .

La logopedia te ayudará a ti y a los tuyos a expresarte con confianza.

¡Reserva ahora y construye un futuro más comunicativo!

Desde el área de Logopedia de FEDAES queremos ofrecer al usuario las mejores propuestas de intervención logopédica para tratar las dificultades que se presentan en el lenguaje y la comunicación, en personas con afectación a nivel neurológico.

¿Sabes cuándo debes acudir al logopeda?

No se te entiende al hablar.

Problemas a la hora de pronunciar algunos sonidos (fonemas) .

Problemas de lecto-escritura.

Te cuesta expresarte o contar algo.

Te quedas sin voz y/o tienes dificultad para respirar.

Problemas al masticar o tragar.

Rellena el formulario y reserva tus sesiones:

<https://fedaes.org/logopedia-online/>

Infórmate: <https://fedaes.org/logopedia-online/>
escribenos a logopedia@fedaes.org





UNIDOS PARA QUE SE INVESTIGUE LA ATAXIA

Tapones, exactamente. Rogelio recolecta tapones de plástico, que una vez reciclados, suponen fondos económicos, que se reúnen a través de la Asociación Galega de Ataxias (AGA) y contribuyen a la investigación de la enfermedad.

<https://www.adiantegalicia.es/costa-da-morte/2023/08/29/unidos-para-que-se-investigue-la-ataxia.html?fbclid=IwAR3XPS3ClSbh-j66tjW7ltyXv6ggmqkXiSvJWio7221DTYKejUWLXOr0z7g>

LA FISCAL DE DISCAPACIDAD PIDE CAMBIOS “PARA QUE LA SOCIEDAD SEA CADA VEZ MÁS INCLUSIVA”

Destaca que “la nueva ley para el apoyo a personas con discapacidad en el ejercicio de capacidad jurídica dispone los instrumentos y el impulso al cambio de paradigma”.

https://www.lavanguardia.com/nacional/20230829/9192323/fiscal-discapacidad-pide-cambios-sociedad-sea-vez-mas-inclusiva.html?fbclid=IwAR3oWJOp2w87-qASnYhP3dpDA3UxpOpSmuzriJxnpM_f5b8N4nL2-8ExZ3Q



FEPAMIC

¿Conoces nuestro servicio de recogida gratuita de muebles, electrodomésticos y enseres que llevamos a cabo con Sadeco?

Sólo hay que llamar al número 957040556 de Lunes a viernes y un equipo de operarios se personará en tu domicilio para recoger lo que ya no utilizas.

A partir de ahí se enviará a reciclaje lo que sea inservible pero también se restaurará o reparará lo que pueda tener una segunda vida.

<https://fb.watch/n3Pg3l-2Dj/>



AMURRIO, ORDUÑA Y ATHLETIC SE SOLIDARIZAN ESTE SÁBADO CON LOS NIÑOS AFECTADOS POR ATAXIA TELANGIECTASIA Y EL FÚTBOL NO PROFESIONAL

Esta extraña enfermedad afecta a tres menores en Euskadi.

https://www.ondavasca.com/amurrio-orduna-y-athletic-se-solidarizan-con-los-ninos-afectados-por-ataxia-telangiectasia-y-el-futbol-no-profesional/?fbclid=IwAR17a_mf4rcv-XjYkkByfB8n3xs-Lnf_ir5ig2u4MGskWL4bezufkCjAGT0



CIENTÍFICOS CUBANOS EXPONEN EN CHINA EXPERIENCIA EN EL ESTUDIO DE LA ATAXIA

Este intercambio es “cada vez más necesario para avanzar hacia una iniciativa global para las investigaciones sobre las Ataxias Hereditarias”, dijo el Dr. Luis Velázquez, presidente de la Academia de Ciencias.

https://oncubanews.com/cuba/cientificos-cubanos-exponen-en-china-experiencia-en-el-estudio-de-la-ataxia/?fbclid=IwAR2O-_CIUePYam55t7NgM9cKEGmQf35yTg_8Af2FEwRAdr8Pi44zD8leIqo

FEDAES, FEDERACIÓN DE ATAXIAS DE ESPAÑA

¡Recupera tu calidad de vida! Sesiones de fisioterapia online: individuales y personalizadas o grupales.

Precios con 50 % de descuento por tiempo limitado

Individuales 9 €,10 €, 11.5 €

Grupales: 7 €, 8.5 €, 10 €

Porque la fisioterapia ocupa un lugar muy importante en la atención de las personas con discapacidad física.

Y aunque la sanidad pública olvida esta necesidad , tenemos la suerte de poder contar con las sesiones que nos ofrece FEDAES, a precios realmente reducidos.

Infórmate: <https://fedaes.org/fisioterapia-online/> y si no te lo crees aún, escríbenos a fisioterapia@fedaes.org



TRES MIL EUROS DESDE A PONTE DO PORTO PARA LA INVESTIGACIÓN DE LAS ATAXIAS

Una marea de gente respaldó la andaina promovida por una familia que sufre la enfermedad de Friedreich.

https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/carballo/2023/09/19/tres-mil-euros-ponte-do-porto-investigacion/0003_202309C19C6993.htm?fbclid=IwAR3GndksPCMxGB0DuXWLVSAcEzenTXBegaNtxWfs-5hZCMCPW88CVGfd_nQ



BRIANEITOR PROMUEVE LA ACCESIBILIDAD EN VIDEOJUEGOS: "LA TECNOLOGÍA ES MI VIDA Y ES LO QUE HAGO PARA DIVERTIRME Y ENTRETENERME"

El nuevo protagonista de Mejor Conectados, una iniciativa de Telefónica, reconoce que ha aprovechado su popularidad en redes sociales para democratizar la tecnología y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad. "Cuanta más gente me vea y vea las dificultades, más gente luchará por ello", declara.

<https://www.20minutos.es/noticia/5168239/0/brianeitor-promueve-accesibilidad-videojuegos-tecnologia-es-mi-vida-es-que-hago-para-divertirme-entretenerme/>



MÁS DE 13.000 PERSONAS PRESENTAN ATAXIA CEREBELOSA EN ESPAÑA

Este lunes 25 de septiembre se conmemora el Día Internacional de la Ataxia.

Existen más 200 tipos de ataxias, de las cuales las cerebelosas son las más comunes.

https://www.lavanguardia.com/sociedad/20230925/9250943/mas-13-000-personas-presentan-ataxia-cerebelosa-espana.html?fbclid=IwAR07yauuWDcc6EgLme0sZyFHYgkaDWlbtOurN6fqJBC3BOMvP_pldQJN5s

EXPERTOS DE VITHAS ABOGAN POR ABORDAR LA ATAXIA CON "PERSPECTIVA INTEGRAL" Y APOYO PSICOLÓGICO

El día internacional de la ataxia se celebra el 25 de septiembre.

<https://valenciaplaza.com/expertos-vithas-abogan-abordar-ataxia-perspectiva-integral-apoyo-psicologico>



COMUNIDAD VALENCIANA INFORMATIVOS ATAXIA, UNA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA



El 25 de septiembre se celebra el Día Internacional de la Ataxia 2023, una enfermedad neurodegenerativa que disminuye la capacidad del habla y la movilidad.

<https://www.rtve.es/play/audios/informativo-de-la-comunidad-valenciana/ataxia-enfermedad-neurodegenerativa-25-09-2023/6975291/?fbclid=IwAR00lYbn9Qd0t8uYGbYALr1Y7VHcryqzOgXbfJU6b8D5M4tPAnfmAqK82U>



VIMCORSA IMPULSARÁ EN CÓRDOBA LA VIVIENDA COMPARTIDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

También incluye garantizar la accesibilidad universal en las viviendas compartidas, "asegurando que cumplan con los estándares y normativas correspondientes, para facilitar la movilidad y autonomía de las personas con discapacidad"; promover la participación activa de las personas con discapacidad y sus familias en el diseño y desarrollo de los programas de vivienda compartida.

https://www.eldiadecordoba.es/cordoba/Vimcorsa-impulsara-Cordoba-vivienda-compartida-discapacidad_0_1829817815.html





ANTONIO MATILLA DUEÑAS

Biointaxis en BioEspaña, el mayor evento biotecnológico organizado por una asociación nacional de bioindustria en Europa y uno de los más grandes del mundo.

Biointaxis desarrolla la primera terapia genética curativa para tratar tanto síntomas neurológicos como cardíacos en la Ataxia de Friedreich.

<https://www.facebook.com/antoni.matilladuenas/posts/pfbid02U51gZe44B7Q2f2qabSxnJh1h4qYge9NM4YeQjCFniznQLffwUmw2FFqZBUhufWSTl>

BILBAO ACOGERÁ UNA CONFERENCIA SOBRE "ENFERMEDADES RARAS Y REDES EUROPEAS DE REFERENCIA"

Se celebrará el 10 y 11 de octubre en el Centro de Congresos Euskalduna de Bilbao. Se llevará a cabo en el marco de la Presidencia Española del Consejo de la UE.

https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/el-comite-economico-y-social-europeo-impulsa-una-conferencia-sobre-enfermedades-raras-en-el-marco-de-la-presidencia-espanola-del-consejo-de-la-ue?fbclid=IwAR3040bKTVO4AgWbkFxTIY2NSvBsJ_kGlZQEkE-E6CXPgbFohpoaf2-vb2Y

