

A C O D A

BOLETÍN

M E N S U A L D I G I T A L



ATAXIA

ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA Y REHABILITACIÓN LOGOPÉDICA EN ATAXIA

 957 767 700/ 957 002 042

 @AtaxiasCordoba

 @ataxiascordoba

 acoda@fepamic.org

 ataxiasandalucia.org

 C/ María Montessori s/n

Con la colaboración del Instituto Provincial de Bienestar Social De Córdoba

Presentamos el último boletín de nuestro programa: un pilar fundamental que ha fortalecido la deglución, comunicación y apoyo social a las personas con ataxias y sus familias. Si bien la intervención directa finaliza, nuestro trabajo continúa con la evaluación hasta el 30/11/2025. El impacto positivo sienta las bases para las futuras iniciativas, en las que deseamos contar con el apoyo de IPBS.



Federación Española de Enfermedades Raras

FEDER y el movimiento asociativo de Canarias solicitan presupuesto para poner en marcha la Estrategia de Enfermedades Raras

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró, junto con la Consejería de Salud del Gobierno de Canarias, la I Jornada de Enfermedades Raras para evaluar la Estrategia Canaria 2022-2026.

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid0rbbsdB7bunTAYzJD62JzqafQf8q5fdbcq3b5Vz58dfgFUjv6sCx6JiKaqqAr265el&id=100064580443820



El pedido de Patricio para combatir la Ataxia de Friedreich, una extraña enfermedad



https://noticiasargentinas.com/sociedad/el-pedido-de-patricio-para-combatir-la-ataxia-de-friedreich--una-extrana-enfermedad_a69075efa2686767fd1575396?fbclid=IwY2xjawN-pPxleHRuA2FlbQlxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzkyNzg4MjAwODkyAAEe_omLVZDtenOHqtMr_bcs5wA2KrNTGv93NKY0wyw5M4A0Uybv_UDK-dD1u-mo_aem_3l9gjUHRHFZH57qMsRbmrw

Patricio Bergesio, un joven de 20 años más conocido en redes como "languetaaa", lanzó un "pedido urgente" dirigido directamente al Estado argentino para conseguir el acceso al medicamento Skyclarys, un nuevo tratamiento que podría "frenar el avance" de la Ataxia de Friedreich, la enfermedad neurodegenerativa que padece.

Dónde se consigue el medicamento para la Ataxia de Friedreich

Skyclarys (omaveloxolona), el primer y único medicamento oral aprobado en Estados Unidos y la Unión Europea para el tratamiento de la Ataxia de Friedreich (AF). El medicamento, que debe ser recetado por un médico especialista, ha sido un hito global desde su aprobación por la FDA en febrero de 2023, ya que ha "demostrado ser más eficaz que placebo" para "ralentizar la progresión de la enfermedad" en adultos y adolescentes a partir de los 16 años.



https://noticiasargentinas.com/salud/donde-se-consigue-el-medicamento-para-la-ataxia-de-friedreich_a69076d952686767fd15a2a92?fbclid=IwY2xjawN-pmNleHRuA2FlbQlxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzkxNzg4MjAwODkyAAEebhPsmZDhrMGzbBfkiITjX_3iXL7KytIJ9it1z8mSikROO_NAD99WFknLGspg_aem_dARL8xh-3EsVPGvGNsndMA



FEDAES visibiliza la violencia en el marco de los cuidados con motivo del 25N

"Si no fuera por mí" es el título del cortometraje que se ha proyectado este martes en el Antiguo Casino en una actividad promovida por la Federación de Ataxias, con el apoyo de la concejalía de Igualdad del Ayuntamiento de Ciudad Real en el marco de la conmemoración del 25N, Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer.

https://youtu.be/1AGtDKoVtLA?si=Z_HnKWLGmje_TlnGAkWD3lq0uq3-fptte1zRYHJow1viAIz3KRzTxNhS61H_aem_vlaCduyKFLTqfIPMbaprlQ

IMSERSO

Mañana, 4 de noviembre, comienza el plazo ordinario de presentación de solicitudes para participar en el Programa de Termalismo del #Imserso 2026.

Hasta el 31 de octubre de 2026.

2 turnos para la presentación de solicitudes:

Turnos de febrero a agosto de 2026:

Plazo prioritario: hasta el 4 de diciembre de 2025.

Plazo para lista de espera: hasta el 14 de mayo de 2026.

Turnos de septiembre a diciembre de 2026:

Plazo prioritario: hasta el 15 de mayo de 2026.

Plazo para lista de espera: hasta el 31 de octubre de 2026.



<https://www.facebook.com/imserso/posts/pfbid0cQGU6VonmhWWyYFLM23DxViEc8FnMte6m9yHmVtX2JJZ6mDRPVwCGC2UVrBQJfvQI>

Cómo rellenar mi solicitud de Termalismo del Imserso por Internet



termalismo del Imserso por internet

<https://www.youtube.com/watch?v=WkvH7UKMDfE>

¿Sabes qué es el Certificado de Discapacidad? ¿Quieres tenerlo?

En este vídeo te explicamos cómo es el trámite para pedir el Certificado de Discapacidad y respondemos a las preguntas más comunes.

<https://www.youtube.com/watch?v=mi3Gw6OQcfk>



Fedaes, Federación de ataxias de España



Ataxia: Resiliencia y conocimiento
Queremos darle la enhorabuena a Josep Maria Mercader por publicar este libro, por darle voz a esta enfermedad que padecen tantas personas y por colaborar en esta lucha diaria y constante. Uno de los símbolos de la ataxia es una mariposa azul. Esta elección se debe a que la mariposa, al volar de manera irregular y tambaleante, simboliza los movimientos inestables y descoordinados que caracterizan la ataxia.

<https://www.facebook.com/FedaesFederacionDeAtaxiasDeEspana/posts/pfbid0wyWMnTv9Io83WcGM9PCVujT3zX7qdnxRQ7iLQQPmkZFxkSjynswBSAWEzd3UG4gQl>

Un chico de L'Aldea con una enfermedad poco común no puede acceder al tratamiento porque España no lo aprueba: "Sólo queremos que pueda tener algo más de autonomía"

Xavi tiene 18 años y sufre ataxia de Friedreich desde los 10, una enfermedad degenerativa, poco común y que no cura, pero una nueva medicación que no está legalizada en el estado podría suavizar sus síntomas

<https://www.lavanguardia.com/pop/clic/20251113/11259730/chico-l-aldea-enfermedad-poco-comun-acceder-tratamiento-espana-aprueba-solo-queremos-pueda-mas-autonomia-epm.html>



'Friedreich and I': una mirada humana para comprender la realidad de la ataxia de Friedreich

Es crucial que los profesionales sanitarios reconozcan la severidad y progresión de esta enfermedad, cuya esperanza de vida se sitúa en los 37 años de media.

<https://www.immedicohospitalario.es/amp/53815/friedreich-and-i-una-mirada-humana-para-comprender-la-realidad-de-i.html>

🎉 ¡Ya está aquí el 1º Festival Solidario por la Ataxia de Friedreich @Viviendo con Ataxia

📍 Sala Theatre

Calle economía 19 41007

Sevilla

🕒 A partir de las 16:00 h

Más de 30 artistas confirmados, ¡y todavía más sorpresas por anunciar! 🔥

Una tarde llena de música, emoción y solidaridad que no te puedes perder.

https://www.instagram.com/reel/DQ7dIFvjKlv/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNW/FIZA==



1º FESTIVAL BENÉFICO #ViviendoConAtaxia

EL EVENTO DEL AÑO

27-12-25
A PARTIR DE LAS 16:00H

SALA NEW THEATRE
(C.ECONOMÍA, 19, 41007, SEVILLA)

COMPRA TU ENTRADA AQUÍ

COLABORADORES

Rocío Silva • Jesús Ramos • Ana de Caro
Luis Romero • Manuel Muñoz • Juanlu De la Rosa
Jorge Kandel • Decai • Rocío Acebedo
Carmen Saborido • Manuel Espina • Cristian Coto
Anabella Arregui • Palomy • Javier Naranjo
Carlos Torres • Luitingo • Raúl Guillén • Antonio Martín
Erika Leiva • Uceda • Juan San Juan • Papa Joe
Fran Ocaña • Juan Cid • Jennifer Fourcart
El Tren de los sueños • El Carpeta • Lucía Benavides
Loren Garrido Dj • Javi Mejias Dj • Javi Torres Dj

EMPRESAS PATROCINADORAS

@bodyfitcenteralavera

Estamos encantados de ayudarte Ataxia! ❤️

Entre todos podemos, no te quedes sin tu entrada!!!

A través del código QR podrás conseguirla.

https://www.instagram.com/p/DQ_bWFcDPyG/

