

DIA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA

25 DE SEPTIEMBRE

Desde la **FEDERACION ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE ATAXIAS (FADADA)** y sus **entidades miembros de Ataxia**, queremos celebrar con vosotros el Día Internacional de la Ataxia, hoy 25 de septiembre, para dar a conocer la enfermedad, visibilizar y apoyar a las personas afectadas y a sus familiares en Andalucía y en general, a todas las personas interesadas.

- **La Ataxia es una enfermedad rara que afecta aproximadamente a 8 personas de cada 100.000 habitantes.**
- **Los primeros síntomas pueden aparecer en cualquier etapa de la vida.**
- **La mayoría de las ataxias son progresivas y altamente discapacitantes.**
- **La ataxia se manifiesta por falta de equilibrio, dificultades en la coordinación de movimientos y en la pronunciación de las palabras. A veces se asocian otros síntomas.**
- **Se conocen alrededor de unos 200 tipos de ataxia hereditaria; el gen causante se ha identificado en la mayoría de ellas.**
- **En España solo existen centros de referencia para la ataxia en hospitales de Madrid, Valencia, Santander y Barcelona.**

El principal síntoma de esta enfermedad, es la alteración en la coordinación de movimientos, que se refleja tanto en la dificultad para realizar movimientos precisos, como en temblores durante los movimientos voluntarios y/o en la dificultad para mantener el equilibrio. En ocasiones, la enfermedad va acompañada de otras manifestaciones como epilepsia, problemas cognitivos, neuropatía, cardiopatías, alteraciones endocrinas o malformaciones esqueléticas.

Los primeros síntomas pueden aparecer en cualquier etapa de la vida. Además, la mayoría de las ataxias son progresivas y - aunque el grado de progresión es diferente para cada tipo de ataxia y paciente - con frecuencia, son altamente discapacitantes.

Actualmente, el diagnóstico de esta enfermedad puede ser clínico por los síntomas físicos visibles en el paciente y genético por la historia familiar de antecedentes hereditarios.

Gracias a los avances en medicina genómica y la neuroimagen se ha avanzado mucho en la identificación y la comprensión de las causas moleculares de las ataxias,

permitiendo que se conozcan alrededor de unos 200 tipos de ataxia hereditaria, pero no se han producido avances en el área de los tratamientos farmacológicos ni en las terapias.

Las personas afectadas se centran en tratar con fisioterapia, logopedia u otras terapias físicas y psicológicas para peyorar o paliar los síntomas, con lo que se consigue mejorar su calidad de vida.

Pero la realidad social, sanitaria y familiar de estas personas es muy diferente, rodeada de situaciones que aumentan su grado de discapacidad, dependencia e impiden su participación social.

Esto se traduce en las siguientes necesidades detectadas que las personas afectadas y sus familias quieren reivindicar, dar a conocer y sensibilizar a la sociedad en general el próximo 25 de septiembre de 2024:

- Ausencia de medios y recursos sanitarios específicos públicos.
- Inclusión de la rehabilitación de mantenimiento en el sistema público sanitario.
- Necesidad de un plan de cuidados sanitarios de larga duración.
- Carencia de una atención integral, coordinada entre los distintos profesionales sanitarios y sociales.
- Necesidad del mantenimiento de los recursos sociosanitarios durante todo el proceso de la enfermedad.
- Necesidad de conocer las situaciones de riesgo y reducir las consecuencias funcionales de la enfermedad.
- Creación y designación de centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.
- Necesidad de la facilitación de transporte adaptado para el acceso a los recursos sociosanitarios.
- Promoción de la Investigación.
- Atención precoz de las complicaciones.
- Elaboración de guías basadas en la evidencia sobre el manejo y rehabilitación física y tratamiento integral de las personas afectadas.
- Acceso a terapias psicosociales que ayuden en la asimilación de las expectativas sobre uno/a mismo/a y en la aceptación de la enfermedad.

El voluntariado, las donaciones, las ayudas en especie,...son de suma importancia para nuestro colectivo, puesto que gracias a ellas se realizan estudios con los que podemos conocer más sobre la enfermedad y sobre sus posibles tratamientos.

Por estos motivos, nuestro colectivo necesita apoyo social, económico y sanitario con el objetivo de realizar más investigaciones científicas, dar visibilidad a la enfermedad, a los pacientes y a sus familiares, acabar con la desigualdad y abogar por la inclusión, y conseguir que lleven la calidad de vida que se merecen.

Nuestra entidad lucha cada día para que los socios y sus familiares puedan conseguir el máximo bienestar posible, ofreciéndoles una orientación y atención personalizada a pacientes y sus familiares y proporcionándoles servicios como la fisioterapia, la logopedia o la psicología, servicios fundamentales para las personas con Ataxia se sientan escuchadas, mejoren sus vidas y tengan las mismas oportunidades que el resto de la sociedad.

GRACIAS POR VUESTRO APOYO!!!!



Federación Andaluza de
Asociaciones de Ataxias

F.A.D.A.D.A.