

BOLETÍN

MENSUAL DIGITAL



ATAXIA

ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA Y REHABILITACIÓN LOGOPÉDICA EN ATAXIA

 957 767 700/ 957 002 042

 @AtaxiasCordoba

 @ataxiascordoba

 acoda@fepamic.org

 ataxiasandalucia.org

 C/ María Montessori s/n

Con la colaboración del Instituto Provincial de Bienestar Social De Córdoba

Con el desarrollo de este proyecto, se persigue reducir el impacto negativo en el día a día y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Ataxias y sus familias, mediante una atención profesional y específica, que proporcione un servicio especializado de atención, apoyo, información y orientación social, y un apoyo rehabilitador en Logopedia; dando una respuesta lo más integral y especializada posible al colectivo.



FEDER y Kyowa Kirin refuerzan su compromiso con la igualdad de género en enfermedades raras.

En el marco de nuestra colaboración con Kyowa Kirin, continuamos desarrollando el proyecto “Avanzando: Perspectiva de género en enfermedades raras 2025”, con el que queremos hacer visible la desigualdad estructural que afrontan muchas mujeres de nuestro colectivo y avanzar hacia una atención más inclusiva, equitativa y adaptada a sus necesidades.



https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/feder-y-kyowa-kirin-refuerzan-su-compromiso-con-la-igualdad-de-genero-en-enfermedades-raras?fbclid=IwY2xjawMIlb9leHRuA2FlbQlzMABicmlkETFOa1ZKT0VIMWY4NDIzaVIDAR6O-DDz35yGMZaWXEIZK_80bTs_xmMZxNnn9rLPnsD48bRMYMgTuaQhKirstA_aem_FboP8nhZQ6uLNeSjYzx4jA



Desafío Inmortales hará travesía ciclista este mes para visibilizar enfermedades neurodegenerativas que pasará por C-LM

El equipo de ‘Desafío Inmortales’, liderado por Efrén Gómez, realizará este mes de agosto un nuevo desafío, ‘Reconquista tus metas’, una travesía ciclista de más de 1.200 kilómetros por España para seguir visibilizando las enfermedades neurodegenerativas y “demostrar que la superación personal no entiende de límites físicos”.

https://www.lacerca.com/noticias/castilla_la_mancha/desafio-inmortales-hara-travesia-ciclista-mes-enfermedades-neurodegenerativas-777153-1.html?fbclid=IwY2xjawMIJadleHRuA2FlbQlzMQAABHp-QsecARLM2zJ9Jmvd3dKz5TCWT5a5JtoSsHvxtaVOo6MN5ji3o0q98mDTE_aem_9Xbk7HOlB7UMRtm7a2eKRw

Enfermedades raras

La dura historia de la familia Márquez: Tres hermanas con ataxia de Friedreich y solo una puede medicarse

La vida de la tres hijas de la familia Márquez dio un vuelco cuando la ataxia de Friedreich entró por las puertas de su casa. No existe una cura para esta enfermedad neurodegenerativa, pero ahora, un tratamiento que controla y retrasa los síntomas les ha devuelto la esperanza.

<https://www.elperiodicoextremadura.com/badajoz/2025/08/12/dura-historia-familia-marquez-tres-ataxia-marquez-tamara-120550357.html>



“Vivir con ataxia: el alma cincelada”, un libro del ciezano Conrado Navalón

el psicólogo y profesor jubilado, Conrado Navalón, publicará el próximo 20 de agosto en formato ebook y tapa blanda su libro “Vivir con ataxia: el alma cincelada”. Este relato es una reflexión profunda sobre la resiliencia y la capacidad de encontrar propósito en la adversidad, buscando ofrecer esperanza y herramientas de afrontamiento.

<https://ciezaenlared.com/Principal/2025/08/11/vivir-con-ataxia-el-alma-cincelada-un-libro-del-ciezano-conrado-navalon/>

Ataxia UK ha financiado recientemente un nuevo proyecto que busca patrones de progresión de la enfermedad en SCA3 y CANVAS.

El proyecto estará dirigido por la Dra. Susmita Saha y colegas de la Universidad de Monash en Australia.

Los investigadores usarán inteligencia artificial para mirar de cerca los escáneres cerebrales y otros datos de salud de personas con Ataxia Espinocerebellar tipo 3 (SCA3) y Ataxia Cerebellar, Neuropatía y Síndrome de Areflexia Vestibular (CANVAS), que son diferentes tipos de ataxias cerebelares hereditarias.



<https://www.facebook.com/ataxiuk/posts/pfbid02jSLe3PgyTpM4BM1CLcpXGWuWkhAWzV4M71WNwZ4nZChU7dFKiosBLGHiwGbbiUz9I>



Carolina, 17 años y enferma de ataxia, estalla contra Sanidad: "¿Por qué otros pueden tener el fármaco que me salve y yo no?"

Carolina Mesa Vaya, una joven sevillana de 17 años que padece ataxia de Friedreich (AF), ha pedido este miércoles a la ministra de Sanidad, Mónica García, que autorice en todas las comunidades autónomas la aplicación de omaveloxolona (Skyclarys). Se trata del primer medicamento aprobado contra la AF por la Comisión Europea, pero no está disponible por igual en toda España.

Lo ha hecho a través de un vídeo en el perfil de Facebook de 'Viviendo con Ataxia' ...

https://www.elespanol.com/ciencia/20250828/carolina-anos-enferma-ataxia-estalla-sanidad-pueden-tener-medificacion-espana-no/1003743902708_0.html

Begoña Dacal, con ataxia de Friedrich y rodeada de montes calcinados: "Me encontraba sola y no sabía qué hacer"

Begoña Dacal es vecina de El Barco de Valdeorras (Ourense) y su casa tiene una hermosa terraza con vistas al río Sil. Es su particular ventana al mundo porque vive sentada en una silla de ruedas debido a una enfermedad degenerativa que daña su sistema nervioso. Se trata de ataxia de Friedrich.



https://www.20minutos.es/capaces/begona-dacal-ataxia-friedrich-rodeada-montes-calcinados-me-encontraba-sola-sabia_6238939_0.html

Subvenciones individuales para personas con discapacidad / Línea 2 / Bases Reguladoras 2021



Junta de Andalucía

Información general

Título formal:	Subvenciones individuales para personas con discapacidad / Línea 2 / Bases Reguladoras 2021
Código:	24563
Organismo:	Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad
Destinatarios:	Ciudadanía
Concurrencia:	Competitiva
Fecha de creación:	26/03/2021
Concurrencia:	Competitiva

<https://www.juntadeandalucia.es/servicios/sede/tramites/procedimientos/detalle/24563.html>