

A C O D A

BOLETÍN

MENSUAL DIGITAL



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

Continuando el camino iniciado con el programa **"Atención Social Especializada y Rehabilitación Logopédica en la Ataxia"**, nos llena de satisfacción observar los primeros frutos del servicio, viendo cómo la atención profesional y específica está comenzando a generar un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con ataxia y sus familias. Queremos **agradecer** una vez más al **Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS)** por hacer posible esta realidad.



Joven con ataxia reclama su "derecho a la salud y a la vida": "El coste del fármaco es de 300.000 euros al año"

La madre de la paciente, tiene dos hijos más con la misma enfermedad, y si no se financia el medicamento, debería de pagar casi 1.000.000 de euros para suministrarles el fármaco.

¿Cómo actuaría el fármaco?

Si a un paciente con ataxia se le administra Omaveloxona, les **ralentizaría la progresión de la enfermedad**, ya que el medicamento tiene "una reconstrucción mitocondrial". Pone ejemplos de personas que están tomando el fármaco y asegura que el testimonio es "bastante esperanzador".



https://www.antena3.com/programas/espejo-publico/noticias/joven-ataxia-reclama-derecho-salud-vida-coste-farmaco-300000-euros-ano_2025090368b82336ee9f0221df33f404.html

170 km sin parar por la ataxia telangiectasia



<https://www.noticiasdealava.eus/alava/2025/09/01/170-km-parar-ataxia-telangiectasia-10020740.html>

Dos son los jóvenes que en el País Vasco –ambos residentes en Álava– que conviven con la ataxia telangiectasia, una de las denominadas enfermedades raras, un trastorno genético y progresivo que afecta sobre todo al sistema nervioso y al sistema inmunológico. Para concienciar a la ciudadanía en torno a lo que significa y lo que implica, así como de la necesidad de seguir invirtiendo en su investigación, dos corredores de Oion están preparando un reto solidario que tendrá lugar a mediados de noviembre.

Incorporamos la visión de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico en los primeros pasos de la Ley de Organizaciones de Pacientes

Nota de prensa | La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha sido una de las 7 organizaciones de pacientes a las que el Ministerio de Sanidad ha convocado para dar los primeros pasos de la futura Ley de Organizaciones de Pacientes, cuyo principal objetivo será «otorgar a estas organizaciones una entidad jurídica propia, estableciendo sus derechos, obligaciones y su rol en la cogobernanza del Sistema Nacional de Salud (SNS)».



https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/incorporamos-la-vision-de-las-personas-con-enfermedades-raras-y-sin-diagnostico-en-los-primeros-pasos-de-la-ley-de-organizaciones-de-pacientes?fbclid=IwY2xjawM8xmNleHRuA2FibQIxMABjcmIkETF3ZzN5dGdKT3FZTUIURmxQAR7yvGu6q2zHkFqb355SwbD12nwpTvEjljuOnkAyUJlP5tbYQ9jhlBtXsQ5_KA_aem_eHTz550uZTM_QWfBg7_0Cqg

Discriminar a quien va en silla de ruedas sí es mostrar una discapacidad



Gente maravillosa

Discriminar a quien va en silla de ruedas sí es mostrar una discapacidad.

Anabel Domínguez es una influencer referente para la visibilidad de las mujeres con discapacidad.

<https://www.canalsur.es/television/programas/gente-maravillosa/noticia/2191597.html>

Carolina pide ayuda para atajar su ataxia: "Estoy luchando por mi derecho a la vida"

"No estoy pidiendo un privilegio, estoy pidiendo mi derecho a la vida y a la sanidad", dice Carolina con convicción. El medicamento en cuestión se llama omaveloxolona y puede salvarle la vida porque se ha demostrado eficaz para parar su enfermedad. A través de un vídeo en el perfil de Facebook de 'Viviendo con Ataxia', creado por sus padres para narrar el día a día de Carolina y sus dos hermanos, Daniel y Hugo, de 14 y 9, los tres afectados por la misma dolencia, Carolina ha reclamado entre lágrimas que se autorice en Andalucía el medicamento que le puede salvar la vida.



"NO PIDO UN PRIVILEGIO, SINO MI DERECHO A LA VIDA"

<https://www.canalsur.es/noticias/andalucia/sevilla/carolina-pide-ayuda-para-atajar-su-ataxia-estoy-luchando-por-mi-derecho-a-la-vida/2194046.html>

Fedaes, Federación de ataxias de España

LLAMAMIENTO URGENTE DE FEDAES
¿Te han denegado el fármaco Skyclarys?

Si tienes un documento escrito en el que se deniega la administración de Skyclarys, por favor:

- Fotocopia el documento**
Haz una fotocopia del documento denegatorio
- Envíalo por correo electrónico**
Envíalo por correo electrónico a info@fedaes.org

info@fedaes.org | [fedaes.org](https://www.fedaes.org) | 601 037 96

<https://www.facebook.com/FedaesFederacionDeAtaxiasDeEspaa/posts/pfbid02BzDU7HYQ6BsLq.6r4Dm3kyVdKatLdQaYVFt8JwT9mf9teGdCDaNh6TL7Q2ief7aKCl>

URGENTE: Llamamiento de FEDAES
¿Te han denegado el fármaco Skyclarys por escrito?

Si has solicitado este tratamiento a tu neurólogo y te ha sido rechazado con un documento oficial, necesitamos tu ayuda.

Este documento es clave para justificar la falta de equidad en el acceso a los tratamientos y para defender nuestros derechos como pacientes. Las negativas verbales no nos sirven.

¿Cómo puedes ayudar?

Envía una fotocopia o foto clara del documento de denegación a nuestro correo:

info@fedaes.org. Cada documento cuenta. ¡Tu colaboración es vital para seguir luchando por un acceso justo y equitativo!

FACUA Córdoba insta al Ayuntamiento a garantizar todo el año taxis adaptados a personas con discapacidad en horario nocturno

La asociación ha pedido que exista disponibilidad de al menos tres vehículos adaptados los 365 días del año en el horario de 20 horas de la noche a 7 de la mañana.

FACUA Córdoba insta al Ayuntamiento de la capital a que garantice servicios mínimos de eurotaxis —taxis adaptados a personas con movilidad reducida— en el horario nocturno durante todo el año.



https://facua.org/noticias/facua-cordoba-insta-al-ayuntamiento-a-garantizar-todo-el-ano-taxis-adaptados-a-personas-con-discapacidad-en-horario-nocturno/?fbclid=IwY2xjawMyV-1leHRuA2FlbQlXMQABHpTVI77RrZbfpKaXhByiecBbQorrUkFx2bY7BCwNtpMG2i_WiNax0pX4hJ79_aem_VhkOVeKd-kSh5DmkgF8LXw

Elevamos al IMSERSO las preocupaciones en la valoración de la discapacidad de las personas con enfermedades raras



Nos hemos reunido esta semana con M^a Teresa Sancho, Directora del IMSERSO, para trasladar la preocupación del colectivo al que representa en la valoración de la discapacidad tras varios años de implementación de un nuevo baremo.

https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/elevamos-al-imsero-las-preocupaciones-en-la-valoracion-de-la-discapacidad-de-las-personas-con-enfermedades-raras?fbclid=IwY2xjawM8s5FleHRuA2FlbQlXMAbicmlkETF3ZzN5dGdKT3FZTUIURmxQAR6VfbNxClKg_PmS_xCRoZCNzs5MOcmU02p5bhDNaw2fFCgJiMLinJJ1u_gxyYA_aem_Gev0prlo39BfFCCUTbaC_g

25 de septiembre: Un día para dar voz a la Ataxia y abrazar la diferencia

El 25 de septiembre se celebra el Día Internacional de la Ataxia, una fecha clave para visibilizar una realidad que, aunque poco conocida, afecta a miles de personas. En esta jornada, no solo se busca informar, sino también crear un espacio de empatía y comprensión para quienes conviven a diario con esta enfermedad.



¿Qué es la Ataxia y por qué es tan importante hablar de ella?

La ataxia no es una borrachera, ni un descuido. Es un trastorno neurodegenerativo que afecta la capacidad para coordinar los movimientos, el equilibrio y el habla. Las personas que la padecen tienen sus facultades mentales intactas, pero sus cuerpos no responden como quisieran.

Las dificultades van más allá de los problemas de movilidad. Los síntomas pueden incluir debilidad muscular, problemas para tragar, dificultad para articular palabras y caídas frecuentes. La enfermedad es progresiva y altamente invalidante, lo que la convierte en una lucha diaria, pero también en un camino de resiliencia.

[https://fedaes.org/25-de-septiembre-un-dia-para-dar-voz-a-la-ataxia-y-abrazar-la-diferencia/?](https://fedaes.org/25-de-septiembre-un-dia-para-dar-voz-a-la-ataxia-y-abrazar-la-diferencia/?fbclid=IwY2xjawM8yUBleHRuA2FlbQIxMQABHpm641zJz5cXuVF4FUhBn1o_75DW2lyup1q_HAHqaDExBn4fBzX-k4Yx190to_aem_mnw3BKmc8xmNUBsNizq5bQ)

[fbclid=IwY2xjawM8yUBleHRuA2FlbQIxMQABHpm641zJz5cXuVF4FUhBn1o_75DW2lyup1q_HAHqaDExBn4fBzX-k4Yx190to_aem_mnw3BKmc8xmNUBsNizq5bQ](https://fedaes.org/25-de-septiembre-un-dia-para-dar-voz-a-la-ataxia-y-abrazar-la-diferencia/?fbclid=IwY2xjawM8yUBleHRuA2FlbQIxMQABHpm641zJz5cXuVF4FUhBn1o_75DW2lyup1q_HAHqaDExBn4fBzX-k4Yx190to_aem_mnw3BKmc8xmNUBsNizq5bQ)

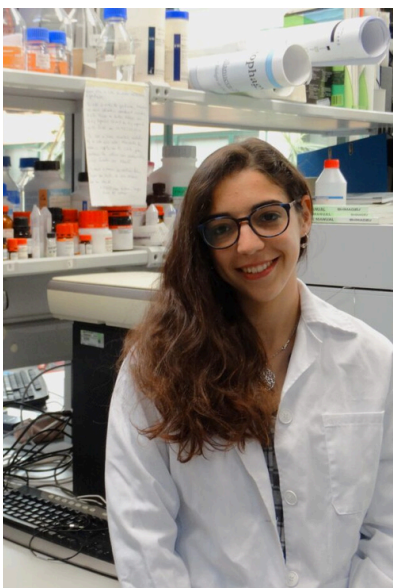
Una madre denuncia la injusticia en el acceso a un fármaco contra la ataxia

En Directo al grano hemos podido hablar con ellas y con su madre sobre la injusticia que supone que la medicación además de la Comunidad Autónoma dependa también del hospital asignado. Una gran diferencia que puede terminar en la muerte.



https://www.rtve.es/television/20250917/vivir-morir-segun-comunidad-autonoma/16733007.shtml?fbclid=IwY2xjawM8tK1leHRuA2FlbQIxMQABHjrmz-6U6m7HEzRLCRCxxmCXz4Bb4nfKoJyGjEnFrvhNEoWYr_dDyp96hfoH_aem_pWhLZg3lDJhZT8eXC6gaLA

Investigadores de la UPO identifican un antioxidante como posible tratamiento para la ataxia de Friedreich, una severa enfermedad neurodegenerativa



El ácido alfa-lipoico (ALA) puede restaurar los niveles de frataxina y tener un impacto beneficioso en la función mitocondrial en modelos celulares derivados de pacientes con ataxia de Friedreich (FRDA)

https://www.upo.es/diario/ciencia/2025/09/investigadores-de-la-upo-identifican-un-antioxidante-como-posible-tratamiento-para-la-ataxia-de-friedreich-una-severa-enfermedad-neurodegenerativa/?fbclid=IwY2xjawM8tkpleHRuA2FlbQIxMQABHnwz8Hqt3D27GzG_G-tgjmdcf6nwkF56wAyrN4NDVucIWICELXUZywMHClkg_aem_CLrdKazeo8srxsWSbdcOIQ

XXIV CHARLAS CIENTÍFICAS SOBRE ATAXIA 2025

¡24 Ediciones de Esperanza y Conocimiento! Las Charlas Científicas de FEDAES Vuelven a Ciudad Real.

Te Esperamos

No te quedes fuera de este evento este año.

Te invitamos a ser parte de esta edición histórica, donde la ciencia y la solidaridad caminan de la mano.

INSCRIPCIÓN

[https://fedaes.org/las-charlas-cientificas-de-fedaes-vuelven-a-ciudad-real/?](https://fedaes.org/las-charlas-cientificas-de-fedaes-vuelven-a-ciudad-real/?fbclid=IwY2xjawM8yg5leHRuA2FlbQlzMABicmlkETF3ZzN5dGdKT3FZTUURmxQAR5sSLOpPwFtLITZlY5FNbTlslRBZMuyvrapT5iaT2h4XZ9YLCWxJz1OrDz-Dg_aem_8kUQ4sukKvgePMzxh8mMNg)

[fbclid=IwY2xjawM8yg5leHRuA2FlbQlzMABicmlkETF3ZzN5dGdKT3FZTUURmxQAR5sSLOpPwFtLITZlY5FNbTlslRBZMuyvrapT5iaT2h4XZ9YLCWxJz1OrDz-Dg_aem_8kUQ4sukKvgePMzxh8mMNg](https://fedaes.org/las-charlas-cientificas-de-fedaes-vuelven-a-ciudad-real/?fbclid=IwY2xjawM8yg5leHRuA2FlbQlzMABicmlkETF3ZzN5dGdKT3FZTUURmxQAR5sSLOpPwFtLITZlY5FNbTlslRBZMuyvrapT5iaT2h4XZ9YLCWxJz1OrDz-Dg_aem_8kUQ4sukKvgePMzxh8mMNg)



La conexión intestino-cerebro: un macroestudio relaciona los trastornos digestivos con enfermedades neurodegenerativas



<https://elpais.com/ciencia/2025-08-27/la-conexion-intestino-cerebro-un-macroestudio-relaciona-los-trastornos-digestivos-con-enfermedades-neurogenerativas.html>

Ahora hay especialistas que se ocupan de los trastornos gástricos, de los cardíacos o de los neurológicos, pero se sabe que el cuerpo humano no está compartimentado.

Una de las conexiones que está despertando un mayor interés es la que vincula el intestino y el cerebro.

Los investigadores identificaron muchos problemas digestivos y metabólicos asociados a un mayor riesgo de enfermedades neurodegenerativas.

Córdoba acogerá una jornada sobre compra pública que abordará iniciativas para mejorar servicios sanitarios

Córdoba acogerá una jornada sobre compra pública que abordará iniciativas para mejorar servicios sanitarios

El Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (Imibic) acoge el 23 de septiembre la Jornada Value Radar Córdoba, un encuentro que reunirá a organizaciones sanitarias, profesionales, pacientes y corporaciones de diversa índole

<https://www.europapress.es/esandalucia/cordoba/noticia-cordoba-acogera-jornada-compra-publica-abordara-iniciativas-mejorar-servicios-sanitarios-20250919161922.html>



Asistiremos en el IX Congreso de la POP para impulsar la transformación del SNS frente a la cronicidad



El próximo 25 de septiembre estaremos en Valencia para participar en el IX Congreso de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), que este año se celebra bajo el lema “Transformar nuestro SNS para dar respuesta a la cronicidad: Un compromiso de todos”.

Programa completo

https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/asistiremos-en-el-ix-congreso-de-la-pop-para-impulsar-la-transformacion-del-sns-frente-la-cronicidad?fbclid=IwY2xjawNAhrpleHRuA2FlbQlXMAbicmlkETFoNnFNR040MDJtQ2dXNjFSAR57TYWnxZLWA8iEsLv6RzGIQ7FDliuUe-UMEWZNryZk2kJa1dsQQ2iX4ZWClg_aem_uqPMyetNuoLAofws1C50-A

Vithas Sevilla visibiliza la ataxia a través de sus pacientes: "Quería dar un paso y mi cuerpo no me seguía"

La Unidad de Rehabilitación Neurológica del Hospital Vithas Sevilla ha destacado la importancia de la neurorrehabilitación para la recuperación de los pacientes con Ataxia, con motivo del Día Mundial de esta enfermedad que se celebra cada 25 de septiembre. Esta enfermedad afecta "en cada gesto cotidiano". "Quería dar un paso y mi cuerpo no me seguía", ha afirmado un paciente.



https://www.europapress.es/andalucia/sevilla-00357/noticia-vithas-sevilla-visibiliza-ataxia-traves-pacientes-queria-dar-paso-cuerpo-no-me-seguia-20250924133625.html?fbclid=IwY2xjawNCR5BleHRuA2FlbQlXMQABHrgjlcYWtG6ILMprnHnxsU6jBEh3LByulr4PKW5vSkpXQiyG45bRZ3bs7nju_aem_DEYcTv5yABqbVAUOXpXnYA

Ataxia de Friedreich, el trastorno neuromuscular que afecta a alrededor de 15.000 personas en el mundo



Ataxia de Friedreich, una patología que se diagnostica tarde y que afecta a 2 personas por cada 100.000 habitantes.

Los primeros síntomas de esta enfermedad suelen aparecer en la infancia y adolescencia, aunque un 25% de los casos pueden corresponderse a una ataxia tardía, de debut en la edad adulta.

https://www.elperiodicoextremadura.com/salud/2025/09/25/ataxia-friedreich-trastorno-neuromuscular-afecta-121931445.html?fbclid=IwY2xjawNCSHlleHRuA2FlbQlXMQABHrbsDfm7majGEZlIVNwf8zk7Ap_v25Baqs2lyqv84-YOoIC4w3YCBcsAArEq_aem_8m3jaUfTjkJNFRXQ4_GXWA

Isabel, madre de un joven con ataxia: "Primero lo niegas, luego llega la ira. Es una enfermedad devastadora"

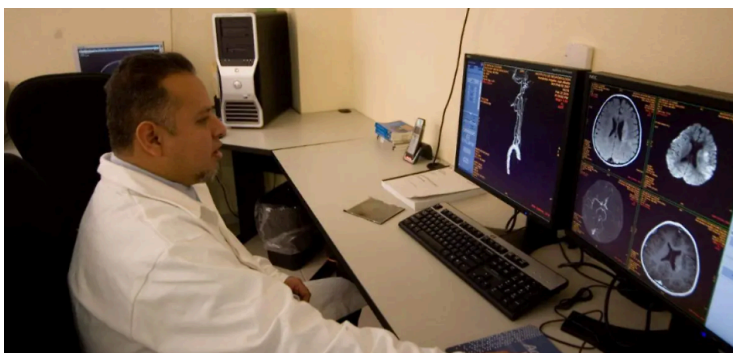
El primer aviso llegó a los 10 años. Tras una infección vírica, el hijo de Isabel Campos empezó a mostrar los primeros síntomas de ataxia, un trastorno motor que provoca falta de coordinación en los movimientos voluntarios y que afecta a la marcha, las extremidades y el habla, y que provocaría que poco a poco fuera perdiendo algunas capacidades.

"De repente no podía caminar bien... pero a los ocho o diez días de estar hospitalizado aquello desapareció. Los médicos hablaron de una neuropatía de origen desconocido y nos fuimos a casa", recuerda Isabel.



https://www.telecinco.es/noticias/salud/20250925/isabel-madre-hijo-ataxia-enfermedad-devastadora_18_016666773.html?fbclid=IwY2xjawNCSaVleHRuA2FlbQIxMQABHhBlimWxz-OfEqLo4hWdE-t2NPOA_IRtE_ydIo5zMO0QaIOBWY9pwMKXDoWp_aem_biLtkoGYp_EdN63b5ofohA

Ataxia: una condición neurológica poco conocida que se confunde con torpeza o ebriedad



https://oem.com.mx/elsoldetampico/ciencia-y-salud/ataxia-una-condicion-neurolologica-poco-conocida-que-se-confunde-con-torpeza-o-ebriedad-25934893?fbclid=IwY2xjawNCSaVleHRuA2FlbQIxMQABHhBlimWxz-OfEqLo4hWdE-t2NPOA_IRtE_ydIo5zMO0QaIOBWY9pwMKXDoWp_aem_biLtkoGYp_EdN63b5ofohA

A veces nuestro cuerpo nos da avisos sutiles: un paso inestable, palabras que se arrastran o movimientos que no se ejecutan como deberían. Cambios que si se dejan pasar pueden afectar la vida cotidiana.

En este contexto, muchos desconocen lo que hay detrás de ello, porque quizás y probablemente estén viviendo en una condición neurológica poco conocida: la ataxia.

Extremadura, sin acceso al fármaco que frena la ataxia de Friedreich: Belén exige igualdad

Nacer en un lugar u otro, crecer en una región u otra, marca indirectamente nuestra vida, la educación, la forma de ser e incluso las oportunidades a las que podemos aspirar. Es algo asumido, pero se vuelve dolorosamente real cuando afecta a un ámbito tan sensible como la salud.

Un fármaco que no cura, pero da esperanza

https://www.cope.es/emisoras/extremadura/badajoz-provincia/badajoz/noticias/extremadura-acceso-farmaco-frena-ataxia-friedreich-belen-exige-igualdad-20250924_3219715.html?fbclid=IwY2xjawNCS-BleHRuA2FlbQlxMQABHghO67uiwFeBURMIGwFjQC3Pn3m3ysAQjxGxM5gABzBBfGriBl8XoARJgjk6_aem_dr1ln-r2sHJ4aqynv-1Sqw



Andaina Solidaria por la Ataxia en Ponte do Porto

El próximo sábado 27 de septiembre, a partir de las 12.00 horas, se celebrará una nueva edición de la Andaina Solidaria pola Ataxia en el Paseo Fluvial de A Ponte do Porto, en Camariñas.



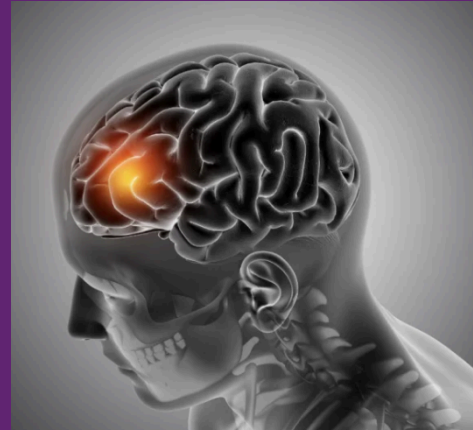
https://www.adiantegalicia.es/costa-da-morte/2025/09/24/andaina-solidaria-por-la-ataxia-en-ponte-do-porto.html?fbclid=IwY2xjawNCTQNleHRuA2FlbQlxMQABHuJ1lVhsq67ieyw-2LxfvbllelmsfquqpGPYSQ-zQrAk1d8LqOY0tdR6K8pb_aem_GW9Od0cqOz2jPgO7fsEwLA

Ataxia: la enfermedad neurológica silenciosa que desafía a la ciencia

Una lucha por la visibilidad

El Día Internacional de la Ataxia es, sobre todo, un recordatorio de que las enfermedades raras requieren más inversión en investigación y políticas públicas que garanticen una atención integral. Cada paciente diagnosticado enfrenta un camino de incertidumbre, pero también de resistencia, apoyado en la ciencia, la familia y las comunidades de pacientes.

La meta es clara: que la ataxia deje de ser una enfermedad invisible y que los avances médicos se traduzcan en mejores tratamientos y esperanza de vida para miles de personas alrededor del mundo.



https://canaltrece.com.co/noticias/ataxia-la-enfermedad-neurolologica-silenciosa-que-desafia-a-la-ciencia/?fbclid=IwY2xjawNCTkBlHRuA2FlbQlxMQABHqK8fyJ6zKJJXF6LBwyW0cZdNdAwBL86vqcqHxUAo5Dc0e6wwJwWp5WINMD_aem_XaR2G0ECsFPwL39Prwk46Q

Marian, madre de tres niños con Ataxia: "He dejado de dar la vida por hecho"



https://www.telecinco.es/noticias/andalucia/20250925/marian-madre-tres-ninos-ataxia-dejado-dar-vida-hecho_18_016688474.html#google_vignette

Marian, madre sevillana de tres hijos con ataxia, comparte su lucha diaria para garantizar terapias y calidad de vida a sus niños en el Día Internacional de la Ataxia

Carolina, la joven sevillana que lucha contra la Ataxia: "Cada día que pasa es un día perdido"

Día Internacional de la Ataxia: 5 pautas esenciales para convivir con esta condición neurológica

El cerebelo, responsable de los movimientos corporales, es la estructura clave afectada en la ataxia, lo que impacta la marcha, el habla y la deglución- (Imagen Ilustrativa Infobae)

*Grupo INECO es una organización dedicada a la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades mentales. A través de su Fundación INECO, investiga el cerebro humano.



RECOMENDACIÓN 1

Consultar ante los primeros síntomas: pérdida de coordinación, cambios en el habla o dificultad para tragar.



infobae

RECOMENDACIÓN 2

Intervenciones terapéuticas de soporte: fisioterapia, terapia ocupacional, etc



infobae

RECOMENDACIÓN 3

Control de factores modificables: evitar sustancias tóxicas.



infobae

RECOMENDACIÓN 4

Estilo de vida saludable.



infobae

RECOMENDACIÓN 5

Apoyo psicosocial.



infobae

Compartir la experiencia, consultar a profesionales de salud mental e integrar redes de apoyo familiar o comunitarias para enfrentar el impacto emocional que la enfermedad trae.

<https://www.infobae.com/salud/2025/09/25/dia-internacional-de-la-ataxia-5-pautas-esenciales-para-convivir-con-esta-condicion-neurolologica/>