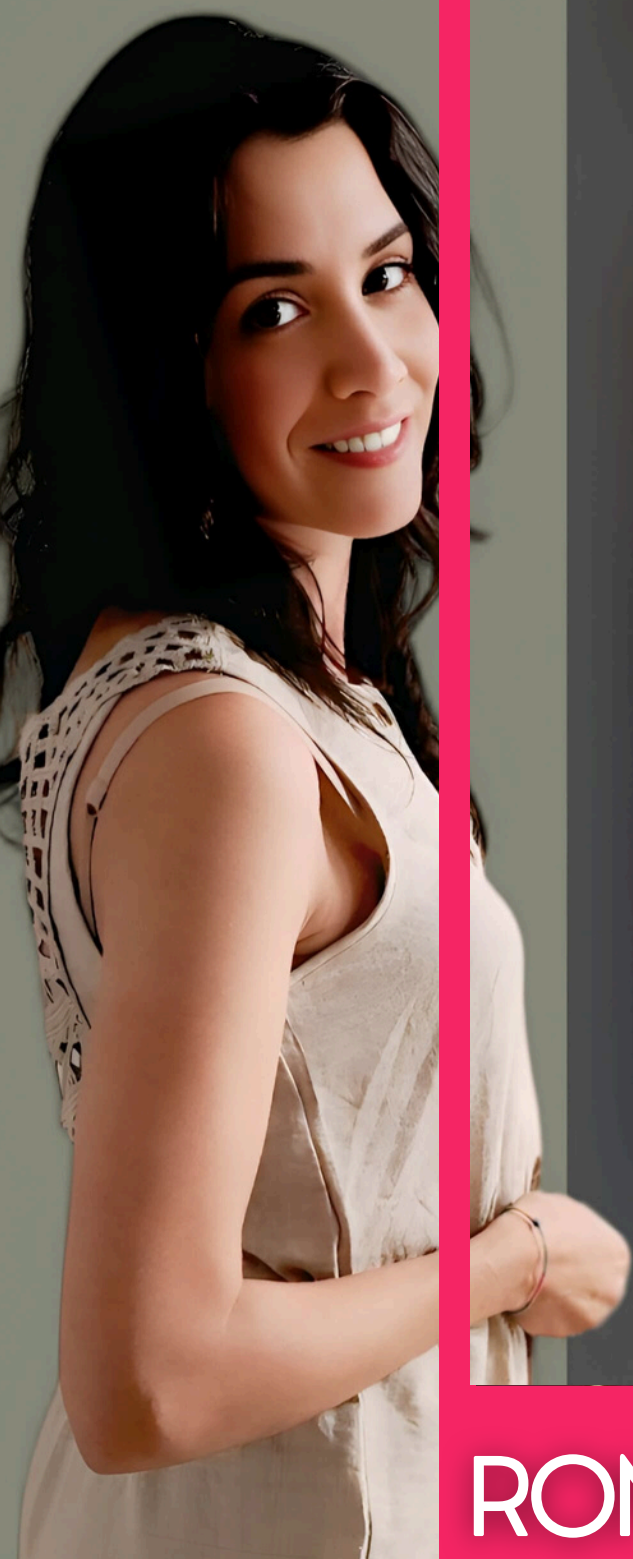


Septiembre
2025

Nº. 31



CONTIGO



DOY LA CARA



Día
Internacional

25 SEP

ATAXIA

ROMPIENDO BARRERAS
ACODA DIGITAL

01



05



37

CONTIGO



DOY LA CARA

01 Sobre la Ataxia de Friedreich y la Omevaloxolona.

05 Noticias Asociación.

37 Publicaciones de interés.

“SOBRE LA ATAXIA DE FRIEDREICH Y LA OMAVELOXOLONA”

Rafael Moreno López

MÉDICO



La omaveloxolona fue aprobada en base a los resultados de un ensayo clínico. La FDA (EEUU) la aprobó en Febrero de 2023. En la Unión Europea, esta enfermedad, afecta a 0,5 personas de cada 10.000.

La Agencia Europea de Medicamentos también ha informado favorablemente sobre el tratamiento con OMAVELOXOLONA (Skyclarys) para la ataxia de Friedreich (febrero 2024), y ya ha recomendado su uso en personas mayores de 16 años.

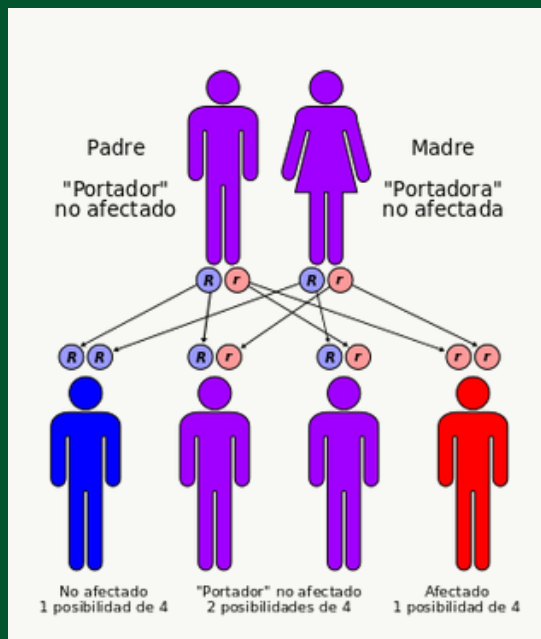
Hay algunos países de la UE que ya la han aprobado (Alemania, Luxemburgo, Austria, Chipre y Croacia). La AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios) aun lo está evaluando.

La Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos (CIPM) lo ha denegado en el primer semestre de 2025, pero la ministra ya ha manifestado que esta decisión muy posiblemente será otra en la próxima reunión de la CIPM.

A pesar de ello tres comunidades autónomas de España (Madrid, Castilla la Mancha y Galicia) la han incluido ya entre sus fármacos a financiar, bien que de una manera testimonial aún.

La ataxia de Friedreich (AF) afecta a personas jóvenes. Se caracteriza por un deterioro progresivo de la coordinación en la marcha y en la capacidad para mantener la postura corporal, así como otros signos y síntomas neurológicos.

Es la ataxia hereditaria más común, con un patrón de herencia autosómica recesiva, representando aproximadamente el 50% de todos los casos de ataxia y aproximadamente el 75% en pacientes menores de 25 años



Los/as afectados/as por esta enfermedad, en un tiempo más o menos corto, se ven obligados a utilizar una silla de ruedas y, progresivamente, cada día más, a depender de la atenciones y cuidados de sus familiares, pues acaban perdiendo toda autonomía personal.

Omaveloxolona es la primera terapia farmacológica aprobada específicamente para la AF, lo que marca un punto de inflexión importante en el tratamiento de la AF ofreciendo nuevas esperanzas. Este hito representa la culminación de años de investigación para llevar una terapia efectiva para dicho trastorno.



Como primera terapia aprobada para la AF, omaveloxolona representa un progreso importante en el abordaje terapéutico, contando actualmente con una herramienta para combatir esta enfermedad, ofreciendo un optimismo renovado de que son posibles mejoras significativas en la función neurológica.

Sin embargo, como con cualquier tratamiento de reciente aprobación, existen importantes razones para llevar adelante investigaciones adicionales.





Debido a que la AF es una afección progresiva, son necesarios ensayos clínicos más extensos y de mayor tamaño para ayudar a clarificar los efectos de omaveloxolona sobre la evolución de la enfermedad a lo largo de toda la vida de la persona, y ensayos en poblaciones pediátricas (menores de 16 años), para determinar los beneficios en personas más jóvenes.

Otros estudios podrían proporcionar datos complementarios del mundo real sobre la efectividad y seguridad a largo plazo, así como el análisis de biomarcadores y modificadores genéticos que podrían identificar pacientes con mayor probabilidad de responder mejor a la omaveloxolona.

Si bien resultan necesarios más estudios para comprender mejor el papel de este fármaco en el tratamiento de la Enfermedad de Friedreich, la aprobación de omaveloxolona sin duda marca el inicio de una nueva era de esperanza y progreso científico en la lucha contra esta enfermedad. Representa años de trabajo incansable para lograr un avance terapéutico real para los pacientes.

El surgimiento de omaveloxolona proporciona un modelo para traducir la comprensión de los mecanismos de la enfermedad, pudiendo generar tratamientos dirigidos que pueden mejorar sustancialmente la vida de las personas que padecen esta enfermedad y toman este medicamento.

Aún queda mucho camino por recorrer, pero por ahora, su aprobación merece celebrarse entre todos aquellos comprometidos con el avance de la atención de este desafiante padecimiento.



Pero no puedo terminar sin hablar del coste y del acceso al fármaco.

Actualmente el tratamiento es muy caro. El precio de la omaveloxolona (vendida como Skyclarys) en Europa es de 346€ por pastilla, y se recomiendan 3 pastillas diarias, lo que suma aproximadamente 1.038€ al día y 1038€ x 30 días = 31.140€ al mes o 373.680€ al año, aunque este coste puede variar según la farmacia . O sea, unos 1000 euros al día.



En nuestro país las competencias sobre la Asistencia Sanitaria y Farmacológica están totalmente descentralizadas (Corresponden a las Comunidades Autónomas),

En nuestro caso, la Junta de Andalucía es la Administración Sanitaria Competente, correspondiendo a la Administración Central (Dirección General de Farmacia, del Ministerio de Sanidad) la autorización de este medicamento que ya ha debido de ser informado como necesario por el Servicio de Neurología correspondiente.



Y, según la información de los propios Servicios de Farmacias consultados, el organismo autonómico (la Junta de Andalucía) del que depende el servicio de neurología que indica el medicamento, sería quién lo debiera financiar. Este tema, al ser poco frecuente, puede generar opiniones muy distintas.

Esto choca con el reciente rechazo de casi 19.000 millones de euros ofrecidos a la Junta de Andalucía por el Gobierno Central y que nuestro Gobierno Andaluz podría haber destinado a pagar su deuda y el anteriormente destinado a pagar esta deuda, destinarlo a otros fines, entre ellos pagar este medicamento a los andaluces y andaluzas que lo necesitan.

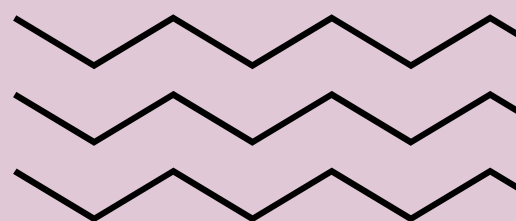


NOTICIAS

ASOCIACIÓN

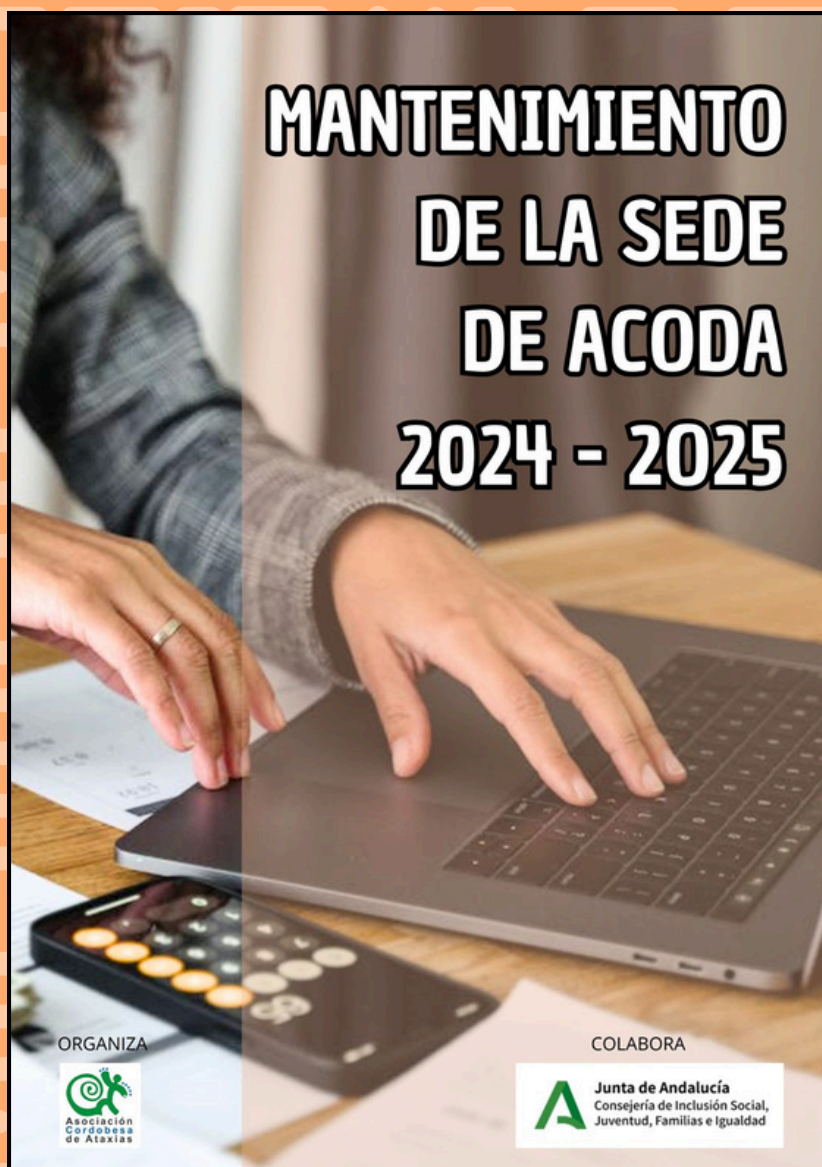


CAROLINA
FERNÁNDEZ PÁRRAGA
TRABAJADORA SOCIAL



"MANTENIMIENTO DE LA SEDE DE ACODA 2024-2025"

El mantenimiento de nuestra sede es la base para sostener la vida de la Asociación. Queremos reiterar nuestro sincero agradecimiento a la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía, cuya financiación es fundamental para la ejecución de este proyecto durante 2024 y 2025. Esta alianza institucional demuestra el valor de la cooperación para el sostenimiento del tejido asociativo andaluz.

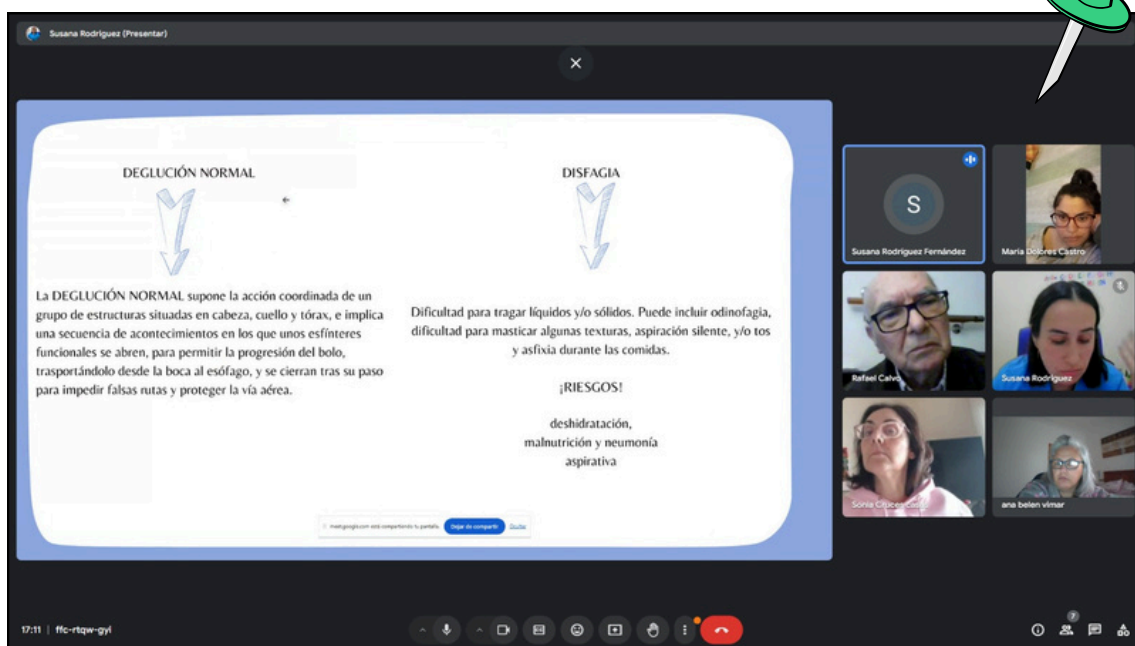


"ATENCIÓN INTEGRAL EN LA ATAXIA: social, psicológica, logopédica y rehabilitadora".

Cerramos un ciclo de gran impacto: el proyecto de "ATENCIÓN INTEGRAL EN LA ATAXIA: social, psicológica, logopédica y rehabilitadora", que culminó con éxito el pasado 31 de agosto. Queremos agradecer una vez más a la **Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía** por la colaboración que hizo posible esta iniciativa fundamental.



TTO. LOGOPÉDICO Y ORIENTACIÓN FAMILIAR



The screenshot shows a Google Meet window with a presentation slide titled 'DEGLUCIÓN NORMAL' and 'DISFAGIA'. A green pushpin is pinned to the top right corner of the window.

DEGLUCIÓN NORMAL

La DEGLUCIÓN NORMAL supone la acción coordinada de un grupo de estructuras situadas en cabeza, cuello y tórax, e implica una secuencia de acontecimientos en los que unos esfínteres funcionales se abren, para permitir la progresión del bolo, transportándolo desde la boca al esófago, y se cierran tras su paso para impedir falsas rutas y proteger la vía aérea.

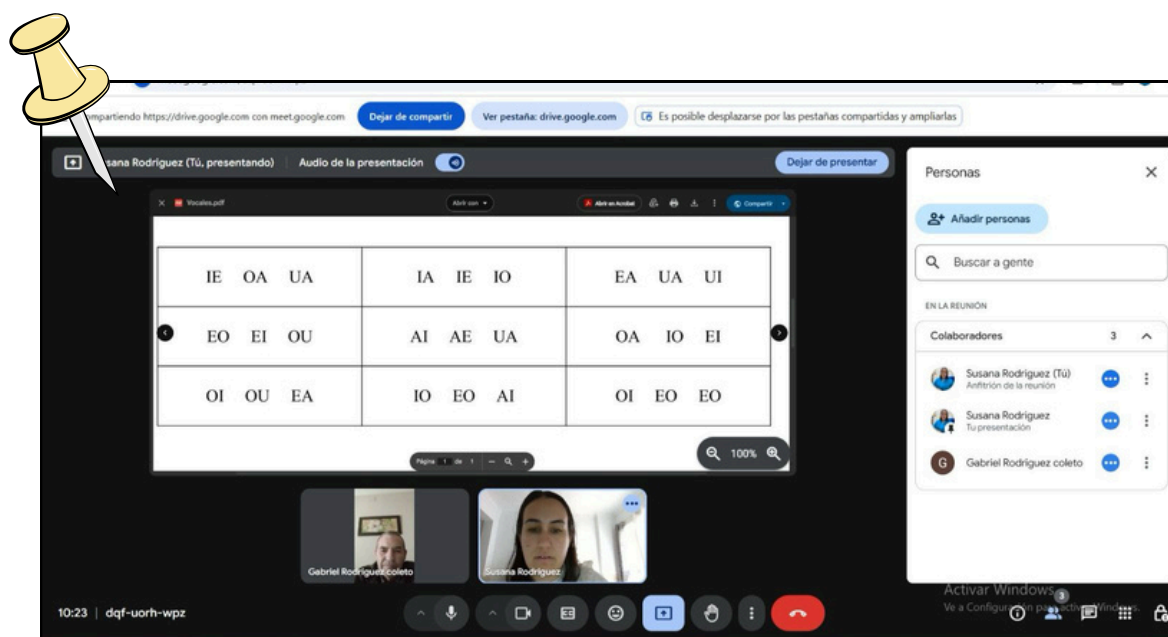
DISFAGIA

Dificultad para tragar líquidos y/o sólidos. Puede incluir odinofagia, dificultad para masticar algunas texturas, aspiración silente, y/o tos y asfixia durante las comidas.

¡RIESGOS!

deshidratación,
malnutrición y neumonía
aspirativa

The right sidebar shows a grid of participants: Susana Rodríguez Fernández, María Dolores Castro, Rafael Calvo, Susana Rodríguez, Sonia Cipriano, and ana belen vilar.



The screenshot shows a Google Meet window with a presentation slide displaying a table of phonetic symbols. A yellow pushpin is pinned to the top left corner of the window.

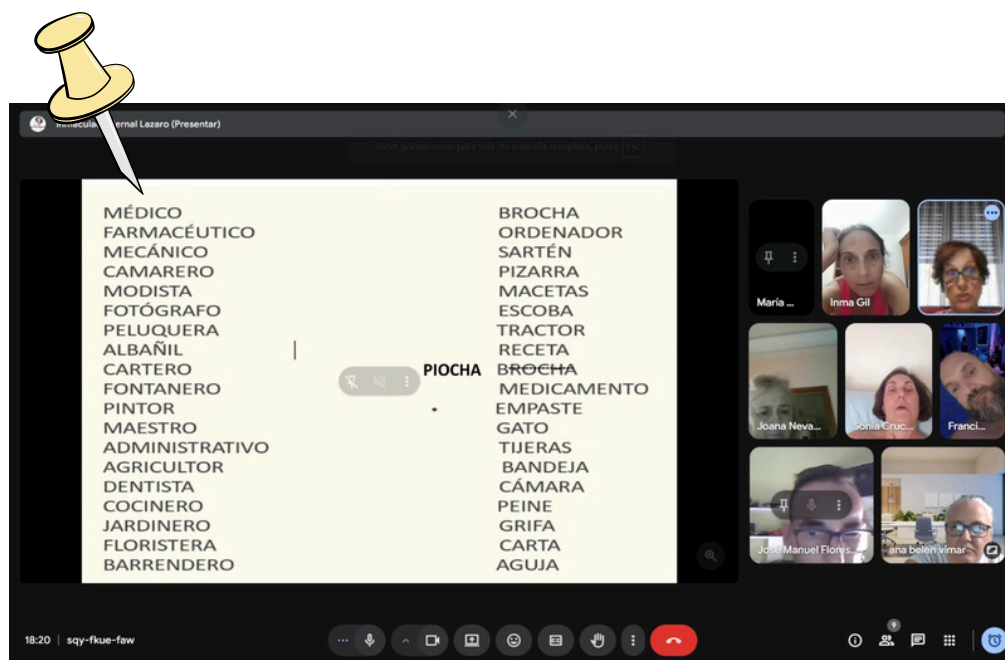
IE OA UA	IA IE IO	EA UA UI
EO EI OU	AI AE UA	OA IO EI
OI OU EA	IO EO AI	OI EO EO

The right sidebar shows a list of participants: Susana Rodríguez (Tú, presentando), Susana Rodríguez (Tu presentación), and Gabriel Rodríguez coeto.

TTO. REHABILITADOR



ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y MATERIAL DIDÁCTICO



TIPS DE PSICOLOGÍA

GESTIÓN EMOCIONAL - LA IRA

* GESTIÓN EMOCIONAL

Gestionar adecuadamente nuestras emociones es fundamental para lograr el equilibrio mental y mantener relaciones sanas.

Identificarlas y aceptalas es el primer paso.

Enseñar estrategias para saber gestionarlasy expresarlas convenientemente es nuestro objetivo.

En las próximas publicaciones veremos diversas emociones y cómo abordarlasy.

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

GESTIÓN DE LA IRA 1

Nuestros sentimientos son el resultado de cómo elegimos tomarlos lo que dicen y hacen los demás, y también de nuestras necesidades y expectativas particulares en ese momento.

Lo cierto es que no nos enfajamos por lo que dijo o hizo otro persona. Podemos identificar su conducta como el estímulo, pero una cosa es el estímulo y otra muy distinta la causa. Aquello que hacen o dicen los demás puede ser el estímulo, pero nunca la causa de lo que sentimos. La causa, como se ha dicho anteriormente es cómo lo interpretamos.

Por lo tanto, gritar, insultar, menoscabar, culpar, criticar, reprochar... no son más que expresiones superficiales de lo que nos ocurre por dentro cuando sentimos enojo.

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

* GESTIÓN EMOCIONAL

La ira es una emoción básica y totalmente normal en los humanos y aparece como una reacción de ataque cuando de alguna manera nos sentimos amenazados.

Como toda emoción, cumple una función.

Pero si la ira es desmedida para la situación o tiene una manifestación agresiva, ofensiva y/o violenta, entonces perjudica las relaciones y a uno/a mismo/a y se hace necesario trabajar en ello.

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

GESTIÓN DE LA IRA 2

En el núcleo de toda ira existe una necesidad insatisfecha.

Expresar de forma adecuada nuestra ira exige tener plena conciencia de nuestra necesidad. Sin embargo, la ira acaparranuestra energía y la canaliza hacia el castigo de los demás y no hacia la satisfacción de nuestras necesidades. En vez de indignarnos, exigir o quejarnos, recordando que nos conectamos de manera empática con nuestras propias necesidades. Esto tal vez sea muy práctico, durante la cual de manera sistemática y repetida sufrimos conscientemente la emoción. Estoy enfadado porque el/ella... por esta otra: "Estoy enfadado porque necesito..."

Una vez aceptado que soy el único responsable de mi ira y que ésta responde a una necesidad mía no satisfecha, en las siguientes publicaciones se exponen algunas propuestas útiles para expresarla de la manera adecuada

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

PASOS PARA EXPRESAR LA IRA

PASOS PARA EXPRESAR LA IRA

- DETENTE. RESPIRA PROFUNDAMENTE**
- IDENTIFICA LOS PENSAMIENTOS QUE CONTIENEN JUICIO**
- CONÉCTATE CON LAS PROPIAS NECESIDADES**
- CONÉCTATE CON LAS NECESIDADES DEL OTRO**
- EXPRESA TUS SENTIMIENTOS Y NECESIDADES NO SATISFECHAS**

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

PASOS PARA EXPRESAR LA IRA

DETENTE. RESPIRA PROFUNDAMENTE

Controla si es la situación que desencadenó tu ira y siéntas los síntomas corporales, durante y después profundamente. De esta manera te fijas el momento de que vas a reaccionar en el caso de haber de salir o en el momento de la ira. Recuerda lo que te hace enfadarte y si es necesario, los primeros segundos en silencio, o si necesitas algún apoyo, puedes pedirlo. Recuerda lo que te hace enfadarte y si es necesario, los primeros segundos en silencio, o si necesitas algún apoyo, puedes pedirlo. Recuerda lo que te hace enfadarte y si es necesario, los primeros segundos en silencio, o si necesitas algún apoyo, puedes pedirlo.

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

PASOS PARA EXPRESAR LA IRA

IDENTIFICA LOS PENSAMIENTOS QUE CONTIENEN JUICIO

Ahora hazte consciente e identifica los pensamientos que están provocando tu ira. Pueden ser del tipo: "¿qué me ha dicho... ha hecho tal... no ha hecho...". Entonces vamos a ir al porqué de la ira: "es un tal... está enojado porque el/ella...". Pero ahora sabes que todos los juicios de valor son juicios expresiones de necesidades insatisfechas, por lo que vas a dar el paso siguiente.

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

PASOS PARA EXPRESAR LA IRA

CONÉCTATE CON LAS PROPIAS NECESIDADES

Reflexiona la intención del otro y busca la necesidad que subyace a esa juicio, a esa emoción desagradable. Así elaboras frases del tipo: "estoy furioso, enojado, enfadado... porque necesito..."

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

PASOS PARA EXPRESAR LA IRA

CONÉCTATE CON LAS NECESIDADES DEL OTRO

Intenta de gran modo que si es necesario, comprendas que el otro también tiene sus propias necesidades. Después de ser consciente de ello, intenta que te pongas en su lugar. Recuerda lo que te hace enfadarte y si es necesario, los primeros segundos en silencio, o si necesitas algún apoyo, puedes pedirlo. Recuerda lo que te hace enfadarte y si es necesario, los primeros segundos en silencio, o si necesitas algún apoyo, puedes pedirlo.

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

PASOS PARA EXPRESAR LA IRA

EXPRESA TUS SENTIMIENTOS Y NECESIDADES NO SATISFECHAS

Ahora es el momento de decir lo que te hace enfadado y lo que necesitas. Si lo haces ahora ya has transformado en una necesidad y una emoción vinculada a ellos. De forma que las necesidades, deseos, reproches, desajustes y así por el estilo se expresan de una manera que puede conllevar discusiones o intentos de negociación, pero abre la puerta al diálogo y a la búsqueda de soluciones.

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

EN RESUMEN...

EN RESUMEN...

En resumen, culpar y castigar a los demás son expresiones superficiales de lo que nos ocurre por dentro cuando sentimos enojo. Si queremos expresar sanamente nuestra ira, el primer paso consiste en desvincular a la otra persona de cualquier responsabilidad por ella. En lugar de eso, miremos hacia dentro reconociendo nuestros sentimientos y necesidades y ofrezcamos empatía al otro. Es muchísimo más probable que veamos satisfechas nuestras necesidades si las expresamos adecuadamente que si criticamos, culpamos o castigamos a los demás.

con la colaboración de
Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

Organiza
INSTITUTO ANDALUZ DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS

GESTIÓN EMOCIONAL EL MIEDO

Gestión Emocional EL MIEDO

El miedo es una emoción básica, innata en el ser humano, necesario y adaptativo cuando nos avisa de un peligro real y nos prepara para huir o para hacerle frente.

El miedo intenso se expresa de dos formas:

- bloqueándonos e immobilizándonos a todo lo contrario, provocando sobresaltos, gritos y huida desesperada.

Pero esta emoción, tan necesaria para nuestra supervivencia, se vuelve perjudicial y hasta incapacitante cuando aparece sin peligros reales o es desproporcionada a la situación.

Superar este tipo de miedo es indispensable para alcanzar una vida plena.

con la colaboración de  Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Organiza  Organiza

Gestión Emocional EL MIEDO ANTICIPATORIO

Cuando prevemos, imaginamos, anticipamos o queremos controlar situaciones inciertas o futuras y nos ponemos en lo peor que pueda pasar.

Es el miedo ANTICIPATORIO, porque se refiere siempre a algo que podría pasar, no a algo que está ocurriendo ahora, no es objetivo ni real.

EL MIEDO nos limita y nos causa preocupación, ansiedad, nerviosismo, tensión, temor, fobia, angustia...

Se crea, desarrolla e instala a base de alimentarlo con mensajes negativos al cerebro, generando las conexiones que disparan los mecanismos del miedo.

con la colaboración de  Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Organiza  Organiza

CÓMO ELIMINAR EL MIEDO ANTICIPATORIO

Cómo eliminar EL MIEDO ANTICIPATORIO

Reconocer que muchas veces magnificamos las situaciones convirtiendo en amenaza lo que no lo es y decidir cambiar esa tendencia.

Detectar los mensajes negativos que le estamos enviando a nuestro cerebro cuando el miedo anticipatorio nos acecha.

Hacernos conscientes que son esos pensamientos y no la situación real los que han provocado las reacciones físicas y psicológicas del miedo.

con la colaboración de  Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Organiza  Organiza

Cómo eliminar EL MIEDO ANTICIPATORIO

No asumir ni alimentar dichos pensamientos negativos como hemos hecho hasta ahora, sino cuestionarlos, argumentar en contra, refutarlos con nuevos pensamientos más objetivos y menos ansiosos.

Con la práctica continuada de este trabajo mental, los miedos poco a poco irán perdiendo fuerza hasta que desaparezcan por completo. Porque el miedo, cuando se le hace frente, pierde su función y desaparece.

con la colaboración de  Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Organiza  Organiza

NOS PUEDE AYUDAR A ELIMINAR EL MIEDO ANTICIPATORIO

A ELIMINAR EL MIEDO ANTICIPATORIO NOS PUEDE AYUDAR

REFLEXIONAR Y HACER UNA EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN EN TÉRMINOS DE PROBABILIDADES.

¿QUÉ ES LO MÁS PROBABLE?

PENSAR LAS VECES PASADAS QUE HEMOS ANTICIPADO CATÁSTROFES Y DESGRACIAS QUE NUNCA HAN SUCEDIDO.

con la colaboración de  Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Organiza  Organiza

A ELIMINAR EL MIEDO ANTICIPATORIO NOS PUEDE AYUDAR

DARNOS CUENTA DEL SUFRIMIENTO INNECESARIO E INFRUCTUOSO QUE NOS PODRÍAMOS HABER AHORRADO.

ENVIARNOS MENSAJES AL CEREbro PARA CENTRARNOS EN VIVIR EL PRESENTE Y RECONDUCCIONARNOS SI VUELVEN LOS PENSAMIENTOS CATASTRÓFICOS.

con la colaboración de  Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Organiza  Organiza

"HOY PUEDE SER UN BUEN DÍA"



HOY PUEDE SER UN GRAN DÍA

Algunas acciones para hacer que un día cualquiera se convierta en un gran día, un día para sentirse satisfecho/a y feliz.

- ✓ PLANEA LO QUE VAS A HACER.
- ✓ REALIZA ALGUNA TAREA QUE TUVIERAS PENDIENTE.
- ✓ VIVE EL AQUÍ Y AHORA.
- ✓ RELACIONATE.
- ✓ MEJOR CON RISA.
- ✓ DEDICA UN TIEMPO PARA TI.
- ✓ ESCUCHA MUSICA.
- ✓ DATE UN PEQUEÑO CAPRICHOS.

Organiza:  con la colaboración de:  Junta de Andalucía, Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

PLANEA LO QUE VAS A HACER

AL LEVANTARTE O LA NOCHE ANTERIOR

- ORGANIZA EL DÍA: PROPONTE UNO O VARIOS OBJETIVOS A REALIZAR
- EMPEZAR EN LOS PASOS A SEGUIR HASTA SU COMPLECIÓN

REALIZA ALGUNA TAREA QUE TUVIERAS PENDIENTE

QUITARSE ALGO DE LA LISTA DE TAREAS PENDIENTES ES DE LAS COSAS QUE NOS DAN MÁS SATISFACCIÓN

VIVE EL AQUÍ Y AHORA

CÉNTRATE EN EL DÍA DE HOY. NO TE LO PIERDAS

- SI TE DESCOMBES VIENDO AL PASADO O PREOCUPÁNDOSE POR EL FUTURO, RECONÉCTATE AL PRESENTE, A LO QUE ESTÉS HACIENDO, VIVIENDO, OYENDO, OLINDO... EN ESE MOMENTO

RELACIONATE

CON LA FAMILIA, LA PAREJA, LOS/AS AMIGOS/AS...

- BUCA MOMENTOS PARA COMPARTIR, CONVERSAR, INTERCAMBIAR VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS

MEJOR CON RISA

LA RISA LIBERA TENSIONES Y ELEVA EL ESTADO DE ÁNIMO

- PROCURA RÍERSE TODOS LOS DÍAS, ESCUCHANDO O CONTANDO CHISTES CON AMIGOS O VISUALIZANDO VÍDEOS GRACIOSOS

DEDICA UN TIEMPO PARA TI

CUIDA TU CUERPO Y TU MENTE

- BUCA TIEMPO PARA HACER ALGO QUE TE GUSTE, QUE TE MOTIVE, CON O QUE DISFRUTES

ESCUCHA MUSICA

LA MÚSICA PROVOCA EMOCIONES

- SELECCIONA CANCIONES ALICIAS, MOTIVADORAS, QUE TE HAGAN MALA O QUE TE TRAGAN BUENOS RECUERDOS

DATE UN PEQUEÑO CAPRICHOS

AUNQUE SEA DE VEZ EN CUANDO, REGÁLATE UN BARRIO RELAJANTE, QUE TE DEN UN PASAJE, COMO EL ALIMENTO QUE TANTO TE GUSTA, PREPÁRATE UN BARRIO MÁS EN LA CENA, COMPÁRTELA PASTA QUE TE QUEDA TAN BIEN...

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

1. Dedica unos momentos cada día para reflexionar sobre el tipo de relación que quieres contigo mismo/a y con los demás.

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

2. Recuerda que todos los seres humanos tienen las mismas necesidades.

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

3. Observa tus intenciones para decidir si estás tan interesado/a en las necesidades de los demás como en las tuyas.

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

4. Cuando le pides a alguien que haga algo, verifica si estás haciendo una petición o una exigencia.

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

5. En vez de decirle a otra persona lo que NO quieres que haga, dile lo que SÍ quieres que haga.

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

6. En vez de decirle a otra persona como quieres que sea, dile qué acciones quieres que haga para que le ayuden a ser de esa manera.

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

7. Antes de pronunciarte de acuerdo o en desacuerdo con las opiniones de alguien, trata de conectar con sus sentimientos y necesidades.

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

8. En vez de decir NO, expresas que necesidades tuyas te impiden decir que SÍ.

10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

9. Si sientes enfado, pregúntate qué necesidad tienes insatisfecha, y qué podrías hacer para satisfacerla, en vez de pensar que hay de malo en los demás o en ti mismo/a.

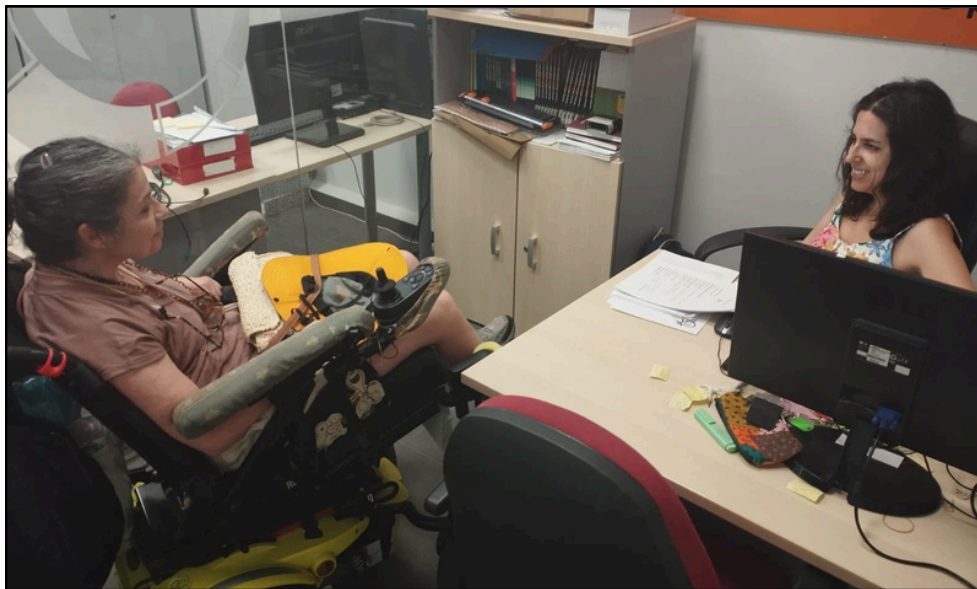
10 COSAS QUE PUEDES HACER PARA CONTRIBUIR A LA PAZ

10. Demuestra tu agradecimiento cuando alguien ha hecho algo que te gusta, mencionándole qué necesidades ha satisfecho su acción.

FRASES INSPIRADORAS



ATENCIÓN SOCIAL



"ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA Y REHABILITACIÓN LOGOPÉDICA EN ATAXIA"

En pleno desarrollo y con un gran compromiso, recordamos la puesta en marcha de nuestro proyecto **"Atención Social Especializada y Rehabilitación Logopédica en la Ataxia"**. Este programa, activo desde el 1 de agosto hasta el 30 de noviembre de 2025, está marcando una diferencia clave en la calidad de vida de las personas con Ataxia y sus familias, ofreciendo un soporte integral: desde el apoyo social necesario hasta la rehabilitación logopédica especializada. Queremos destacar que esta iniciativa es posible gracias a la fundamental colaboración y apoyo financiero del **Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS) de Córdoba**, un respaldo que nos permite garantizar esta atención de alto valor.



ORGANIZA

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ATAXIAS



**ATENCIÓN SOCIAL
ESPECIALIZADA Y
REHABILITACIÓN
LOGOPÉDICA EN ATAXIA**

COLABORA



ACODA

24 años a tu lado

“

Desde el año 2001, representamos los intereses de las personas con Ataxias y sus familias en Córdoba y provincia, apoyamos al colectivo en sus demandas y necesidades e impulsamos su presencia e integración social.

”



CONTACTO:

✉ acoda@fepamic.org
☎ 957 002 042 / 957 767 700
📍 Calle María Montessori s/n. C.P. 14011.

información legal: Inscrita en el Registro Provincial de Asociaciones con el N.º 4.714, sección 1ª

ORGANIZA



COLABORA



Atención social
especializada y
rehabilitación
logopédica en
ATAXIA



La Ataxia es una enfermedad rara neurodegenerativa del sistema nervioso. Afecta al equilibrio; la coordinación (de los movimientos voluntarios); al habla y deglución; a la motricidad fina; corazón, etc.

Sus síntomas son graves y debilitantes, destacando: deformidades esqueléticas, imposibilidad progresiva para caminar, temblor y espasticidad, cardiopatías, diplopía, disartria, distonía muscular, diabetes, disminución sensorial, dificultad para tragar, inestabilidad de tronco, disfunción del control de las extremidades superiores e inferiores ... Estos síntomas son causados por un daño en el cerebelo (la parte del cerebro encargada de coordinar el movimiento), y pueden presentarse desde la niñez hasta la adultez tardía.

El proyecto "Atención Social Especializada y Rehabilitación Logopédica en la Ataxia" de ACODA ofrece un apoyo integral y personalizado para mejorar la calidad de vida de las personas con ataxias y sus familias.

Qué ofrecemos

1

Atención, Orientación, Información y Apoyo Social

- **Atención social individualizada:** gestión de ayudas, subvenciones, información sobre recursos específicos y canalización de tus demandas.
- **Apoyo a familias cuidadoras:** orientación y soporte para quienes cuidan a personas con ataxia.
- **Boletín Informativo Digital Mensual:** información relevante y novedades sobre Ataxia y discapacidad.

2

Tratamiento Logopédico e Intervención Familiar

- **Terapia Logopédica Especializada:** sesiones de tratamiento adaptadas a las necesidades individuales para mejorar la comunicación y deglución.
- **Orientación Familiar:** pautas y estrategias para apoyar el desarrollo de las habilidades comunicativas en casa.



“FORTALECIENDO LA AUTONOMÍA EN LA ATAXIA: terapia ocupacional y mixta”

Con el objetivo firme de fomentar la autonomía diaria, hemos lanzado el proyecto **FORTALECIENDO LA AUTONOMÍA EN LA ATAXIA: terapia ocupacional mixta y asistencia personal**, que combina la Terapia Ocupacional para potenciar sus capacidades y la Asistencia Personal para ofrecer un soporte individualizado y seguro.

Queremos agradecer profundamente a la **Delegación de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba** por su apoyo financiero (a través de la convocatoria para el fomento del Voluntariado Social y Actuaciones Sociales - año 2025), una colaboración clave que nos permite ofrecer estas herramientas esenciales para una vida más independiente en nuestra ciudad.



ACODA

Desde el año 2001, ejercemos nuestra labor en Córdoba capital y distintos municipios de la provincia, donde residen las personas afectadas por distintos tipos de Ataxias y sus familias.

Nuestro objetivo principal es contribuir a la mejora de la calidad de vida del colectivo, dar visibilidad de la enfermedad y promover toda clase de actuaciones que contribuyan a ello.

No lo dudes. Contáctanos y estaremos encantados/as de poder ayudarte!

Asociación Cordobesa de Ataxias



Contacto

acoda@fepamic.org
C/ María Montessori s/n
957 002 042 / 957 767 700
Facebook: @AtaxiasCordoba
Instagram: @ataxiascordoba

Con la colaboración de



Convocatoria de subvenciones para el fomento del Voluntariado Social y Actuaciones Sociales.
Año 2025

FORTALECIENDO LA autonomía EN LA ATAXIA

Terapia Ocupacional mixta y asistencia personal



Fortaleciendo la autonomía en la Ataxia



A partir de los objetivos que compartimos con la Delegación de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba, nace el proyecto "Fortaleciendo la ataxia: terapia ocupacional mixta y asistencia personal".



Una iniciativa de colaboración que busca la integración social; la prevención y atención a situaciones de vulnerabilidad; la detección y satisfacción de necesidades colectivas, y la mejora de la calidad de vida y cohesión social.

Este programa consiste en proporcionar un soporte integral y personalizado a personas afectadas de Ataxias y sus familias, combinando estratégicamente la terapia ocupacional (presencial, a domicilio y online), y la asistencia personal.

Terapia Ocupacional

- **EVALUACIÓN.** Realizamos una valoración completa de la situación y entorno para saber cómo podemos ayudar mejor.
- **INTERVENCIÓN EN EL ENTORNO.** Aconsejamos cómo adaptar tu hogar y rutina para que sea más accesible y seguro.
- **ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES ONLINE.** Ofrecemos talleres y ejercicios online, diseñados para mejorar tu coordinación y tus habilidades motoras.
- **ASESORAMIENTO EN AYUDAS TÉCNICAS.** Orientamos hacia el uso de herramientas y dispositivos para que su día a día más sencillo y autónomo.
- **FORMACIÓN A FAMILIAS.** Ofrecemos formación y apoyo a las familias para que sepan cómo ayudar.

Asistencia personal

Servicio de asistencia personal centrado en las necesidades específicas de las personas con Ataxias, tratando de ayudar en:

- La recuperación del control en las tareas diarias.
- Sentir más seguridad en el entorno.
- Participar activamente en la comunidad.
- Reducir el estrés y facilitar el bienestar de la familia.
- Conseguir más independencia.

Ven a visitarnos

para conocer más de este proyecto

Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA)

“INNOVATAXIA: apoyo integral”

El bienestar integral es la suma de muchos factores. Con **INNOVATAXIA: apoyo integral**, nuestro nuevo proyecto en curso, estamos aplicando un modelo de intervención completo que aborda todas las aristas de la Ataxia.

Desde el apoyo en la movilidad (**fisioterapia**) y el habla (**logopedia**), hasta la **atención social** y el refuerzo **psicológico**, este programa ofrece un **círculo de apoyo completo**.

Expresamos nuestro agradecimiento a la **Delegación de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba (TRANSFORMA CÓRDOBA 2025)** por respaldar una iniciativa que transforma servicios en resultados concretos para la calidad de vida de las familias en Córdoba.



SOBRE 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.

¿Cómo?

- Apoyando a la persona diagnosticada y a su familia, y proporcionando estrategias para enfrentar la Ataxia.
- Informando y fomentando el contacto entre afectados/as.
- Procurando todo aquello que contribuya a la mejora o mantenimiento de su salud.

CONTACTO:

acoda@fepamic.org
 C/ María Montessori s/n
 957 002 042 / 957 767 700
 Facebook: @AtaxiasCordoba
 Instagram: @ataxiacordoba

ORGANIZA



COLABORA



Convocatoria de subvenciones para proyectos de Transformación Social "TRANSFORMA CÓRDOBA" 2025

INNOVATAXIA

apoyo integral




INNOVATAXIA

apoyo integral

Con el fin de contribuir a mantener y optimizar la calidad de vida de las personas afectadas por Ataxias y sus familias cuidadoras, desde la Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA) y con la colaboración financiera de la Delegación de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba (dentro de la convocatoria de subvenciones TRANSFORMA CÓRDOBA 2025, ofrecemos un servicio de apoyo integral y multidisciplinar al colectivo, en respuesta a sus necesidades específicas.

Respuesta especializada a problemáticas sociales específicas.

¿Cuándo?
Del 15/08/2025 al 31/12/2025

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Atención individualizada, psicoeducación y talleres.

ATENCIÓN SOCIAL

Información sobre recursos, ayudas, derivaciones y asistencia a familias.

ATENCIÓN LOGOPÉDICA

Intervención individual, orientación familiar y talleres.

ATENCIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Información sobre recursos, ayudas, derivaciones y asistencia a familias.

SOBRE LA ATAXIA

La Ataxia es una Enfermedad Rara neuromuscular degenerativa que daña el cerebelo, afectando gravemente al equilibrio, coordinación (de la marcha, habla, deglución), movilidad, etc.

SÍNTOMAS

Imposibilidad progresiva para caminar, cardiopatías, visión doble, dificultad al hablar y tragar, distonía muscular, espasticidad, temblor, diabetes, deformidades esqueléticas, disminución sensorial ...

MEMORIA DE ACTIVIDADES ACODA 2024

Con gran orgullo y compromiso con la transparencia, desde la Asociación, ponemos a su disposición nuestra **Memoria de Actividades 2024**, que detalla el uso de los recursos, la gestión de nuestros proyectos y el impacto social de cada una de nuestras iniciativas.

Al revisar esta memoria, no solo verán lo que hicimos, sino cómo sentamos las bases para nuevos retos y alianzas que nos permitirán seguir creciendo y mejorando nuestros servicios en el futuro.



<https://heyzine.com/flip-book/aab7fb4e92.html>

DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA

Cada 25 de septiembre, Día Internacional de la Ataxia, aprovechamos para **amplificar nuestra voz y mostrar nuestra fuerza como comunidad.**

Este año, nuestras actividades por el Día Internacional de la Ataxia se centraron en la sensibilización. Durante varias semanas, la **campaña Contigo doy la cara**, en la que participaron más de 200 personas, aseguró nuestra presencia diaria en las redes.

Por otra parte, con el apoyo de la empresa de **Autobuses AUCORSA**, a través de los **letreros luminosos** visibles en todos sus autobuses, hizo que miles de viajeros/as y peatones, conocieran la conmemoración de nuestro día internacional.

Además, logramos una notable **presencia en los medios de comunicación locales**, con apariciones en los **periódicos y la radio.**

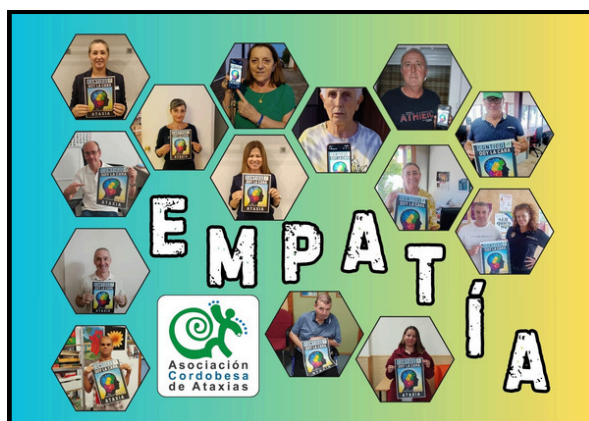
Esta acción masiva reafirmó nuestro compromiso de visibilizar la realidad de la Ataxia y demostrar que, con el apoyo de la sociedad, podemos dar la cara por las personas que se enfrentan día a día a la ataxia y por sus familias.



**"CONTIGO DOY LA CARA
POR LA ATAXIA"**









VÍDEO AGRADECIMIENTO



PLAY VIDEO

INTERVENCIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



Saltando barreras

Acoda celebra otro día de la ataxia

Entrevista a Paula López, presidenta de Acoda



El próximo jueves se conmemora el día Mundial de la Ataxia y conocemos detalles de su asociación en Córdoba

https://www.ondacero.es/emisoras/andalucia/cordoba/audios-podcast/mas-de-uno/acoda-celebra-otro-dia-ataxia_2025092368d2790e31b8a3479b774a8a.html

CÓRDOBA

Día mundial de la enfermedad

José Manuel Flores, un enfermo cordobés que "no se rinde" frente a la ataxia

La asociación Acoda, nacida hace 24 años, presta apoyo a más de 30 enfermos en la provincia, uno de ellos José Manuel Flores, impulsor de varios retos deportivos solidarios



José Manuel Flores, paciente con ataxia, junto a su bicicleta adaptada. / CÓRDOBA

M.J. Raya

20 SEPT 2025 5:57

Cada 25 de septiembre se celebra el Día Internacional de las Ataxias para recordar que las personas con estas enfermedades que afectan al equilibrio, a la coordinación y al habla necesitan de más apoyo público y privado para **recibir sesiones de fisioterapia o logopedia**, sin el alto coste económico que representa, y que también se eliminen las muchas barreras físicas que aún quedan, con el objetivo de **poder disfrutar de una vida lo más normalizada posible**.

En Córdoba hace 24 años nació la **Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda)**, entidad que pertenece a Fepamic, y que **asiste a unos 35 enfermos de ataxia en toda la provincia y a casi 50 familiares y cuidadores**. En España existen más de 13.000 afectados por algún tipo de ataxia cerebelosa, lo que, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), engloba más de 300 tipos de enfermedades del sistema nervioso que comparten una sintomatología común, la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos como consecuencia de lesiones en el cerebelo.

<https://www.diariocordoba.com/cordoba-ciudad/2025/09/20/jose-manuel-flores-enfermo-cordobes-121723264.html>

CÓRDOBA



Susana Rodríguez y María Ángeles López, dos logopedas que prestan atención a pacientes con ataxia gracias a Acoda. / CÓRDOBA

Proyectos de Acoda

En la actualidad, Acoda está desarrollando varios proyectos, dirigidos a las personas afectadas por ataxias y a sus familias. Una de estas iniciativas es **atención social especializada y rehabilitación logopédica en la ataxia**, que es un servicio que comprende atención social y logopedia (dirigido a personas con ataxias y sus familias residentes en Córdoba y provincia), para lo que se cuenta con la colaboración del IPBS (Instituto Provincial de Bienestar Social).

Por otro lado, está **Innovataxia, apoyo integral, que es una prestación que comprende apoyo psicológico, fisioterapéutico, social y logopédico** (dirigido a personas con ataxias y sus familias, residentes en Córdoba capital. Este servicio recibe la colaboración de la Delegación de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba, al igual que un tercer programa impulsado por Acoda para fortalecer la autonomía en la ataxia, mediante terapia ocupacional mixta y asistencia personal, que proporciona terapia ocupacional a domicilio y on line y asistencia personal (dirigida a personas con ataxias y sus familias de Córdoba capital).

<https://www.diariocordoba.com/cordoba-ciudad/2025/09/20/jose-manuel-flores-enfermo-cordobes-121723264.html>

CÓRDOBA



José Manuel Flores, paciente con ataxia de Córdoba, durante uno de sus retos deportivos. /
CÓRDOBA

Testimonio

Uno de los socios más reivindicativos de Acoda es José Manuel Flores, vecino de Hinojosa del Duque. José Manuel Flores tiene en la actualidad 42 años y supo a los 33 que padecía la enfermedad, una patología que tuvo también su padre. **Padre de dos niñas, de 16 y 14 años,** tuvo que dejar de trabajar, debido al avance de la enfermedad, pero defiende siempre un lema: «Por la ataxia no me rindo». Bajo esa premisa, **ha participado en varios retos deportivos para dar visibilidad a esta enfermedad** neurológica sin cura y degenerativa y para recaudar fondos a favor de la asociación Acoda. La última de estas actividades reivindicativas la protagonizó entre mayo y junio y fue la ruta del Cid Campeador, siete días de pedalear en una bicicleta adaptada junto a varios compañeros que lo apoyaron, pasando por ciudades como Guadalajara, Burgos o Soria.

El anterior reto solidario que llevó a cabo el pasado año fue pedalear más de 300 kilómetros en la comarca de Los Pedroches, comenzando por Pozoblanco y terminando en esta misma localidad. Meses antes también completó, igualmente con una bicicleta adaptada, los casi 500 kilómetros que separan Hinojosa del Duque de Almería y **en 2023 culminó su mayor gesta, ir en bicicleta desde Hinojosa a Santiago de Compostela, sumando 903 kilómetros.**

<https://www.diariocordoba.com/cordoba-ciudad/2025/09/20/jose-manuel-flores-enfermo-cordobes-121723264.html>

Día de esta enfermedad

Cordobeses afectados por ataxia piden a Sanidad que autorice un medicamento que ralentiza la enfermedad

Solicitan a la Junta que, mientras, asuma la administración de Skyclarys con fondos propios como ocurre en otras comunidades



Personas afectadas por ataxia y familiares, en un encuentro de la asociación Acoda.



Ángela Alba - Redactora

Córdoba, 25 de septiembre 2025 - 06:59

Personas afectadas por ataxia piden desde Córdoba al Ministerio de Sanidad que autorice en todas las comunidades autónomas la aplicación de **omaveloxolona**, un medicamento que ralentiza la evolución de esta enfermedad rara degenerativa que no tiene cura y, hasta ahora, tampoco tratamiento.

https://www.eldiadecordoba.es/cordoba/afectados-ataxia-cordoba-piden-medicamento-enfermedad_0_2004859961.html

En concreto, la omaveloxolona -que se comercializa bajo el nombre de **Skyclarys**- es eficaz frente a la **ataxia de Friedreich**, la ataxia hereditaria más frecuente a nivel mundial y uno de los tipos más graves, y está indicada en adultos y adolescentes mayores de 16 años.

Aunque ha sido autorizado por la **Agencia Europea de Medicamentos (EMA)** y la **FDA** -su homóloga en EEUU-, no ha sido aprobado para financiación pública en España por la **Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos (CIPM)** por la "incertidumbre sobre su eficacia clínica a largo plazo, relación coste-efectividad desfavorable y elevado impacto presupuestario".

Con motivo del **Día Internacional de la Ataxia**, que se celebra cada 25 de septiembre, afectados por esta patología rara y neurodegenerativa reclaman desde Córdoba a Sanidad que dé un paso al frente y apruebe la financiación a nivel estatal del fármaco. También solicitan a la Junta de Andalucía que siga el camino de otras comunidades autónomas u hospitales de Madrid, Galicia y Castilla-La Mancha, que han asumido su administración mediante **recursos propios**, lo que ha beneficiado a una decena de pacientes en todo el país.



Ana Belén Villegas, cordobesa afectada por ataxia.

https://www.eldiadecordoba.es/cordoba/afectados-ataxia-cordoba-piden-medicamento-enfermedad_0_2004859961.html

"Ya que tienes la mala suerte de que te toque una ataxia de Friedreich, que es devastadora, **depende de donde vivas puede mejorar tu calidad de vida o no**", señala Ana Belén Villegas, una paciente de ataxia y socia de la Asociación Cordobesa de Ataxia (Acoda) que se ha convertido en altavoz de sus compañeros.

Este fármaco no cura, pero "retrasa mucho la enfermedad", apunta. Por ejemplo, **mejora los problemas de deglución y el equilibrio**, reduciendo el número de caídas de los afectados. "Si lo empiezan a tomar los pacientes más jóvenes, quizás no lleguen a ser tan dependientes ni a sufrir esa decadencia", asevera Ana Belén.

El **laboratorio Biogen** ha puesto un precio al tratamiento de 250.000 euros al año. "Están en negociaciones, pero no se dan cuenta de que quien tiene una ataxia de Friedreich día a día pierde facultades y eso ya no se recupera", sentencia esta cordobesa de Adamuz.

La **Fundación Almar** -creada para la investigación de la ataxia de Friedreich y otras ataxias degenerativas, así como la orientación y formación de sus enfermos- se ha reunido varias veces con la **CIPM** y con el laboratorio e incluso su presidenta, Pilar Mejías, que tiene dos hijos con esta patología, ha intervenido en el Senado.

Las terapias, el único tratamiento hasta ahora

A Ana Belén Villegas le diagnosticaron una ataxia cerebelosa idiopática hace 20 años. Después de hacerle muchas pruebas, no han logrado identificar el tipo que es. Por eso, ella no podría tomar el **Skyclarys**, pero está moviéndose por las personas que puedan mejorar su vida gracias a él.

"He encontrado un aliciente y he buscado **información** por todos lados porque, si no es para mí, le ayudo a quien no tiene medios para hacerlo", puntualiza.

Al respecto, añade que para ella no hay "nada porque no se sabe exactamente qué ataxia es, lo único que he encontrado son **tratamientos paliativos** como cambiar el estilo de vida y hacer más deporte", algo que cree que le ha funcionado porque se encuentra mejor que otros compañeros de Acoda. Por eso se vuelca "en ayudar a otras personas de la asociación".

https://www.eldiadecordoba.es/cordoba/afectados-ataxia-cordoba-piden-medicamento-enfermedad_0_2004859961.html

Ana Belén recalca que "cuando pierdes las facultades ya no hay marcha atrás, no puedes recuperarlas", por lo que cuanto antes empiecen los afectados a hacer **terapias**, será mejor para ralentizar el avance de la enfermedad. Porque para la ataxia no hay cura ni tratamiento con fármacos hasta la aparición del Skyclarys, y solo para la de **Friedreich**. "¿Para qué sirve que hayan estado más de diez años investigando y haciendo ensayos si ahora llega el medicamento y no es accesible?", se pregunta Ana Belén.

En este proceso de diagnóstico y avance de la enfermedad juega un papel fundamental el compañamiento, para lo que es esencial la **asociación Acoda**. Antes de descubrirla "me sentía como un bicho raro, te pasan cosas que no le pasan a nadie, y llegar a Acoda y ver más gente como yo me hizo estar en un ambiente más natural", señala Ana Belén. Además, también ofrece diferentes servicios enfocados a facilitar terapias.

Llamamiento a quienes se les deniegue el fármaco

[La Federación de Ataxias de España \(Fedaes\) ha hecho un llamamiento urgente](#) a todas las personas afectadas por la ataxia de Friedreich que hayan solicitado el Skyclarys a su neurólogo y le haya sido **denegado por escrito**. "Las negativas verbales, por sí solas, no tienen valor probatorio. Necesitamos los documentos oficiales que acrediten que la solicitud ha sido rechazada", aclaran desde **Fedaes**.

Al respecto, añaden que "el documento denegatorio por escrito es una prueba fundamental para poder defender nuestros derechos como pacientes" y "solo con esta evidencia tangible podemos justificar la **falta de equidad en el acceso al tratamiento**, demostrando que a algunos pacientes se les niega el fármaco mientras que a otros sí se les concede", aseveran desde la federación.

Por otro lado, con ello podrán recopilar datos oficiales que les permitirán "**ejercer acciones legales** y presionar a las autoridades sanitarias para garantizar la igualdad de acceso a los tratamientos". Toda la información sobre cómo proceder puede encontrarse en la web de Fedaes.

https://www.eldiadecordoba.es/cordoba/afectados-ataxia-cordoba-piden-medicamento-enfermedad_0_2004859961.html

"DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA"



EL PRIMER Y ÚNICO FÁRMACO INDICADO PARA PACIENTES CON ATAXIA DE FRIEDREICH

<https://drive.google.com/file/d/14rsBXlxt7C1yQ2WrG68U7Q5C3F9KTHuz/view?usp=sharing>

PUBLICACIONES DE INTERÉS



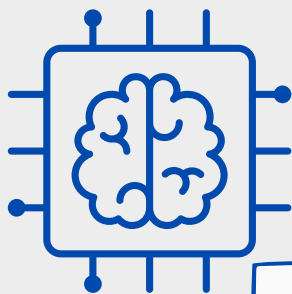
Ataxia

Encuentros

Investigación



ANA BELÉN VILLEGAS MARTÍNEZ
SOCIA DE ACODA,
AFECTADA DE ATAXIA



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



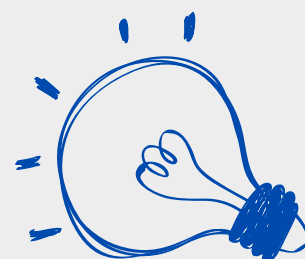
¿Y si una gota de sangre pudiera darte una vida diferente?
La prueba del talón se hace en los primeros días de vida.
Pero lo que detecta no es igual para todos los bebés en España.
Algunos pueden acceder a un diagnóstico precoz de más de 40 enfermedades.
Otros, solo de 12.
La diferencia: el lugar donde nacen.
En FEDER no queremos que una frontera autonómica decida si una enfermedad se detecta a tiempo.
Por eso seguimos trabajando más allá del 28 de junio:
Para lograr una Ley de Cribado Neonatal Universal.
Para que todas las familias tengan las mismas oportunidades.
Porque el diagnóstico precoz no entiende de códigos postales.

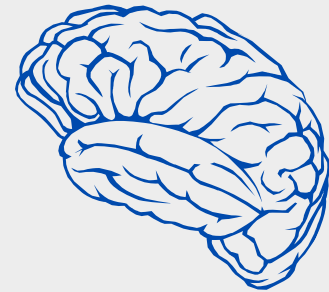
[Leer más....](#)

ONCE PROPUESTAS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ATAXIA DE FRIEDREICH

Agrupadas en 5 bloques temáticos, estas acciones contemplan el acceso equitativo a las pruebas genéticas en todo el territorio nacional, impulsar la investigación en AF o establecer un modelo de atención en el que se optimicen las consultas con distintos especialistas en un mismo día

[Leer más...](#)

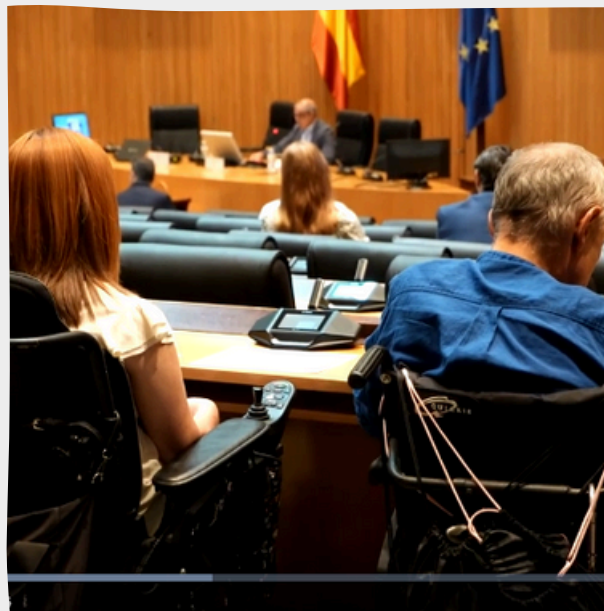




SE PRESENTAN 11 PROPUESTAS QUE MEJORAN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON ATAXIA DE FRIEDREICH

El documento busca servir de hoja de ruta para el abordaje integral de esta enfermedad. Uno de los retos es el diagnóstico temprano y la atención sanitaria multidisciplinar. Un llamamiento para que las administraciones públicas, entidades privadas y la sociedad trabajen de manera coordinada ante los principales retos de la enfermedad.

[Leer más...](#)

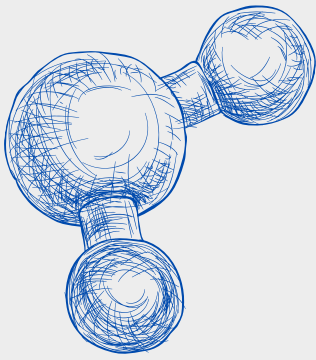


GONZALO PÉREZ, UN CORREDOR A CONTRACORRIENTE POR LA ATAXIA TELANGIECTASIA

Gonzalo Pérez Zunzunegi y Abel De Frutos han recorrido un total de 1.200 kilómetros con el objetivo de dar visibilidad a la ataxia telangiectasia

[Leer más...](#)





FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



“Las enfermedades son raras, pero nosotros somos personas”.

Hemos participado en el Foro Capaces de 20minutos.es para poner sobre la mesa los retos que afrontan las más de 3 millones de personas que conviven con una enfermedad rara en España.

Desde FEDER, llevamos más de 20 años visibilizando esta realidad, impulsando la investigación y defendiendo el acceso equitativo al diagnóstico y al tratamiento. Porque solo si se nos ve, se nos incluye.

[Leer más...](#)

INTERVENCIÓN MARTA Y PILAR EN ESPEJO PÚBLICO - “BUSCO RICACHONES”

El programa Espejo Público se ha hecho eco de nuestra campaña en busca de "ricachones" para lograr los 10 millones de euros necesarios para que Biointaxis pueda iniciar los ensayos clínicos de su terapia génica para curar la ataxia de Friedreich en 2026. Este es el vídeo de nuestra intervención. Para colaborar con nosotros entra en

<https://www.fundacionalmar.org>

[Youtube](#)





FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

En FEDER seguimos avanzando hacia una atención más equitativa, inclusiva y adaptada a las realidades que viven las mujeres con enfermedades raras.

Durante el primer semestre de 2025, y gracias a nuestra colaboración con Kyowa Kirin, hemos impulsado acciones que visibilizan las desigualdades de género, fortalecen nuestro trabajo interno y promueven espacios de acompañamiento y apoyo mutuo para mujeres afectadas y cuidadoras.

Charla de sensibilización en el marco del 8M

Participación en el Foro de Salud y Género

Formación en discapacidad y género

Taller de corresponsabilidad en los cuidados

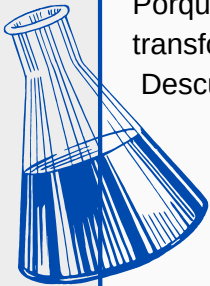
Creación de un grupo de ayuda mutua entre mujeres

Avances en nuestro II Plan de Igualdad

Porque la igualdad de género es clave para transformar la atención en enfermedades raras.

Descubre todo lo que hemos hecho.

[Leer más...](#)



[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.

[Leer más...](#)





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"

[Leer más....](#)

ATAXIA UK HA FINANCIADO RECIENTEMENTE UN NUEVO PROYECTO QUE BUSCA PATRONES DE PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD EN SCA3 Y CANVAS.

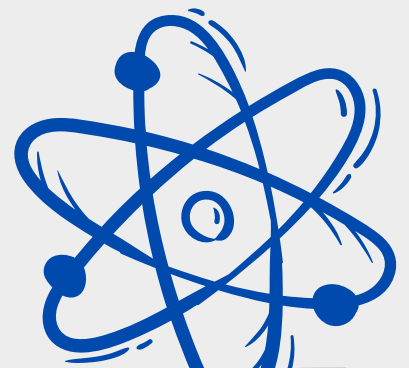
El proyecto estará dirigido por la Dra. Susmita Saha y colegas de la Universidad de Monash en Australia.

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.

Este proyecto comienza el 1 de noviembre de 2025.

[Leer más...](#)

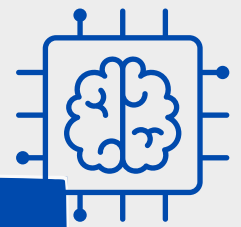
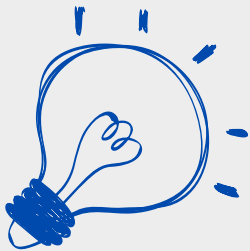
<https://www.ataxia.org.uk/.../subtyping-hereditary.../>



Ataxia UK has recently funded a new project looking at patterns of disease progression in SCA3 and CANVAS.



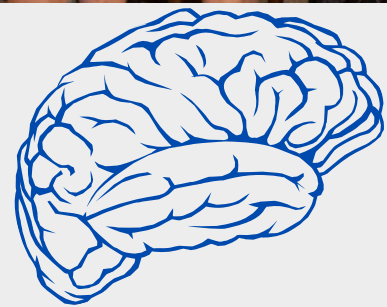
ATAXIA



LA DURA HISTORIA DE LA FAMILIA MÁRQUEZ: TRES HERMANAS CON ATAXIA DE FRIEDRICH Y SOLO UNA PUEDE MEDICARSE

La vida de la tres hijas de la familia Márquez dio un vuelco cuando la ataxia de Friedrich 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. El problema es que solo la menor de ellas, Tamara, de 27 años, tiene acceso a este, debido a que reside en Múnich. Sus hermanas, que residen en Alvarado, pedanía de Badajoz, Laura y Noelia, de 31 y 33 años respectivamente, necesitan acceder al medicamento para mejorar. Por ello, llevan años implorando, aún sin éxito, al Ministerio de Sanidad «que realice los acuerdos necesarios y puedan proporcionar el fármaco a todos los españoles que lo necesitan».

[Leer más...](#)



170 KM SIN PARAR POR LA ATAXIA TELANGIECTASIA



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.**

[Leer más](#)

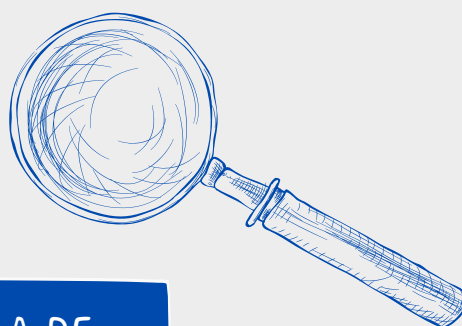


INCORPORAMOS LA VISIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN LOS PRIMEROS PASOS DE LA LEY DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES



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)».

[Leer más](#)



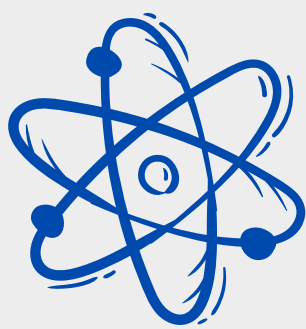
DISCRIMINAR A QUIEN VA EN SILLA DE RUEDAS SÍ ES MOSTRAR UNA DISCAPACIDAD

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.

[Leer más](#)





FEDAES, FEDERACIÓN DE ATAXIAS DE ESPAÑA

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!

[Leer más...](#)



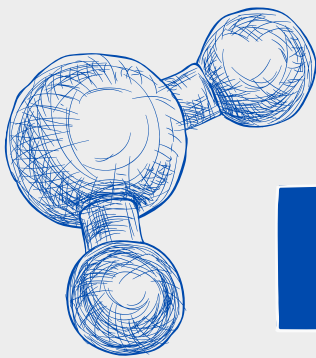
FACUA CÓRDOBA INSTA AL AYUNTAMIENTO A GARANTIZAR TODO EL AÑO TAXIS ADAPTADOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN HORARIO NOCTURNO



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.

[Leer más...](#)



25 DE SEPTIEMBRE: UN DÍA PARA DAR VOZ A LA ATAXIA Y ABRAZAR LA DIFERENCIA

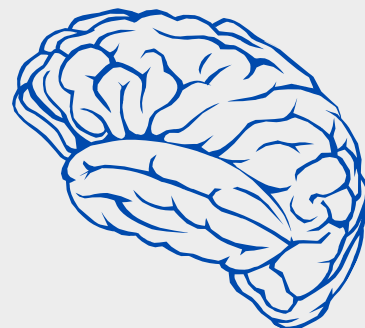


El 25 de septiembre se celebra el Día Internacional de la Ataxia, una fecha clave para visibilizar una realidad que, aunque poco conocida, afecta a miles de personas. En esta jornada, no solo se busca informar, sino también crear un espacio de empatía y comprensión para quienes conviven a diario con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

[Leer más...](#)



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

[Leer más](#)



ELEVAMOS AL IMSERSO LAS PREOCUPACIONES EN LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

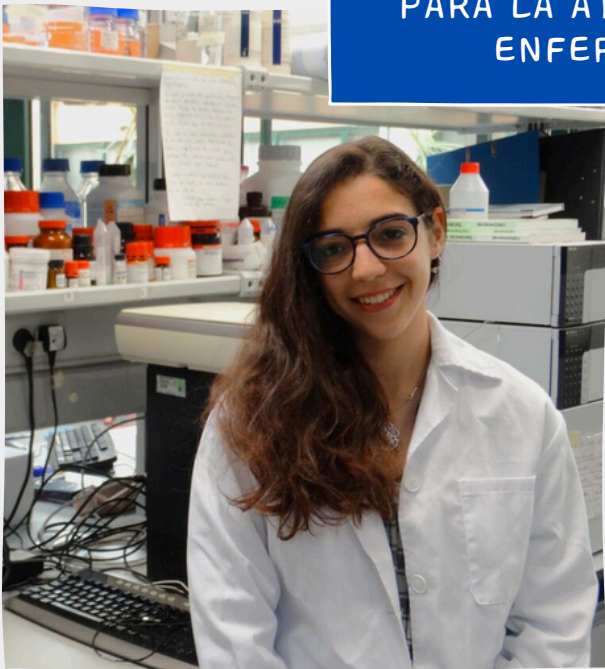


Nos hemos reunido esta semana con M^a Teresa Sancho, Directora del IMSERSO, para trasladar la preocupación del colectivo al que representa en la valoración de la discapacidad tras varios años de implementación de un nuevo baremo.

[Leer más....](#)

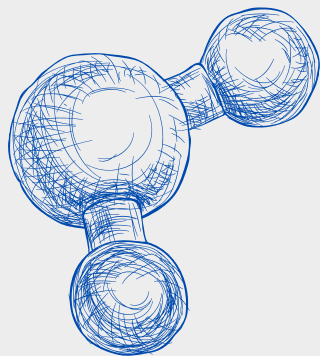


INVESTIGADORES DE LA UPO IDENTIFICAN UN ANTIOXIDANTE COMO POSIBLE TRATAMIENTO PARA LA ATAXIA DE FRIEDREICH, UNA SEVERA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA



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)

[Leer más....](#)



EL ACCESO DESIGUAL A PRUEBAS GENÉTICAS DEJA HASTA A LA MITAD DE PACIENTES CON ATAXIA SIN DIAGNÓSTICO OFICIAL



El acceso desigual a pruebas genéticas deja hasta a la mitad de pacientes con ataxia sin diagnóstico oficial

La coordinadora de la Comisión de Estudio de Ataxias y Paraparesias Espásticas Degenerativas (CEAPED) de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Irene Sanz, ha advertido del acceso desigual a las pruebas genéticas entre comunidades autónomas que lleva a que entre un 40 y un 50 por ciento de los pacientes con ataxia no lleguen a recibir un diagnóstico definitivo.

[Leer más...](#)

LA CONEXIÓN INTESTINO-CEREBRO: UN MACROESTUDIO RELACIONA LOS TRASTORNOS DIGESTIVOS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

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.

[Leer más](#)



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

[Leer más](#)



ASISTIREMOS EN EL IX CONGRESO DE LA POP PARA IMPULSAR LA TRANSFORMACIÓN DEL SNS FRENTE A LA CRONICIDAD



#CongresoPOP

IX Congreso DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

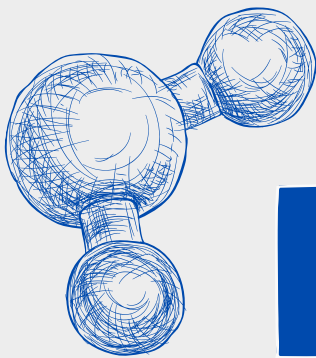
VALENCIA
24 / 25 SEPTIEMBRE

TRANSFORMAR NUESTRO
SNS PARA DAR RESPUESTA
A LA CRONICIDAD: UN
COMPROMISO DE TODOS

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](#)

[Leer más](#)



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.

[Leer más...](#)

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.

[Leer más](#)



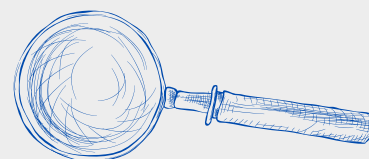
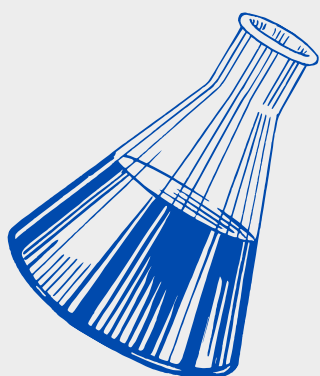


ISABEL, MADRE DE UN JOVEN CON ATAXIA: "PRIMERO LO NIEGAS, LUEGO LLEGA LA IRA. ES UNA ENFERMEDAD DEVASTADORA"

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.

[Leer más...](#)



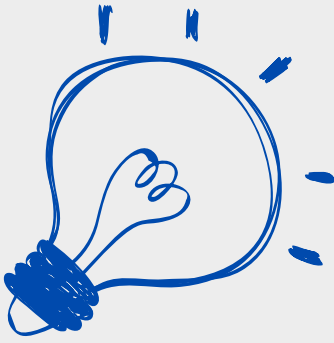
ATAXIA: UNA CONDICIÓN NEUROLÓGICA POCO CONOCIDA QUE SE CONFUNDE CON TORPEZA O EBRIEDAD

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.

[Leer más](#)





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.

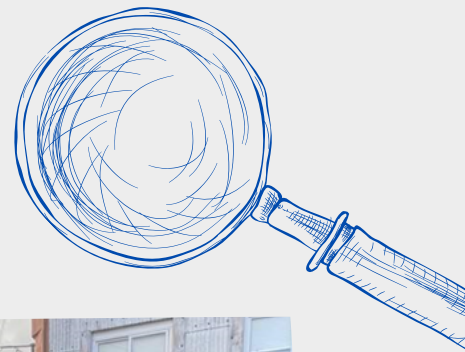
Un fármaco que no cura, pero da esperanza

[Leer más](#)

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.

[Leer más](#)





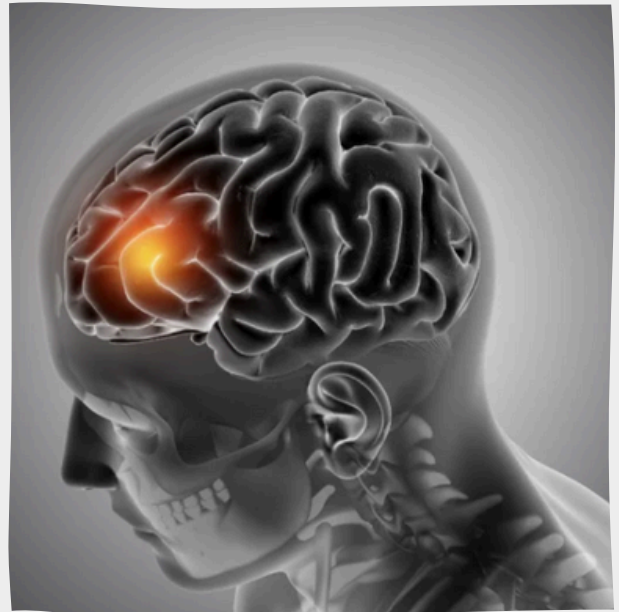
ATAXIA: LA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA SILENCIOSA QUE DESAFÍA A LA CIENCIA

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.

[Leer más...](#)



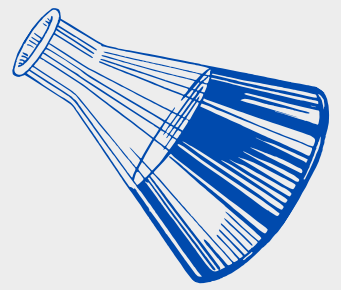
MARIAN, MADRE DE TRES NIÑOS CON ATAXIA: "HE DEJADO DE DAR LA VIDA POR HECHO"



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"

[Leer más](#)



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.

[Leer más....](#)



RECOMENDACIÓN 1

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



RECOMENDACIÓN 2

Intervenciones terapéuticas de soporte: fisioterapia, terapia ocupacional, etc



RECOMENDACIÓN 3

Control de factores modificables: evitar sustancias tóxicas.



RECOMENDACIÓN 4

Estilo de vida saludable.

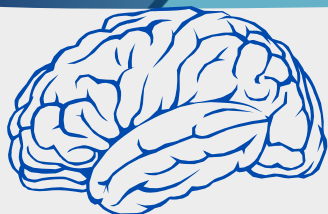


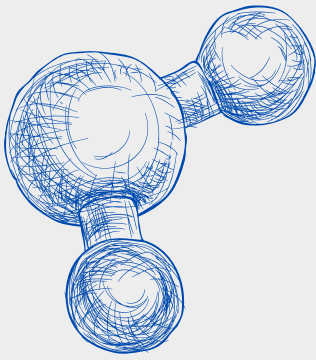
RECOMENDACIÓN 5

Apoyo psicosocial.



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.





MES DE LAS ATAXIAS: VISIBILIZAR LA ATAXIA DE FRIEDREICH ES CLAVE PARA EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE SÍNTOMAS QUE INICIAN ENTRE LOS 5 Y 15 AÑOS



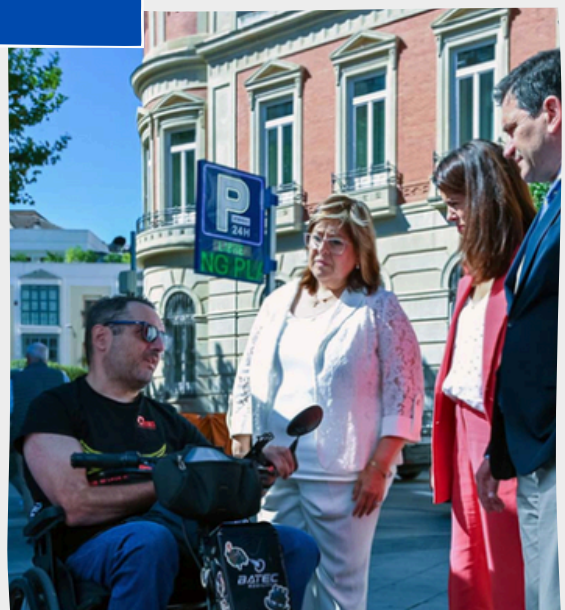
La progresión de la enfermedad es continua, independientemente de la edad por lo que la detección oportuna es fundamental, si se considera que también hay un impacto relevante en la calidad de vida, autonomía e incluso, la expectativa de vida del paciente.

[Leer más...](#)

CIUDAD REAL VISIBILIZA LA ATAXIA CON MESAS INFORMATIVAS

Ciudad Real ha celebrado el Día Internacional de la Ataxia, conmemorado bajo el lema "El silencio no es una opción", con apoyo de Diputación y Ayuntamiento, que han participado en actos y mesas informativas para dar visibilidad a esta enfermedad rara y respaldar a la Federación FEDAES

[Leer más](#)



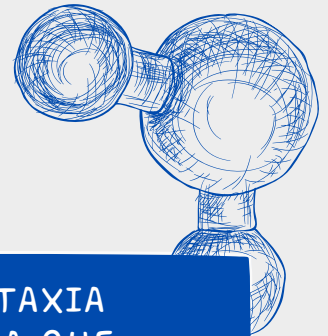
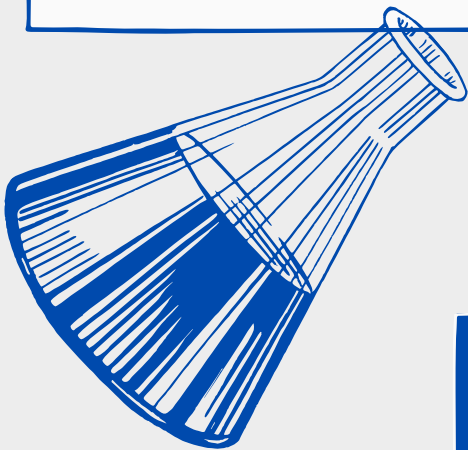
LA ATAXIA, UN CONJUNTO DE ENFERMEDADES QUE AFECTA A 2.500 FAMILIAS EN ESPAÑA

ENTRE UN 40% Y UN 50% NO RECIBEN DIAGNÓSTICO DEFINITIVO

Los neurólogos alertan de que el acceso desigual a las pruebas genéticas deja sin diagnóstico oficial a muchos de los pacientes en España.

La dificultad radica en la complejidad genética: se han identificado más de cien tipos genéticos y más de 300 formas. “Incluso para un neurólogo general, sin experiencia específica en genética o en ataxia, puede ser complicado diagnosticar correctamente”, explica la Dra. Sanz.

[Leer más](#)



DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA
ÉSTA ES LA ENFERMEDAD RARA QUE
AFECTA AL EQUILIBRIO Y QUE TARDA
HASTA DIEZ AÑOS EN DIAGNOSTICARSE

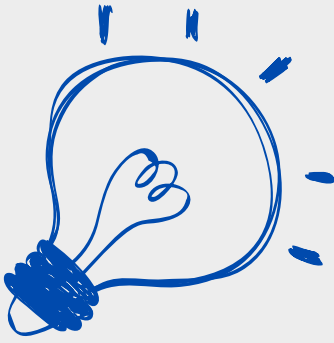
Perfil del afectado

Aunque las ataxias pueden afectar a cualquier sexo y edad, en su conjunto **predominan en el adulto joven**. La prevalencia de la ataxia hereditaria es de unos 25 casos por cada 100.000 habitantes en niños y de unos 3 casos por cada 100.000 en adultos.

Para un neurólogo general puede ser complicado diagnosticar correctamente a estos pacientes.

[Leer más](#)





IVÁN, UN SALMANTINO DIAGNOSTICADO CON ATAXIA: "NO HAY OTRO REMEDIO QUE ADAPTARSE, PERO ES FUNDAMENTAL VISIBILIZAR"



Iván, un salmantino de 43 años, convive con la ataxia AOA2, una enfermedad rara que le fue diagnosticada a los 29, provocándole la incapacidad permanente

Correr, montar en bicicleta, jugar al fútbol, trabajar. La vida de Iván, un salmantino de 43 años, era plena y activa hasta que, cerca de la treintena, gestos tan cotidianos como bajar un escalón se convirtieron en un desafío. El diagnóstico fue ataxia,

[Leer más](#)

TRATAN A PACIENTES CON ATAXIA CON ENFOQUE MULTIDISCIPLINARIO

Centro de Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias (Cirah), ubicado en la provincia de Holguín y único de su tipo en Cuba, fomenta la esperanza y calidad de vida de pacientes con esta enfermedad desde un enfoque multidisciplinario.

[Leer más](#)

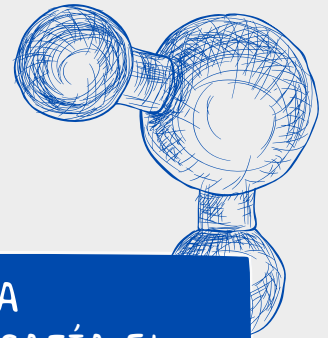




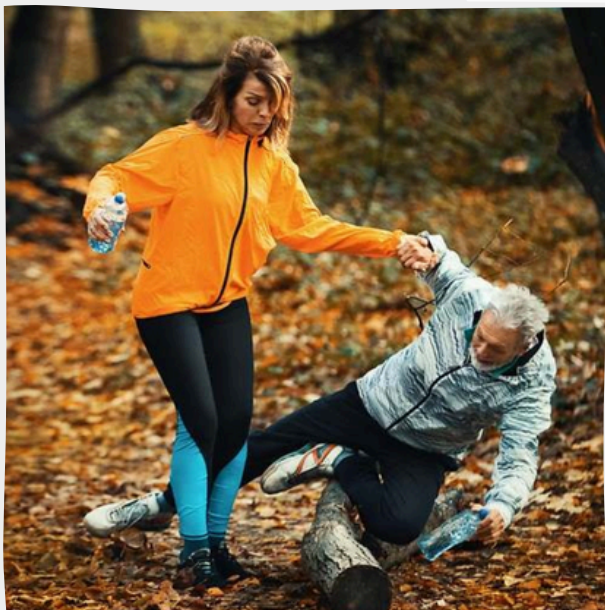
INCLIVA Y ASVAH ABORDAN NUEVAS INVESTIGACIONES Y PROPUESTAS PARA MEJORAR EL BIENESTAR DE QUIENES PADECEN ATAXIAS

El Instituto de Investigación Sanitaria Incliva, del Hospital Clínico Universitario de València, ha celebrado conjuntamente con Asvah (Asociación Valenciana de personas afectadas de Ataxias Hereditarias), una jornada con motivo del Día Mundial de la Ataxia, con el fin de analizar la situación de algunas de las investigaciones que se están desarrollando en la actualidad y abordar propuestas dirigidas a proporcionar el bienestar de los pacientes.

[Leer más](#)



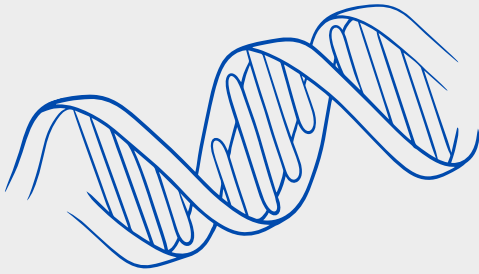
SALUD NEUROLÓGICA ATAXIA: EL TRASTORNO QUE DESAFÍA EL EQUILIBRIO DEL CUERPO Y LA MENTE



Síntomas que no deben ignorarse

Los signos más comunes incluyen pérdida de equilibrio, dificultades para caminar, movimientos descoordinados, habla lenta o arrastrada, problemas de visión y, en algunos casos, temblores. Estos síntomas pueden avanzar con el tiempo, por lo que una consulta neurológica temprana resulta fundamental.

[Leer más](#)



ASÍ ES CONVIVIR CON ATAXIA, UNA ENFERMEDAD RARA NEURODEGENERATIVA



En el Día Mundial de la Ataxia, una enfermedad rara que provoca dificultad para caminar o para hablar, hemos conocido a una familia sevillana en la que sus tres hijos la padecen y reivindican más investigación a través de su cuenta en Redes, 'Viviendo con ataxia'.

[Leer más....](#)



@inimarehab
(Instagram)

Hace 10 años vivir con ataxia era caminar casi a ciegas... El diagnóstico era lento, habían muy pocas referencias y ningún fármaco específico.

Hoy podemos decir que algo se ha avanzado... La tecnología ha ayudado a que aumente su visibilidad, se han creado centros de referencia e incluso se sabe qué medicamentos y terapias son beneficiosas para la ataxia de Friedreich. Pero aún falta mucho camino que recorrer para que l@s enferm@s de ataxia puedan tener una vida digna y tranquila... Y para ello, uno de los pilares que necesitan es que la rehabilitación continuada esté garantizada.

[Leer más...](#)





Asociación
Cordobesa
de Ataxias

ROMPIENDO BARRERAS
ACODA DIGITAL