

Boletín Mensual Digital ATAXIA

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

ACODA

Fijo: 957 767 700/ 957 002 042

Email: acoda@fepamic.org

C/ María Montessori s/n

Web: ataxiasandalucia.org

Facebook: @AtaxiasCordoba

Instagram: @ataxiascordoba



EN COLABORACIÓN CON
Consejería de Inclusión
Social, Juventud, Familias
e Igualdad



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

Desde el día 1 de noviembre de 2023, desde la Asociación y gracias al apoyo de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía, estamos llevando a cabo el programa "Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con Ataxias y sus familias e información digital", mediante el cual, ofrecemos al colectivo:

- Servicio de Atención Social y Orientación
- Servicio de atención y apoyo a familias
- Boletín informativo digital



PROGRAMA

Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con Ataxias y sus familias e información digital



ORGANIZA



info: acoda@fepamic.org
C/María Montessori s/n. C.P.14011,
Córdoba

COLABORA



ACERCA DE ACODA

ACODA, es la única Asociación que trabaja en Córdoba por, para y con las personas con Ataxias, reinventándose día a día, para poder otorgar atención y asesoramiento a las personas afectadas de Ataxias de Córdoba y provincia, proporcionando el primer apoyo a la persona diagnosticada y a su familia, llevando a cabo un asesoramiento específico, compartiendo información de forma adecuada y comprensible; constituyendo un cauce positivo de relación entre las personas afectadas y los/as familiares; asesorando y proporcionando estrategias adecuadas para hacer frente a la enfermedad desde una forma activa y una actitud positiva; fomentando el contacto entre afectados/as creando así una red social; y procurando todo aquello que contribuya a mejorar la salud de los/as afectados/as, como la búsqueda de recursos, actividades terapéuticas, lúdicas...

ORGANIZA



COLABORA



Calle María Montessori s/n.

C.P. 14011, Córdoba

Teléfonos: 957 002 042/ 957 767 700

acoda@fepamic.org

PROGRAMA

Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con Ataxias y sus familias e información digital



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS

ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

El programa "ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS E INFORMACIÓN DIGITAL", se lleva a cabo gracias a la colaboración de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía.

Dirigido a las personas afectadas de Ataxias y a sus familias (cuidadores/as principales), residentes tanto en Córdoba capital como en distintas localidades del municipio, persigue el desarrollo de una serie de actividades, atendiendo a la complejidad y características específicas de la persona. Para ello, contamos con una Trabajadora Social que proporciona atención social especializada y personalizada, sobre las temáticas, recursos, ayudas y servicios que afecta al colectivo desde su condición de persona con discapacidad.

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL Y ORIENTACIÓN

Orientación y asesoramiento social personalizado, apoyando al colectivo de personas afectadas por Ataxias y sus familias, enfocado hacia:

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



SERVICIO DE APOYO A FAMILIAS

Atención individualizada y personalizada a las familias de las personas con Ataxias con el fin de proporcionar una respuesta lo más ajustada posible a sus necesidades reales de orientación, apoyo y asistencia ante la gestión de cuidados.



BOLETÍN INFORMATIVO DIGITAL

Publicación mensual sobre últimos avances sobre Ataxia y otros asuntos de interés como novedades, noticias, actividades, investigaciones...



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Ayer, Carmen Moreno formalizó el apoyo y compromiso del Colegio de Fisioterapeutas de Andalucía con las personas con enfermedades raras y sus familias

¡Y es que han realizado una donación de 1.500 euros a FEDER, con el fin de ayudar a impulsar nuevos proyectos!

Accede a toda la información en nuestra página web:

<https://shre.ink/UVsq>

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid0NDBErGbctihwWk8g9dX5AJoWKYyFgEnTdJymDaMrFfZf48aVwKSoDfAhLNIyd6kbl&id=100064580443820

MÚSICA FOLK Y DANZA PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

IXI FESTIVAL SOLIDARIO 'AITZINA FOLK' EN VITORIA

El concierto de Gorka Hermosa y Garikoitz Mendizabal abrirá mañana sábado, 4 de noviembre, la undécima edición del Aitzina Folk, festival solidario en Vitoria (Álava) cuyos beneficios se destinarán íntegramente a los programas de investigación impulsados por la Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia (AEFAT), miembro de Somos Pacientes.

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/musica-folk-y-danza-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia/>

[fbclid=IwARIVwqotlq_efcvCaJbYDCV_mHTYEhzEs8olsTXgbWPYd0NzjtRswJUL58](https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid0NDBErGbctihwWk8g9dX5AJoWKYyFgEnTdJymDaMrFfZf48aVwKSoDfAhLNIyd6kbl&id=100064580443820)



FEPAMIC

Celebramos nuestro 35 Aniversario y desde la Comisión de #Salud de Fepamic, os convocamos a una de las actividades programadas y que pretendemos realizar durante la #FeriadeAsociaciones.

Con la actividad “El Movimiento es Vida”, queremos hacer un abordaje integral y sanitario para la prevención y mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y/o enfermedad crónica. Consta de dos partes:

- Una conferencia
- La creación de una coreografía, donde podemos participar junto con l@s usuari@s de la Unidad de Día y Residencia de Fepamic con el nombre “Coreo de sillas y pies”.

Nuestro deseo es que os animéis y participéis. Será una bonita experiencia, donde tod@s junt@s demos visibilidad a nuestras entidades y a quienes representamos.

Creemos que podemos pasar buenos ratos y que de seguro nos haremos bien mutuamente.

Si, además, os gusta bailar... “todo en uno”.

#ElMovimientoEsVida, #ElMovimientoEsSalud

A tod@s l@s que estéis interesados en participar, os esperamos el miércoles, día 8 de noviembre, a las 12 horas, en el salón de actos de Fepamic, donde os informaremos de todo.

Entre tod@s podemos hacer algo muy bonito. NOS VEMOS.

https://www.facebook.com/fepamic/posts/pfbid02R4C8oH6vEJ5VnBAFJ1Mxj25tRmXccC4fT6kMJMs_wQMAf8dZtJ4a5tbwnQ2E8Z3vYl



DIMETILFUMARATO COMO TRATAMIENTO DE LA ATAXIA DE FRIEDREICH, ENSAYO EN FASE 2

Ensayo de fase 2 para probar DMF como tratamiento de la ataxia de Friedreich

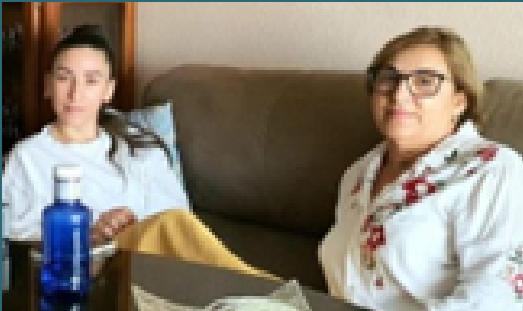
Fumarato de dimetilo ya aprobado en EE. UU. como medicamento para la EM

Fuente: 10 de octubre de 2023 |



<https://friedreichsataxianews.com/news/phase-2-trial-testing-efficacy-dmf-friedreichs-ataxia-treatment/>

https://fedaes.org/dimetilfumarato-como-tratamiento-de-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR27bx8GwqylfgmUPFP-wYeer06yjVgbgmDoMYR8PbOGl_Tl5Waypn8qmYg



RECAUDARÁN FONDOS PARA LOS DOS HERMANOS CON ATAXIA

Será en una gala solidaria este jueves 9 en el teatro Carolina Coronado en la que participan artistas y grupos de la comarca

[https://www.elperiodicoextremadura.com/almendral/ejo/2023/11/07/recaudaran-fondos-hermanos-ataxia-94323523.html?](https://www.elperiodicoextremadura.com/almendral/ejo/2023/11/07/recaudaran-fondos-hermanos-ataxia-94323523.html?fbclid=IwAR0_ZPdUyoqug3py4SrE6EzIMXlnh4goP9)

[fbclid=IwAR0_ZPdUyoqug3py4SrE6EzIMXlnh4goP9](https://www.elperiodicoextremadura.com/almendral/ejo/2023/11/07/recaudaran-fondos-hermanos-ataxia-94323523.html?fbclid=IwAR0_ZPdUyoqug3py4SrE6EzIMXlnh4goP9)
[LA-nIkIVp8yTktVOQ0_HUCdy4](https://www.elperiodicoextremadura.com/almendral/ejo/2023/11/07/recaudaran-fondos-hermanos-ataxia-94323523.html?fbclid=IwAR0_ZPdUyoqug3py4SrE6EzIMXlnh4goP9)



AVANCES EN EL ESTUDIO E INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA

La Federación de Ataxias de España (FEDAES), miembro de Somos Pacientes, organiza del 17 al 19 de noviembre en Ciudad Real la decimoctava edición de sus 'Charlas sobre el Estudio e Investigación de la Ataxia y/o Enfermedades Similares' (Forataxia) para pacientes, familiares y profesionales.

[https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/avances-en-el-estudio-e-investigacion-de-la-ataxia/?](https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/avances-en-el-estudio-e-investigacion-de-la-ataxia/?fbclid=IwAR1K2Z0iR_Q_27GEjjtcYie7w2YsRR82BdWvc1YIm6vWhNAe7jWl9igFU7w)

[fbclid=IwAR1K2Z0iR_Q_27GEjjtcYie7w2YsRR82BdWvc1YIm6vWhNAe7jWl9igFU7w](https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/avances-en-el-estudio-e-investigacion-de-la-ataxia/?fbclid=IwAR1K2Z0iR_Q_27GEjjtcYie7w2YsRR82BdWvc1YIm6vWhNAe7jWl9igFU7w)

MARIAN VAYA, MADRE DE TRES HIJOS CON ATAXIA: "SUPE QUE NUESTRA VIDA CAMBIARÍA, PERO TAMBIÉN QUE LUCHARÍAMOS HASTA EL FINAL"

Marian Vaya lucha cada día por encontrar tratamientos y una cura para la ataxia de Friedreich, una enfermedad degenerativa que afecta a la movilidad y a la salud en general. Marian vaya, junto a su marido y sus tres hijos con ataxia de Friedreich, Carolina, Daniel y Hugo.

[https://www.20minutos.es/noticia/5189098/0/marian-vaya-madre-tres-hijos-con-ataxia-friedreich-supe-que-nuestra-vida-cambiar-ia-para-siempre-pero-tambien-que-luchariamos-hasta-final/?](https://www.20minutos.es/noticia/5189098/0/marian-vaya-madre-tres-hijos-con-ataxia-friedreich-supe-que-nuestra-vida-cambiar-ia-para-siempre-pero-tambien-que-luchariamos-hasta-final/?fbclid=IwAR0DftB0r3NAh60pnHta2pqrApjZQeLF6mz9FBTWzmspSLf9x_HtnZFV1g8)

[fbclid=IwAR0DftB0r3NAh60pnHta2pqrApjZQeLF6mz9FBTWzmspSLf9x_HtnZFV1g8](https://www.20minutos.es/noticia/5189098/0/marian-vaya-madre-tres-hijos-con-ataxia-friedreich-supe-que-nuestra-vida-cambiar-ia-para-siempre-pero-tambien-que-luchariamos-hasta-final/?fbclid=IwAR0DftB0r3NAh60pnHta2pqrApjZQeLF6mz9FBTWzmspSLf9x_HtnZFV1g8)



UNA MADRE DE ALMENDRALEJO AGRADECIDA: «VER ARROPADA A MI HIJA CON ATAXIA ASÍ NO TIENE PRECIO»

La madre de Verónica Antúnez agradece la solidaridad de los ciudadanos en la gala benéfica celebrada en el teatro Carolina Coronado

https://www.elperiodicoextremadura.com/almendralejo/2023/11/13/ver-arropada-hija-precio-94571960.html?fbclid=IwARlsg6fQAz5-C-ovlaWdmseo6CcaqZ_-Qq-OOpIbhgpXlMZqccAiRs4bkUY



INFORMACIÓN, APOYO Y ASESORAMIENTO EN LAS ATAXIAS

Proyecto desarrollado por Fedaes.

https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/informacion-apoyo-y-asesoramiento-en-las-ataxias/?fbclid=IwAR24EBesLqXN6bhkJ33s3Zjj_O-3ajEocKFw_Brcl9dEtbaD0B1_peTgS88



POR FALTA DE RECURSOS, CUBA SOLO TRATA A EXTRANJEROS AFECTADOS POR UN "MAL" HEREDITARIO

Holguín tiene la mayor concentración en el mundo de pacientes de ataxia de tipo 2, una enfermedad neurodegenerativa.

Centro de Investigación de Ataxias Hereditarias (Cirah), en Holguín. (14ymedio)

https://www.14ymedio.com/cuba/recursos-Cuba-extranjeros-afectados-hereditario_0_3639236053.html?fbclid=IwAR2SUGPjfpigEuESbl8udDYUhZ9kfXWY5T8U_QRC3-4dFB2F6bWp9hB59B8

CIUDAD REAL ACOGE UNA JORNADA NACIONAL SOBRE LA ATAXIA

200 personas asisten este sábado a Forataxia 2023, para participar en un extenso programa de charlas sobre el estudio e investigación de la ataxia y otras enfermedades similares

<https://www.latribunadeciudadreal.es/noticia/zd58fa879-9261-7f69-56c599f45c20a568/202311/ciudad-real-acoge-una-jornada-nacional-sobre-la-ataxia>



SOLIDARIDAD DE LA COMARCA CON LA ASOCIACIÓN GALEGA DE ATAXIAS

AGA reunió en el restaurante Punta del Este de Carballo a unas 250 personas, con motivo de la séptima cena benéfica de la entidad

https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/carballo/2023/11/27/solidaridad-comarca-asociacion-galega-ataxias/0003_202311C27C4993.htm?fbclid=IwAR3qyRMDJZ5ZFppyQnKhRFEbO-alhBGyFbU4RJ5qxs0xCjeVxFsraVtF2N0



EL EQUIPO ZURICH AEFAT CELEBRARÁ SU 25ª MARATÓN EN SAN SEBASTIÁN, LUCHANDO POR LA ATAXIA TELANGIECTASIA

Maratón inclusiva. El equipo se presentará este sábado 25 de noviembre, a las 11:00 h en el stand de Zurich en la feria Expo Sports (Palacio de Congresos Kursaal). En esta ocasión, tomarán la salida siete chicos y chicas con ataxia telangiectasia con un grupo de 23 corredores solidarios que empujarán sus sillas especiales.

<https://www.discapnet.es/noticia/el-equipo-zurich-aefat-celebrara-su-25a-maraton-en-san-sebastian-luchando-por-la-ataxia?fbclid=IwAR3pVPTDh8lJvTFbokg65cIN7qd7IqlyOlZT0hnjaU-rRJgFJ9tIUER3Vns>



LARIMAR THERAPEUTICS ANUNCIA AVANCES DEL ENSAYO CTI-1601 PARA LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Larimar Therapeutics anuncia avances del ensayo CTI-1601 para la ataxia de Friedreich

Fuente: <https://ataxia.org.uk/research-news/larimar-therapeutics-announces-progress-of-the-cti-1601-trial-for-friedreichs-ataxia/>

20 de noviembre de 2023

<https://fedaes.org/larimar-therapeutics-anuncia-avances-del-ensayo-cti-1601-para-la-ataxia-de-friedreich/?>

[fbclid=IwAR2pA68gI2grKyH9g7fVvXron0pOUImuCXhMLiRdculf5CKp7FSkPyW -A](https://fedaes.org/larimar-therapeutics-anuncia-avances-del-ensayo-cti-1601-para-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR2pA68gI2grKyH9g7fVvXron0pOUImuCXhMLiRdculf5CKp7FSkPyW-A)

CONGRESO DE ACCESIBILIDAD Y VIDA INDEPENDIENTE 2023. MARTES 21 NOVIEMBRE

Es un placer anunciaros que el próximo martes 21 de noviembre celebraremos en Madrid un importante evento: “CAVI23: Congreso de Accesibilidad y Vida Independiente: Hábitat e Innovación inclusiva.”

Este espacio está impulsado por COCEMFE gracias a una subvención procedente de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

[https://fedaes.org/congreso-de-accesibilidad-y-vida-independiente-2023 -martes-21-noviembre/?](https://fedaes.org/congreso-de-accesibilidad-y-vida-independiente-2023-martes-21-noviembre/?)

[fbclid=IwAR3VuKBuICmuUIWIVBH3vyvd01rN65wSpt8_UjOhkAfrJHrs8bxZLaSegRk](https://fedaes.org/congreso-de-accesibilidad-y-vida-independiente-2023-martes-21-noviembre/?fbclid=IwAR3VuKBuICmuUIWIVBH3vyvd01rN65wSpt8_UjOhkAfrJHrs8bxZLaSegRk)

