DICIEMBRE 2023. N.º 24

Asociación Cordobesa de Ataxias

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

Feliz Año Nuevo 2024

Que este año que entra,
nos dé el coraje
para enfrentar un nuevo horizonte.

Bienvenido 2024

Despedimos un valioso año más. El 2023 estuvo cargado de lucha, crecimiento y también, de situaciones dolosas en la que nos tocó despedir a personas muy queridas por la Asociación.

También, resaltamos uno de los logros obtenidos como Asociación: la Declaración de la Utilidad Pública. Seguiremos trabajando para su conservación, que supone y supondrá importantes beneficios para ACODA.

Por otra parte, queremos aprovechar la ocasión, para agradecerles y hacerles saber, la importancia de que sigamos unidos/as en esta pequeña gran familia que es ACODA, de la que hemos ido cogidos de la mano por estos casi 23 años.

Para este 2024, deseamos poder seguir colaborando juntos/as, superándonos y construyendo un mejor futuro para las personas con Ataxias y sus familias; y como no, reivindicando que las colaboraciones de la Administración Pública sean más acordes a las realidades y dificultades que van atravesando durante el trascurso de la enfermedad nuestro colectivo.

Ahora sí, les presentamos la publicación N.º 24, en la que trataremos temas de interés común para cada uno/a de nosotros/as.

Y ya por último, desearles una felicísima entrada de año y un 2024 lleno de momentos inolvidables.

Secciones

ASPECTOS MÉDICOS
Rafael Moreno

NOTICIAS
Carolina Fdez.

PUBLICACIONES DE INTERÉS
Ana Belén Villegas

Carolina Fernández Párraga. Dirección, coordinación y diseño

Sumario

ASPECTOS MÉDICOS 04

Terapias Génicas ¿esperanza terapéutica?

Rafael Moreno López

Médico

ASOCIACIÓN 14

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social

ACTUALIDAD 24

Publicaciones de interés

Ana Belén Villegas Martínez

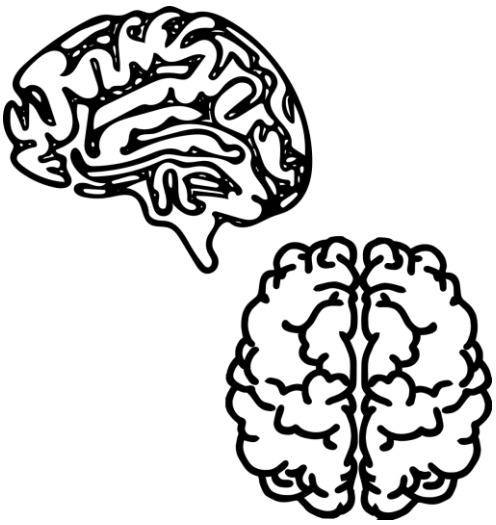
Afectada de Ataxia y socia de ACODA

Rafael Moreno López
Médico

Terapias génicas ¿esperanza terapéutica?

No todas las ataxias tienen el mismo origen ni se manifiestan de igual manera, aunque sí de manera muy parecida. Por ello, se puede optar por diferentes tipos de terapia para abordarla.

Las ataxias son enfermedades progresivas que suelen ser el resultado de una degeneración cerebelosa.



Según sea su origen, las podemos dividir en:

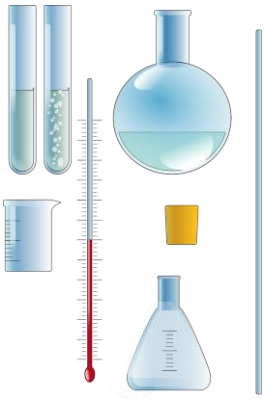
a) Degenerativas esporádicas (unas hereditarias y otras totalmente esporádicas)

b) Adquiridas (secundarias).

Si bien existen terapias establecidas para las ataxias adquiridas (secundarias), **las ataxias degenerativas genéticas y esporádicas actualmente no son tratables médicamente**.

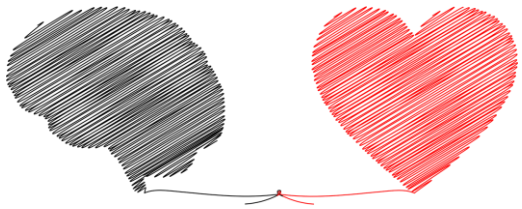
Para estas ataxias, el desarrollo de terapias génicas somáticas es una vía prometedora. Estas terapias génicas para las ataxias genéticas **podrían inactivar genes mediante el silenciamiento génico o reemplazando o corrigiendo un gen no funcional**. Otra opción, que también se podría considerar **para las ataxias degenerativas esporádicas**, son **terapias que impliquen la transferencia de genes nuevos o modificados.**

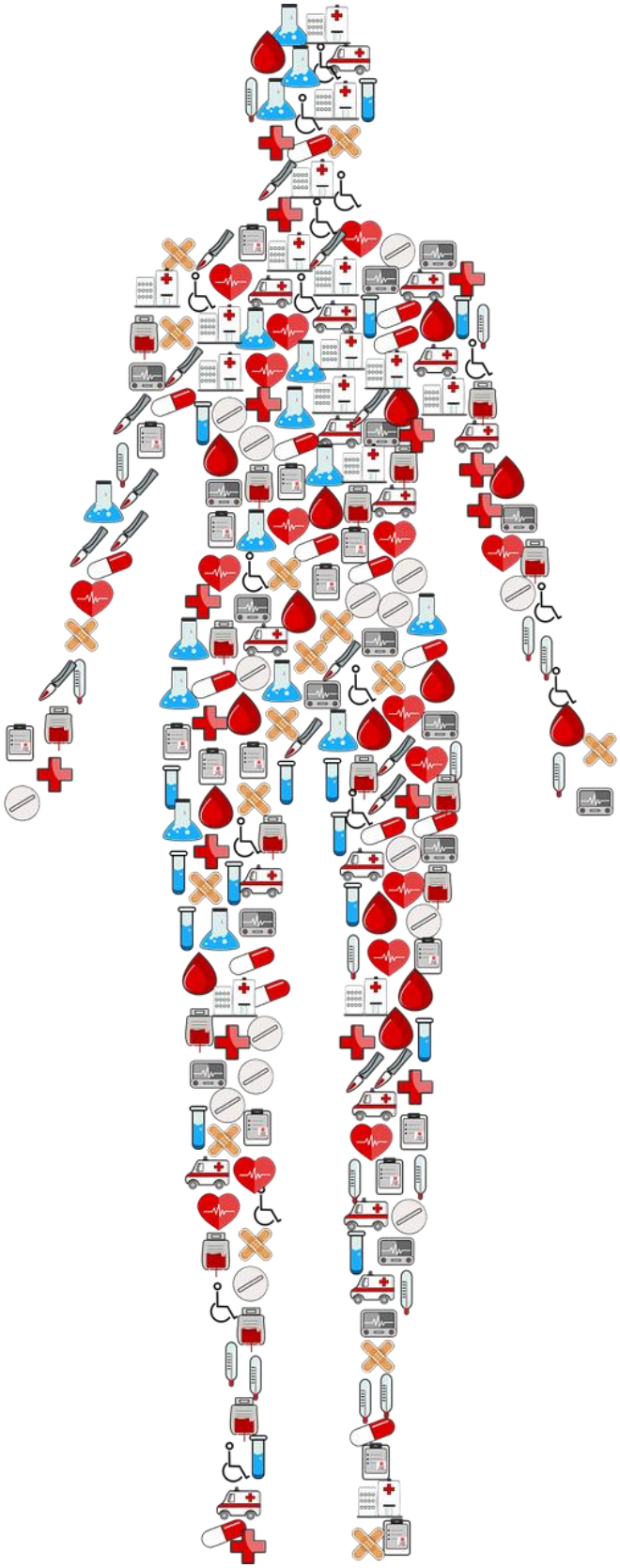
Estas terapias génicas se están desarrollando activamente para las ataxias más comunes, como la Ataxia de Friedreich, ciertas ataxias espinocerebelosas y la ataxia multisistémica.



Se están llevando a cabo ensayos iniciales (aún experimentando con ratones y en algunos casos con monos).

Existen muchas investigaciones en curso, tanto a nivel mundial como nacional. La cura definitiva puede llegar por ahí. **A día de hoy es lo más prometedor**, dicen algunos entendidos**. Pero entre tanto**, las personas enfermas de ataxia sabemos que **pueden existir otro tipo de terapias farmacológicas y paliativas**. El objetivo es **detener la progresión** de la enfermedad, **para que, cuando salga en un futuro la terapia génica podamos estar lo mejor posible y revertir la enfermedad de la forma más positiva posible.** Por ello es fundamental tanto la fisioterapia, como la logopedia y la psicología, de cara a tener una buena salud mental.





En la actualidad destacan las investigaciones que se hacen para una **Terapia Génica de la Ataxia de Friedreich.** Para entender estos estudios es primordial saber qué es la "**Frataxina**": Es una proteína mitocondrial (la mitocondria es una parte de la célula). En el cuerpo humano, se encuentra en altas concentraciones en las células del corazón, médula espinal, hígado, páncreas y músculos de movimiento voluntario. Y una alteración en la composición o concentración de esta proteína (Frataxina) en el organismo se ha relacionado directamente con la aparición de la ataxia de Friedreich.

El **Dr. Matilla**, que es un investigador y director de uno de los estudios españoles dice que:

"A nivel mundial, hay varios grupos de investigación que están trabajando en la Ataxia de Friedreich. Desafortunadamente, la mayoría de ellos han ido cayendo y ahora hay pocos ensayos clínicos enfocados a curar la enfermedad. Si que parece ser que **en los dos próximos años podría haber algún fármaco que enlentecerá la progresión de la enfermedad, aunque sin llegar a curarla ni eliminarla**. Y aunque estos estudios están dando ya muy buenos resultados hasta que no se pruebe en humanos no sabremos el alcance real del tratamiento. Tenemos muchas esperanzas depositadas en la terapia génica ya que terapias génicas muy similares para otras enfermedades probadas en humanos han demostrado unos resultados espectaculares, y actualmente hay pacientes curados de enfermedades tratados con terapias génicas."

"...La investigación científica que va dedicada a desarrollar nuevos tratamientos para pacientes es lenta, se han de hacer muchas pruebas, se necesita estar seguro que la terapia en concreto es efectiva y segura. En un tratamiento nuevo, que no se haya probado hasta ahora las agencias regulatorias quieren estar seguras de que ese tratamiento no va a perjudicar la salud, y no tan solo que va a tener una simple mejora, sino que además no va a ser perjudicial para las personas, y esto requiere una serie de pasos, de validaciones, pruebas y de datos que llevan su tiempo generarlos, y todo esto hace que las investigaciones clínicas se enlentezcan. Valoramos la inquietud de las personas que sufren la enfermedad cuando ven que el proceso para probar una terapia que promete mucho como es la nuestra se alarga en el tiempo, pero han de pensar que todo es para su beneficio y su seguridad."

"...Veo un **futuro en el cual la vida de los pacientes con Ataxia de Friedreich va a cambiar significativamente**, es decir, van a tener una mejora de alguna manera u otra significativa. Para curar y eliminar la enfermedad, todavía faltarán probar terapias muy efectivas y sobre todo aportarlas en fases tempranas. Pero yo creo que sí, yo creo que muchos científicos y médicos trabajamos para que haya un futuro sin enfermos con Ataxia de Friedreich o que los enfermos de Ataxia de Friedreich puedan recibir un tratamiento y puedan hacer una vida lo más parecida a lo normal en la manera que sea posible."

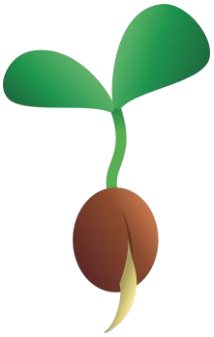
"...La parte más difícil en nuestra investigación he de decir, que no ha sido la científica. **El reto más complicado es conseguir el dinero suficiente para completar el proyecto**. Buscar financiación no es fácil, porque un proyecto como éste requiere muchos millones de euros."

"Las autoridades regulatorias son las que tienen la última palabra para decidir si un ensayo clínico se puede llevar a cabo o no, y para ello se tienen que presentar mucha información de datos con todas las validaciones y las garantías de seguridad que ofrece para que no haya problemas en los pacientes. **Se espera, si todo sigue su curso, que para principios de 2025 se pueda iniciar los ensayos clínicos en humanos**."

En conclusión: **a día de hoy, no existe un tratamiento específico para estas enfermedades. Una opción terapéutica es tratar la causa originaria de cada caso. Pero todo esto se está investigando.**

Lamentablemente, una gran parte de l@s ciudadan@s español@s no parece que apoyen las tendencias sociales y políticas que apuestan por aumentar las inversiones en la investigación. Sin embargo el actual Gobierno de España, si parece estar por esto. Ya hemos tenido hasta un Ministerio de Ciencia e Investigación.

No debemos ni podemos dejar de apostar por la ESPERANZA SIEMPRE.



Carolina Fernández Párraga
Trabajadora Social

Noticias

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

🤝 Desde el 01/11/2023, estamos desarrollando el citado programa contando con el apoyo de la **Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía**, a través de la Línea 5 de Subvenciones Institucionales para Programas y Mantenimiento en el ámbito de la discapacidad 2023; mediante el cual ofrecemos una atención social especializada y personalizada sobre temáticas, recursos, ayudas y servicios que contribuyan a mejorar las dificultades y problemáticas a las que se enfrentan, día a día, las personas con Ataxias y sus familias, residentes tanto en Córdoba capital como en los distintos municipios de la provincia.

Enlace Boletín Digital Mensual de noviembre:
https://drive.google.com/file/d/1KLsWg6CyYhzhRqfb6CBU7xx1LMobDloH/view?usp=sharing
Enlace Boletín Digital Mensual de diciembre:
https://drive.google.com/file/d/1SwSR6AFbA_bkdzj0-ZEunNeFFOfOe3Ln/view?usp=sharing

Cartel divulgativo del programa

Tríptico informativo

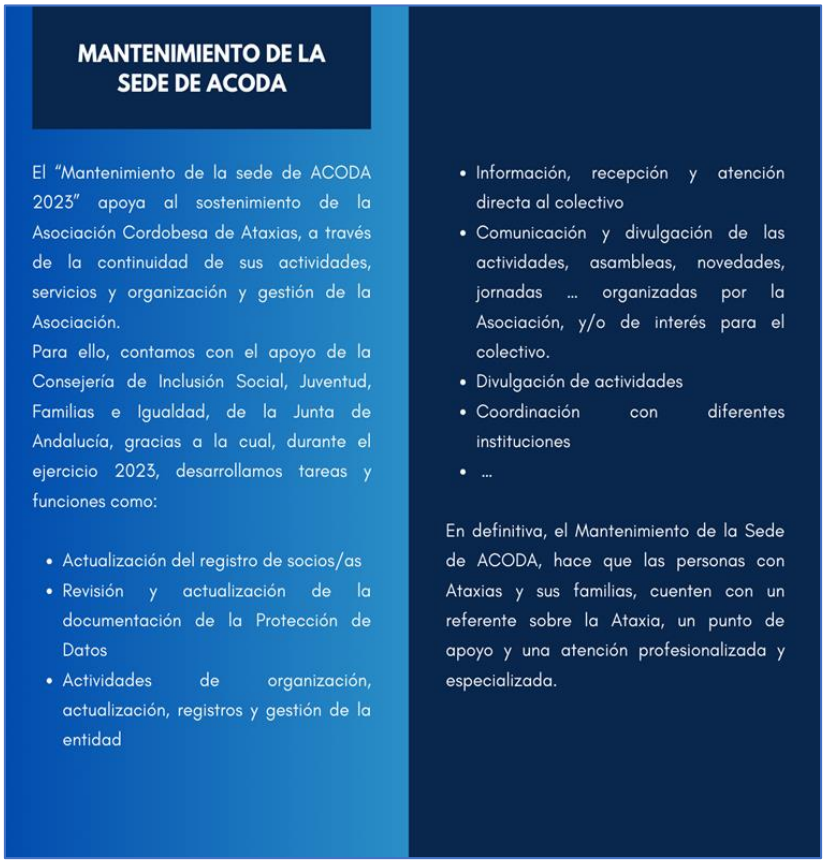
MANTENIMIENTO DE LA SEDE DE ACODA

2023

La **Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad**, mediante la Línea 5 de Subvenciones Institucionales para Programas y Mantenimiento en el ámbito de la discapacidad 2023, colabora con el Mantenimiento de la Sede de ACODA 2023, que tiene lugar desde el 01/01/2023 al 31/12/2023, y cuyo fin principal es el sostenimiento y desarrollo de las actividades y servicios que la Asociación ofrece a las personas afectadas por distintos tipos de Ataxias y sus familias, residentes en Córdoba y en distintos municipios de la provincia.

Cartel divulgativo del programa

Dípitco informativo



MANTENIMIENTO DE LA SEDE DE ACODA

El "Mantenimiento de la sede de ACODA 2023" apoya al sostenimiento de la Asociación Cordobesa de Ataxias, a través de la continuidad de sus actividades, servicios y organización y gestión de la Asociación.
Para ello, contamos con el apoyo de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, de la Junta de Andalucía, gracias a la cual, durante el ejercicio 2023, desarrollamos tareas y funciones como:

- Actualización del registro de socios/as
- Revisión y actualización de la documentación de la Protección de Datos
- Actividades de organización, actualización, registros y gestión de la entidad
- Información, recepción y atención directa al colectivo
- Comunicación y divulgación de las actividades, asambleas, novedades, jornadas … organizadas por la Asociación, y/o de interés para el colectivo.
- Divulgación de actividades
- Coordinación con diferentes instituciones
- …

En definitiva, el Mantenimiento de la Sede de ACODA, hace que las personas con Ataxias y sus familias, cuenten con un referente sobre la Ataxia, un punto de apoyo y una atención profesionalizada y especializada.

TERAPIA DE APOYO PSICOLÓGICO E INTERVENCIÓN SOCIAL CON PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS.

Desde el 26/12/2023 y hasta el 21/04/2024, gracias a la colaboración de la **Delegación de #serviciossocialesayuncórdoba del #AyuntamientoDeCórdoba,** estaremos desarrollando el programa "Terapia de Apoyo Psicológico e Intervención Social con personas con Ataxias y sus familias", residentes en el municipio de Córdoba.

Para ello, contamos con una Psicóloga, encargada del servicio de apoyo psicológico, y una Trabajadora Social, con funciones informativas, orientativas, de atención especializada y apoyo a las personas afectadas y sus familias.

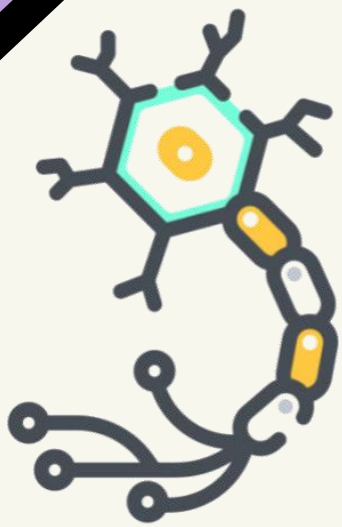
Ayuda concedida dentro la Convocatoria 2023 para la realización de proyectos en el ámbito de los Servicios Sociales.

Cartel divulgativo del programa

Tríptico informativo

Ana Belén Villegas Martínez

Socia de ACODA y
afectada de Ataxia



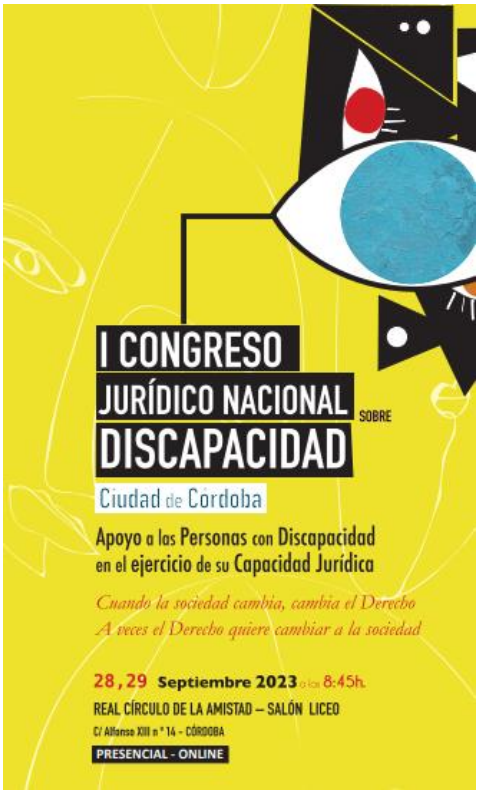
PUBLICACIONES DE INTERÉS

UN MARATÓN DISFRAZADO DE SPIDERMAN POR LA ATAXIA TELANGIECTASIA

El icónico maratoniano SpiderAbel, cuyo verdadero nombre es Abel Fernández Mendivil, se prepara para su maratón número 100 disfrazado de Spiderman. Pero en esta ocasión, su gesta no solo es deportiva, sino también solidaria.

https://gasteizberri.com/2023/09/spiderman-por-la-ataxia-telangiectasia/?fbclid=IwAR27hX-njU0GHUt1cZqx-xjx2ApaaRdyJY0cZ1Z8O7EpYLeJpZ0o9t3epwk

EL I CONGRESO JURÍDICO NACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD CIUDAD DE CÓRDOBA SE CELEBRA EL 28 Y 29 DE SEPTIEMBRE



El I Congreso Jurídico Nacional sobre Discapacidad Ciudad de Córdoba se celebrará el 28 y 29 de septiembre en el Real Círculo de la Amistad, bajo el lema "Cuando la sociedad cambia, cambia el Derecho. A veces el Derecho puede cambiar la sociedad", con el objetivo de procurar que las personas con discapacidad desarrollen su autonomía en el mayor grado posible, conforme a su voluntad, deseos y preferencias, avanzando hacia su integración en la sociedad y en el mundo laboral.

https://www.lawyerpress.com/2023/09/27/el-i-congreso-juridico-nacional-sobre-discapacidad-ciudad-de-cordoba-se-celebra-el-28-y-29-de-septiembre/?fbclid=IwAR3ImIupv3wwYpZ5HvNbu0pV10qj5t6jcHiDbCTkO8wDm9TR_cgU7ma6LwY

FEPAMIC

El 02/10/2023 se abre el plazo de solicitudes de inscripción para el Centro Acuático Inclusivo 'Parque Figueroa'. La apertura al público será el 16 de octubre. https://www.facebook.com/fepamic/posts/pfbid0oLNGBEPNHfyzKbBMb2FmCx7VDHKUCn2ctdGatH6jbnEhQzjgPwJn338B2jAEacXdl

LA RARA ENFERMEDAD INCURABLE QUE AFECTA A UNAS POCAS FAMILIAS DE ESPAÑA Y JAPÓN: "SÓLO SE ALIVIAN LOS SÍNTOMAS EVITANDO ELEMENTOS TÓXICOS"

La Ataxia de la Costa da Morte (Galicia) es una patología neurodegenerativa que provoca problemas de coordinación, movimiento, equilibrio y habla. https://www.infobae.com/espana/2023/10/02/la-rara-enfermedad-incurable-que-afecta-a-unas-pocas-familias-de-espana-y-de-japon-solo-se-alivian-los-sintomas-evitando-elementos-toxicos/?fbclid=IwAR19GTXTdCcDcIwK0d2yW9plqOPWWFe-uKGTvz9rm9fdOP5_YXJGBG5jY7I

LA FAMILIA DE UNA JOVEN CON ATAXIA PIDE UNA VALORACIÓN URGENTE PARA ACCEDER A LA DEPENDENCIA

Se llama Verónica, tiene 28 años, y sufre ataxia, una enfermedad que va "apagando" el aparato motor. https://www.cope.es/emisoras/extremadura/badajoz-provincia/almendralejo-tierra-de-barros/noticias/familia-una-joven-con-ataxia-pide-una-valoracion-urgente-para-acceder-dependencia-20231005_2932557?fbclid=IwAR3ElzxfD51ea3FP9JEoaW-QejYkbTBSWcklhdSZyx9qpk0ylwx92Z9WuJg

DOS HERMANOS DE ALMENDRALEJO CON ATAXIA PIDEN AYUDA PARA PODER RECIBIR UN TRATAMIENTO CON URGENCIA

Uno de ellos envía una carta desesperada a la Junta para agilizar la revisión del Cadex

José Joaquín Antúnez y Verónica Antúnez son dos hermanos de Almendralejo que, desde hace tiempo, padecen una enfermedad degenerativa llamada ataxia tipo SCA3, un trastorno que provoca la pérdida de la capacidad de coordinación de los movimientos de una persona, sin llegar a paralizar por completo los músculos, pero que puede crear una dependencia parcial o total para el desempeño en el día a día.

https://www.elperiodicoextremadura.com/almendralejo/2023/10/04/hermanos-ataxia-piden-ayuda-recibir-92917128.html?fbclid=IwAR3kijPHzzLxDvem_d5wXDDbLubaHPlbgUSa0BJiaJJhDKxyHYhk7G38F0s

"LAS DIFICULTADES FÍSICAS NO PUEDEN LEVANTAR BARRERAS EN NUESTRAS VIDAS".

Hoy nuestro querido compañero José Manuel Flores está hoy, junto a Carmen Ayuso, en Irún, donde relata su esfuerzo para superar las barreras impuestas por su enfermedad de Ataxia, al recorrer la Vía de la Plata, en una bicicleta adaptada, en la conferencia "Las dificultades físicas no pueden levantar barreras en nuestras vidas".

Gracias a ambos por llevar la Ataxia por toda España.

#ataxias #Ataxia #investigaciónataxia #porlaataxianomerindo #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras #enfermedadesrarasperonoinvisibles

https://www.facebook.com/AtaxiasCordoba/posts/pfbid02CFEe9J12h7D2MuyGK6vbYcHBfo6zRLdF2kvmpn2AycGAXuFJNKPoafevzmUZY8sxl

DEMANDAN AYUDA PARA SUFRAGAR LAS TERAPIAS DE UNA JOVEN CON ATAXIA

Durante los últimos días ha comenzado a viralizarse en redes sociales la historia de Verónica Antúnez, una joven de 28 años que padece una enfermedad degenerativa llamada ataxia tipo SCA3. Los primeros síntomas los comenzó a detectar en el año 2020, incluso conllevando su ingreso hospitalario…

https://rcb.almendralejo.es/noticias/11619/demandan-ayuda-para-sufragar-terapias-joven-ataxia?fbclid=IwAR1Ywx1GwpJs_SChTEuWti0b_BFsY5hHTzCpUR7xThMIqCukDkVS7yOls8s

LA FEDERACIÓN DE ATAXIAS ALERTA DE LA DESAPARICIÓN DE ORGANIZACIONES DE DISCAPACIDAD SI LAS SUBVENCIONES DEL 0,7% SE CONCEDEN SEGÚN LA RESOLUCIÓN PROVISIONAL

La Federación de Ataxias de España (Fedaes), la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) y su movimiento asociativo denunciaron este viernes que la resolución provisional de la convocatoria de subvenciones del tramo estatal del 0,7% para proyectos sociales desarrollados por entidades de carácter estatal en 2024 puede suponer la desaparición de organizaciones que representan a personas con "enfermedades muy discapacitantes".

https://www.lavanguardia.com/sociedad/20231013/9298170/federacion-ataxias-alerta-desaparicion-organizaciones-discapacidad-subvenciones-0-7-conceden-resolucion-provisional.html?fbclid=IwAR3VRbxCaLW-D8pMUWSZF36TPzdiDseRNW1703DKLiAjq4Lm3FHI1uHJhGA

FEDAES, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Bienvenid@s a nuestras XVIII Charlas Científicas

Del 17 al 19 de noviembre en Ciudad Real.

Si tienes interés en conocer más sobre el fascinante mundo del cerebro y el sistema nervioso estas charlas son para ti.

Nuestros expertos en ataxia te guiarán a través de una variedad de temas, incluidas las últimas investigaciones y avances en el campo de la ataxia.

Exploraremos tratamientos innovadores y estrategias para mejorar la salud.

No te pierdas la oportunidad de ampliar tus conocimientos sobre ataxia y descubrir cómo la investigación en este campo está mejorando la calidad de vida de las personas en todo el mundo.

¡No os las perdáis, os esperamos!

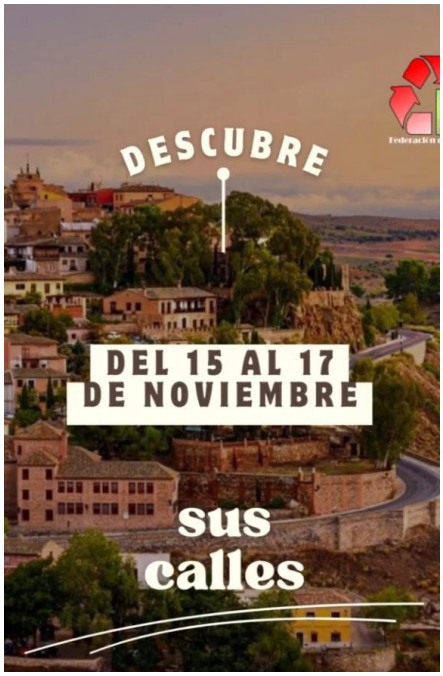
Enviadnos las solicitudes de inscripción a: 601 037 982 ó info@fedaes.org

Toda la información aquí: https://fedaes.org/xviii-charlas-investigacion-de-la-ataxia/

Víctor Volpini Bertrán IDIBELL Hospital Ramón Y Cajal Juan Carlos Baiges Benedicta Catalán Bernardos Biogen Therapeutics Ignacio Torres Aleman David Genís Batlle Uam Madridneuro Guía Metabólica - Hospital Sant Joan de Déu Barcelona @javier diaz nido Antoni Matilla Dueñas Frida Loria Salinas IRBLleida Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria Institut de Recerca Germans Trias i Pujol - IGTP

https://www.facebook.com/FedaesFederacionDeAtaxiasDeEspana/posts/pfbid02TxNkt9kk5aJXtQK8oyspSn4RJKUfgeMxyMFcjSWyodUBx8W2sZr5hE2To3jveGALl

FEDAES, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Descubre Ciudad Real con nosotros. Jornadas de convivencia

¡Estás invitado a nuestras emocionantes jornadas de convivencia!

En Ciudad Real del miércoles 15 de noviembre al viernes 17 de noviembre (fecha en la que darán comienzo nuestras charlas científicas anuales sobre ataxia).

Queremos pasar tiempo juntos en un ambiente relajado y divertido, construyendo lazos más fuertes y compartiendo momentos especiales.

Las jornadas de convivencia son un momento para relajarse, olvidar el estrés diario y crear recuerdos inolvidables. Así que, ¿por qué no unirte a nosotros y compartir risas y buenos momentos?

¡Ven y únete a nosotros! Estamos ansiosos por pasar un tiempo maravilloso contigo. ¡Esperamos verte ahí!

Todos los detalles aquí: https://fedaes.org/descubre-ciudad-real-con-nosotros.../

https://www.facebook.com/FedaesFederacionDeAtaxiasDeEspana/posts/pfbid028JfDNLyqT9phGiAnRaJ1dkSXA2zZpAmSWyhzB8uUafg7xUPggJhUt3HJQFHmnUP8l

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

#AHORAER | DETRÁS DE CADA ENFERMEDAD RARA HAY PACIENTES QUE NECESITAN RESPUESTAS DE DISTINTO TIPO.

Más del 70% de las enfermedades raras son genéticas por lo que la investigación ayudaría a poner fin a los retrasos de diagnóstico que sufren más de la mitad de los pacientes. Y es que, la investigación de otro tipo de patologías o procesos lleva, en ocasiones, a identificar cuestiones que pueden ser de interés para alguna patología poco frecuentes. Este es el caso de Jordi Tamarit, investigador del Instituto de Investigación Biomédica de Lérida.

https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/ahoraer-detras-de-cada-enfermedad-rara-hay-pacientes-que-necesitan-respuestas-de-distinto-tipo?fbclid=IwAR2AHVqDVSsIx47uZJ1MvSoJVvuPwyBmYPDIlcx_GH3gQXYTuuUhm6-hrXQ

"Detrás de cada enfermedad rara hay pacientes que necesitan respuestas de distinto tipo.

CUIDAR DE TRES HIJOS CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: LA HISTORIA DE MARIAN VAYA

Los tres hijos de Marian Vaya García fueron diagnosticados de Ataxia de Friedreich, una enfermedad crónica, degenerativa y sin cura que afecta a la coordinación. Se trata de una dolencia hereditaria que marca la vida de Marian y su familia.

https://www.ondacero.es/programas/julia-en-la-onda/audios-podcast/cuidar-tres-hijos-enfermedad-cronica-historia-marian-vaya_202310246537fa4ba1cbe0000181b4a3.html?fbclid=IwAR0G-1kIP6FxfDUxWVO_RTtELRF23vTyQlU3HBjDocN-CGaTYC2JN52_Dt8

CONFERENCIA EN EL CENTRO CULTURAL AMAIA (IRÚN) DE NUESTR@S AMIG@S MANEL FLORES Y CARMEN AYUSO, EL PASADO 19 DE OCTUBRE.

Manel, afectado de Ataxia, enfermedad rara neurodegenerativa, habla de su gran un reto: realizar el Camino de Santiago para dar a conocer la ataxia, optando por el Camino Mozárabe.

Un total de 903 km desde Hinojosa del Duque hasta Santiago de Compostela y 12 etapas, en bicicleta adaptada, que consiguió tras un sorteo solidario en el que se vendieron 10.000 participaciones.

Comenzó solo, con muchas dificultades en las primeras etapas, que impulsaron a Carmen María (de la Asociación de Amigos del Camino de Santiago de Córdoba y que le había ayudado a diseñar las etapas) a lanzarse al Camino en apoyo a su vecino.

Manel, con el apoyo de Carmen, consiguió llegar a Santiago, dar visibilidad a la ataxia y demostrar que **«LAS DIFICULTADES FISICAS NO PUEDEN LEVANTAR BARRERAS EN NUESTRAS VIDAS».**

Todo un ejemplo de superación y una lección de vida

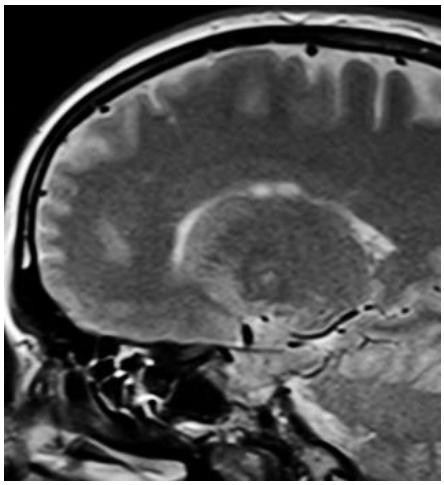
https://www.facebook.com/AtaxiasCordoba/posts/pfbid02WS6Yerz9p2Nn9H3uXuFc6N5Te6Q86QHixQ2ZoFH77ATap4NUxa1x78976swKq4YGl

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.lavozdegalicia.es/noticia/carballo/2023/11/27/solidaridad-comarca-asociacion-galega-ataxias/0003_202311C27C4993.htm?fbclid=IwAR32deJhlac4wei3NwGd0KrT_UGFjO9OXdvvnWSn_l3nw_eM0ruPz8by6dc

ARROJAN LUZ SOBRE EL ABORDAJE DE LA ATAXIA CEREBELOSA POSTERIOR A UN ACCIDENTE CEREBROVASCULAR



La gravedad de la ataxia puede variar de leve a grave y la estrategia terapéutica suelen tener como objetivo controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida del afectado, ya que las opciones de tratamiento farmacológico, hasta ahora, son limitadas.
https://www.immedicohospitalario.es/noticia/42070/arrojan-luz-sobre-el-abordaje-de-la-ataxia-cerebelosa-posterior-a-un-a.html?fbclid=IwAR0TiWVfWYvQxn0i9WPN-H_ztbDL1bTc2Qb6sG6mhGvWAPaMZ-t2YjtbaF8

DIPUTACIÓN.-DIPUTACIÓN APOYA LA CARRERA SOLIDARIA EN PADULES PARA LA INVESTIGACIÓN CONTRA LA ATAXIA

La Diputación de Almería ha presentado en el Pabellón Moisés Ruiz la III Carrera Solidaria para la investigación contra la ataxia que se celebrará el domingo 29 de octubre
https://www.lavanguardia.com/local/sevilla/20231025/9327488/diputacion-diputacion-apoya-carrera-solidaria-padules-investigacion-ataxia-agenciaslv20231025.html?fbclid=IwAR19GTXTdCcDcIwK0d2yW9plqOPWWFe-uKGTvz9rm9fdOP5_YXJGBG5jY7I

ESTA ES LA HISTORIA DE SUPERACIÓN DE MANEL FLORES EN UNA LUCHA CONSTANTE CONTRA SU ENFERMEDAD, LA ATAXIA.

Con un reto: recorrer solo los 903 kilómetros que atraviesan España de Sur a Norte, de Hinojosa hasta llegar a la capital de Galicia en una bicicleta adaptada. Entre medias, 12 días de camino y un objetivo: dar a conocer la enfermedad que padece. Trabajo realizado por el equipo de Comunicación Norte Los Pedroches
https://www.facebook.com/CopePozoblanco/videos/1520976388651752/

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Las personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico han estado representadas por primera vez en la Ceremonia de los Premios Princesa de Asturias 2023

Nuestro presidente, Juan Carrión, viajó a Oviedo para dar visibilidad al colectivo en el acto presidido por Sus Majestades los Reyes con la presencia de Su Alteza Real la Princesa de Asturias. Toda la información, en nuestra página web **shre.ink/U4On**

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid02mmWBedBpJ67SgG46ZyAJQgvAKXtfJitDR1N4nkJfLyB2ufdqULoE11F2RdEHQsfWl&id=100064580443820

LA ESTIMULACIÓN MAGNÉTICA PODRÍA MEJORAR EL TRATAMIENTO EN PACIENTES DE ATAXIA CEREBELOSA POST-ICTUS

Un estudio de UCLA ha confirmado las mejorías de un paciente sometido a estimulación magnética transcraneal repetitiva tras las secuelas de un accidente cerebrovascular

https://www.consalud.es/saludigital/tecnologia-sanitaria/estimulacion-magnetica-podria-mejorar-tratamiento-en-pacientes-ataxia-cerebelosa-post-ictus_136274_102.html?fbclid=IwAR1gCgwSNJU2b74xFEvtuzGS8Tht-vA8P3mPurLwXGOH79a19tXdtTtM-Kk

III EDICIÓN DE LA ACCIÓN SOLIDARIA 'ELLAS CUENTAN 'LA LUCHA CONSTANTE POR UNA VIDA MEJOR

Ellas Cuentan', iniciativa impulsada por Cinfa, otorga uno de sus reconocimientos a Marian Vaya García, sevillana y madre de tres niños con Ataxia de Friedrich

Las otras dos mujeres destacadas en los premios son Zuriñe Lasagabaster, Raquel Juárez y Cristina Mata

https://www.diariodesevilla.es/salud/enfermedades/lucha-constante-vida-mejor_0_1842416441.html

FUNDACIÓN FEDER DARÁ IMPULSO A 7 PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

Fundación FEDER lanza la octava convocatoria de ayudas a la investigación en enfermedades raras, dotada con 175.000€ dirigidos a apoyar proyectos de investigación biomédica en diagnóstico y tratamiento.

Desde su puesta en marcha en 2015, esta convocatoria ha apoyado a un total de 29 proyectos de toda la geografía española a través del tejido asociativo de enfermedades raras federado.

Estas ayudas son posibles gracias a la colaboración de Aquadeus, Ecoembes, Ruesma, Globalvia, Seguros Santalucía, Accenture, la Carrera de la Guardia Civil de Zamora de la entidad Corriendo con el Corazón por Hugo, En Ruta por las enfermedades raras y Otro Mundo es Posible. **Accede aquí a las bases.**

https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/fundacion-feder-dara-impulso-7-proyectos-de-investigacion-en-enfermedades-raras

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

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

PAZ CON DIGNIDAD

Ya está aquí el VI Ciclo de CONSTRUYENDO DESDE LOS FEMINISMOS: Arrejuntarse

Esta edición tendrá lugar el miércoles 8 (CC Fuensanta) y jueves 9 de noviembre (Biblioteca Central) CÓRDOBA

Taller: ¡EN REMOJO! – miércoles 8 de 17:00h a 20:30h en CC Fuensanta

¿Te preocupa la situación social? Ven a poner tus inquietudes en remojo juntas, desde una perspectiva ecofeminista con Gema de la Cruz Saugar.

La inscripción previa es necesaria hasta el domingo 5 en: https://docs.google.com/.../1FAIpQLSe7aq8OHY36al.../viewform

Mesa de Experiencias: ARREJUNTARSE, ¡QUE VIENEN CURVAS! – jueves 9 de 18:00h a 20:00h en la Biblioteca Central

Presenta: Mar Gallego, ensayista y autora del libro Como vaya yo y lo encuentre @feminismo_andaluz la mesa en la que participan:

BIZNEGRA @biznegra

Kellys granada

Colectivo de Prostitutas de Sevilla

LA RATA @laratacordobesa

Para cualquier duda, escríbenos a miradafeminista@gmail.com

Córdoba Solidaria, Ecologistas en Accion Córdoba LaTejedora, Maizca Córdoba, AventurArte, Área de Cooperación y Solidaridad de la Universidad de Córdoba Coordinadora Andaluza de Ongd, Cooperación y Solidaridad - Ayuntamiento de Córdoba, Ayuntamiento de Córdoba, Delegación de Participación Ciudadana, https://www.facebook.com/pazcondignidad/posts/pfbid02mf4SdS21gR7YEpgdohkwRhUmy1vY1p6teed9i8d7ajd3YcWMkqKHECzXPnQgUoDrl

MÚSICA FOLK Y DANZA PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA TELANGIECTASIA

XI 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=IwAR1Vwqotlq_efcvCaJbYDCV_mHTYEdhzEs8o1sTXgbWPYd0NzjtRswJUI58

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=IwAR33YUBARCqvPaUt2x6BmH-wgQ0a7JOnICBDFid8fp2FMJCGlnxxT1D2OvA

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.

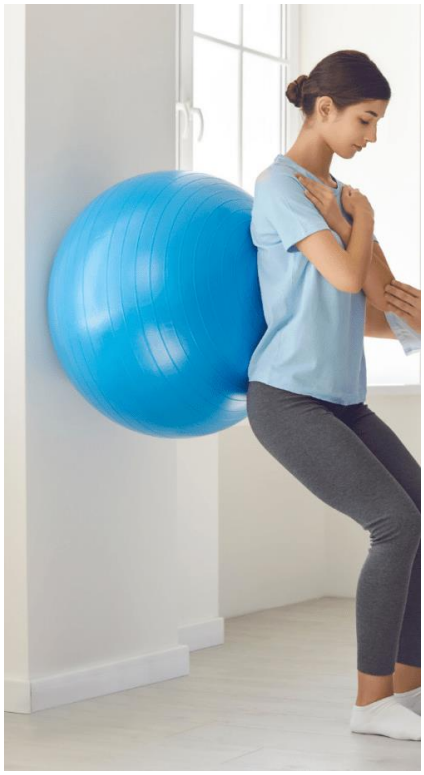
Si, además, os gusta bailar… "todo en uno".

#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/pfbid02R4C8oH6vEJ5VnBAFJ1Mxj25tRmXccC4fT6kMJMswQMAf8dZtJ4a5tbwnQ2E8Z3vYl



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/almendralejo/2023/11/07/recaudaran-fondos-hermanos-ataxia-94323523.html?fbclid=IwAR0_ZPdUyoqug3py4SrE6EzIMXlnh4goP9LA-nIk1Vp8yTktVOQ0_HUCdy4

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/?fbclid=IwAR1K2Z0iR_Q_27GEjjtcYie7w2YsRR82BdWvc1YIm6vWhNAe7jWl9igFU7w

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

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.20minutos.es/noticia/5189098/0/marian-vaya-madre-tres-hijos-con-ataxia-friedreich-supe-que-nuestra-vida-cambiaria-para-siempre-pero-tambien-que-luchariamos-hasta-final/

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=IwAR1sg6fQAz5-C-ov1aWdmseo6CcaqZ_-Qq-OOpiBhgpXlMZqccAiRs4bkUY

PROYECTO DESARROLLADO POR FEDAES INFORMACIÓN, APOYO Y ASESORAMIENTO EN LAS ATAXIAS

La FEDAES, miembro de Somos Pacientes, ha desarrollado entre los meses de junio de 2022 y mayo de 2023 un proyecto de información, apoyo y asesoramiento sobre las ataxias, su investigación y la discapacidad del que se han beneficiado más de 2.800 personas de todo el país, entre las que están pacientes con ataxia y enfermedades similares, familiares, cuidadores y profesionales del movimiento asociativo.
https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/informacion-apoyo-y-asesoramiento-en-las-ataxias/?fbclid=IwAR3IbdMUU78m5ZElvvha_B0Q1LlQabrmZFHFCDq060vKsLfrEGPm8oYWamI

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
https://www.14ymedio.com/cuba/recursos-Cuba-extranjeros-afectados-hereditario_0_3639236053.html?fbclid=IwAR0X8TRfpgwolTQjJzcrgCvUnLt57Ange9C4UfKJz63uLcrI550blYu5iFg

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=IwAR3dMtdt5dlaKcpszu97laGp2NlopWzBlMi33JX0ufdW1hRhK4V7R789GGU

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/

https://fedaes.org/larimar-therapeutics-anuncia-avances-del-ensayo-cti-1601-para-la-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR3pqTlCy-RvOmF_oJGnjjyrSmeamFvX1IQWgdyHBKIbjvjl5WV5bsHDP0c

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/?fbclid=IwAR1IG2wD_rdBpBT9fX4Z1K-uMlT5iRrPquVYqqmwO0kfaJaEsUOx64l7yrY

FEDAES, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

CuadERnos de Investigación | Biobancos

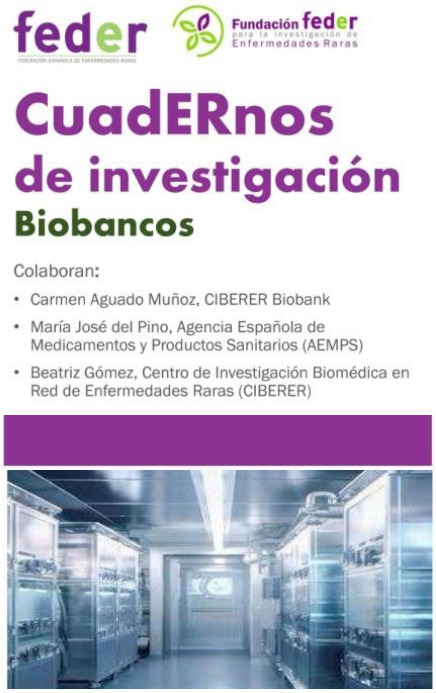
¿Qué es un biobanco? ¿Puede ayudar a las personas que padecen enfermedades raras? ¿Cómo convertirme en donante?

Desde La Federación Española de Enfermedades Raras, lanzamos este proyecto que responde a estas preguntas, y a muchas más...

Junto con CIBERER Biobank

Conoce la importancia de los #biobancos para las #ER en nuestra página web: https://goo.su/0rr52c

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid0VvdEzbVgyG1qBUjmb5fFx52XUvhzjmifxXAxXhsomfJwdMhRzRvXR6orYHEAJ9FUl&id=100064580443820



FEDAES, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Trabajaremos junto a la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) para mejorar la asistencia sanitaria de las personas adultas con enfermedades raras

Hemos firmado un convenio de colaboración para formalizar la colaboración entre ambas entidades que se remonta a 2015, momento en que comenzaron la alianza

El acuerdo contempla el desarrollo de actividades conjuntas de difusión, sensibilización, formativas y de orientación en el ámbito de las patologías raras para detectar necesidades de las personas con este tipo de patologías y de sus familias

Ha sido rubricado por la presidenta de la SEMI, la Dra. Juana Carretero, y por D. Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Accede a toda la información sobre este acuerdo, en nuestra página web: https://shre.ink/TDZs

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid02oisunzMJVDnyrQr88cHngKgrG3odkeqMfrC96ojzRiRHZ4mGt4xnp6Pknk53froBl&id=100064580443820

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

SEMI
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA INTERNA
La visión global de la persona enferma

ALBERTO VALLÉS PEDALEARÁ CONTRA LA ATAXIA DE FRIEDREICH EN EL CAMPEONATO DEL MUNDO INDOOR

El ciclista muskiztarra Alberto Vallés, conocido popularmente como 'Il Diavolo', volverá a participar este año en los Campeonatos del Mundo de Ciclismo Indoor con el objetivo de dar visibilidad y recaudar fondos para la Ataxia de Friedreich.

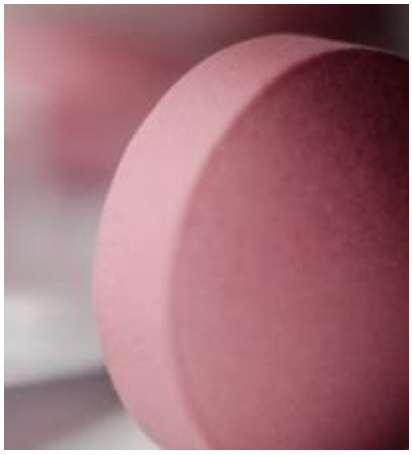
https://www.naiz.eus/eu/info/noticia/20231204/alberto-valles-pedaleara-contra-la-ataxia-de-friedreich-en-el-campeonato-del-mundo-indoor?fbclid=IwAR2bKgofYfNJEduwkTtbKX1VCxVafKTdgIuq09oE5KPbkvVXb2x5zkM-7pc

CINCO JÓVENES CON ATAXIA TELANGIECTASIA COMPLETAN EL MARATÓN VALENCIA TRINIDAD ALFONSO

Sus sillas especiales fueron empujadas por 15 corredores solidarios, de los cuales siete habían repetido Maratón en una semana, también con el Equipo.
https://www.superdeporte.es/carreras-populares/2023/12/04/cinco-jovenes-ataxia-telangiectasia-completan-95458584.html?fbclid=IwAR32deJhlac4wei3NwGd0KrT_UGFjO9OXdvvnWSn_l3nw_eM0ruPz8by6dc

EL CALCITRIOL AUMENTA LOS NIVELES DE FRATAXINA Y RESTAURA LA FUNCIÓN MITOCONDRIAL EN MODELOS CELULARES DE ATAXIA DE FRIEDREICH

El calcitriol aumenta los niveles de frataxina y restaura la función mitocondrial en modelos celulares de Ataxia de Friedreich.
Fuente: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33305808/
https://fedaes.org/el-calcitriol-aumenta-los-niveles-de-frataxina-y-restaura-la-funcion-mitocondrial-en-modelos-celulares-de-ataxia-de-friedreich/?fbclid=IwAR2ccIT8rEIdkK7NUJ1NSTdxQ2JX2IoxqXzgrzxJ35VtgwBuTtblDDNtqzI



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

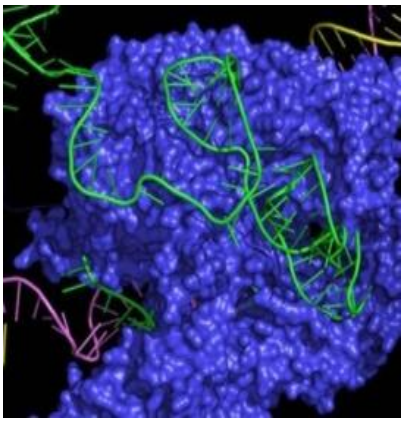
Escucha a Carmen Aguado, coordinadora de CIBERER Biobank, para conocer qué son los #biobancos y su importancia para las #enfermedadesraras
¿Te interesa saber más?
Accede al proyecto en nuestra página web: goo.su/0rr52c
https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid0j9BC7wf1GcDbpRZL6Ft24MNWet3Nfv2M6Wy7r5wrv4Buric9FZF3tqjWYcqaQuujl&id=100064580443820

Y AL FIN SE APROBÓ LA PRIMERA TERAPIA BASADA EN CRISPR (EN EL REINO UNIDO)

El jueves 16 de noviembre pasará a ser un nuevo día histórico de la biomedicina: el día que una agencia reguladora aprobó por vez primera una terapia basada en las herramientas CRISPR de edición genética. Ha sucedido en el Reino Unido, y la agencia reguladora responsable de la aprobación ha sido la **MHRA** (*Medicine & Healthcare products Regulatory Agency*). La terapia ha recibido el nombre de **Casgevy** y ha sido desarrollada conjuntamente por las empresas **Vertex Pharmaceuticals** y **CRISPR Therapeutics**

https://montoliu.naukas.com/2023/11/18/y-al-fin-se-aprobo-la-primera-terapia-basada-en-crispr-en-el-reino-unido/?fbclid=IwAR0RCKrGHW4sXMMrOGdCZgTRtvj9s7Y9ddZsrpajOVbwIkTN996YXL1xljc

ESTADOS UNIDOS APRUEBA EL PRIMER MEDICAMENTO BASADO EN EDICIÓN GENÉTICA CRISPR



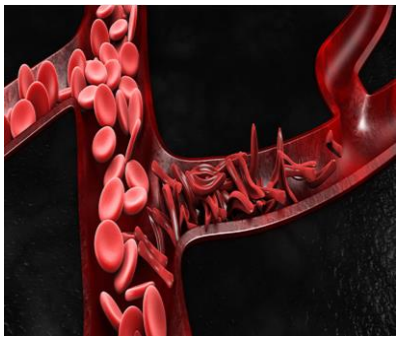
Estados Unidos aprueba el primer medicamento basado en edición genética CRISPR

La FDA ha dado el visto bueno a Casgevy, un fármaco dirigido al tratamiento de la anemia de células falciformes. Estados Unidos aprueba el primer medicamento basado en edición genética CRISPR. A través de un comunicado, la FDA ha informado de la aprobación de Casgevy y Lyfgenia para contrarrestar los efectos de este trastorno genético por el que **los glóbulos rojos se vuelven rígidos y pegajosos al cambiar de forma de disco a forma de medialuna**.

https://www.elespanol.com/ciencia/salud/20231208/unidos-aprueba-primer-medicamento-basado-edicion-genetica-crispr/815668616_0.html?fbclid=IwAR2lU8GBjFa6-9-8k-BBxLZUA7QWcfvu9JYMOP_pV9j5Vmx-3RWGJVNx1yo

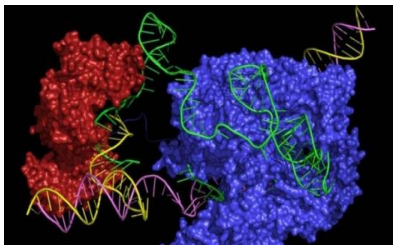
LA AGENCIA EUROPEA DEL MEDICAMENTO RECOMIENDA AUTORIZAR EL PRIMER TRATAMIENTO BASADO EN LA TECNOLOGÍA CRISPR DE EDICIÓN GENÉTICA

Se espera que la CE lo ratifique en febrero de 2024 para su uso en el tratamiento de enfermedad de células falciformes grave y la betatalasemia dependiente de transfusión https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2023/12/15/657c5a1de4d4d81a498b457f.html?fbclid=IwAR29oa-DxEv0YsbbE0EFgel8yk5oOpnn8ujVv81pMDa7uZ2hbXJEGdJrsOQ



LO ÚLTIMO EN CRISPR

✓Qué es CRISPR y por qué es tan importante. Resultados de la investigación**.** El futuro de CRISPR**.** Guidance https://www.aecoc.es/innovation-hub-noticias/lo-ultimo-en-crispr/?fbclid=IwAR2fG_4VxtBVqxDel2SWeW4tlX3rhdvJTIYZZj83EHGsqvVr89xNrj4kGm0



EL CHMP EMITE UNA OPINIÓN POSITIVA PARA SKYCLARYS® (OMAVELOXOLONA) DE BIOGEN, LA PRIMERA TERAPIA PARA TRATAR LA ATAXIA DE FRIEDREICH, UNA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA POCO COMÚN

CAMBRIDGE, Mass., 15 de diciembre de 2023 (GLOBE NEWSWIRE) -- Biogen Inc. (Nasdaq: BIIB) anunció el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) recomendó la autorización de comercialización de SKYCLARYS® (omaveloxolona) para el tratamiento de la ataxia de Friedreich. (FA) en personas de 16 años y mayores. Si lo aprueba la Comisión Europea (CE), SKYCLARYS será el primer tratamiento autorizado en la Unión Europea para esta rara enfermedad neuromuscular genética y progresiva.[1] https://investors.biogen.com/news-releases/news-release-details/chmp-issues-positive-opinion-biogens-skyclarysr-omaveloxolone?fbclid=IwAR0-kuazOTkZfbk3b_FL-zslwmxTK39G2hRw0_jUWsCVw39YcdnShmMRztA

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL