

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

Con el programa en pleno rendimiento, observamos el progreso alcanzado, y reafirmamos la necesidad de mantener y expandir el apoyo que se presta a las personas con ataxia en toda la provincia de Córdoba.

Esta visión de crecimiento y mejora de la mano del IPBS, es la garantía para alcanzar una mayor calidad de vida e inclusión para todas las personas.



Solidaridad que se convertirá en terapia para la ataxia

Unas 160 personas repaldaron este sábado la andaina con salida de A Ponte do Porto, llegada a Cereixo y vuelta.

Han sido días de trabajo previos y este sábado también una jornada intensa, pero María Jesús González se mostraba a primera hora de la tarde sumamente contenta por la respuesta a la andaina solidaria por la ataxia desde A Ponte do Porto a Cereixo, ida y vuelta.



https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/carballo/2025/09/28/solidaridad-convertira-terapia-ataxia/0003_202509C28C59910.htm?fbclid=IwY2xjawNfPbpleHRuA2FlbQlXMQABHu-8QRJocMRjllAbld1cuvC0-FDap2Dwin5YELJwTAXRKxziO1_0bo9Mrdy_aem_q3J4zI2Hj45jeSVl0o-YYg

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'.

https://www.canalsur.es/noticias/andalucia/sevilla/asi-es-convivir-con-ataxia-una-enfermedad-rara-neurodegenerativa/2201526.html?fbclid=IwY2xjawNfPcFleHRuA2FlbQlXMQABHjaOSG7yJMRbxTdPs2MjBF4PsTar26SCJP23mUE9uD23Or-ESMxVbLpEyRhk_aem_vssCSCONExodDl7vWCqE-Q

Nace Ataxiashop.es, la nueva tienda solidaria de la Federación de Ataxias de España

La solidaridad tiene una nueva dirección: ataxiashop.es.

La Federación de Ataxias de España (FEDAES) presenta su nueva tienda solidaria online, un proyecto lleno de ilusión que nace con un claro objetivo: recaudar fondos para avanzar en la investigación de las distintas formas de ataxia y contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes conviven con esta enfermedad.



[https://fedaes.org/nace-ataxiashop-es-la-nueva-tienda-solidaria-de-la-federacion-de-ataxias-de-espana/?](https://fedaes.org/nace-ataxiashop-es-la-nueva-tienda-solidaria-de-la-federacion-de-ataxias-de-espana/?fbclid=IwY2xjawNfRZtleHRuA2FlbQlXMAbicmlkETFMVWFiTGhzcDVkQWk3WFdKAR74wXGMzFkDRiyzM8-Y3OY83BT6ltrtMtw04PDZYJFvoNsJGovmgwMcmZWug_aem_-4rXDDHF5JvzfjOEArDTWA)

[fbclid=IwY2xjawNfRZtleHRuA2FlbQlXMAbicmlkETFMVWFiTGhzcDVkQWk3WFdKAR74wXGMzFkDRiyzM8-Y3OY83BT6ltrtMtw04PDZYJFvoNsJGovmgwMcmZWug_aem_-4rXDDHF5JvzfjOEArDTWA](https://fedaes.org/nace-ataxiashop-es-la-nueva-tienda-solidaria-de-la-federacion-de-ataxias-de-espana/?fbclid=IwY2xjawNfRZtleHRuA2FlbQlXMAbicmlkETFMVWFiTGhzcDVkQWk3WFdKAR74wXGMzFkDRiyzM8-Y3OY83BT6ltrtMtw04PDZYJFvoNsJGovmgwMcmZWug_aem_-4rXDDHF5JvzfjOEArDTWA)

"Solidarios" nos muestra cómo es vivir con ataxia



"Viviendo con ataxia" es el nombre escogido en redes sociales por una familia sevillana que tiene a sus tres hijos afectados por esta enfermedad genética tan desconocida.

Carolina, Daniel y Hugo son los hijos de Marian y José Antonio, ambos son portadores del gen de la ataxia de Friedreich pero ellos no tienen la enfermedad, para transmitirla necesitan juntarse con otro portador, necesitan dos copias del gen defectuoso y eso es lo que les ha ocurrido sin saberlo.

[https://www.canalsur.es/rtva/solidarios-nos-muestra-como-es-vivir-con-ataxia/2203045.html?](https://www.canalsur.es/rtva/solidarios-nos-muestra-como-es-vivir-con-ataxia/2203045.html?fbclid=IwY2xjawNfRs5leHRuA2FlbQlXMQABHg5MDXWlnLL7JNdaGAKWD3lq0uq3-fptte1zRYHJow1viAIZ3KRzTxNhS6lH_aem_vlaCduyKFLTqfIPMbaprlQ)

[fbclid=IwY2xjawNfRs5leHRuA2FlbQlXMQABHg5MDXWlnLL7JNdaGAKWD3lq0uq3-fptte1zRYHJow1viAIZ3KRzTxNhS6lH_aem_vlaCduyKFLTqfIPMbaprlQ](https://www.canalsur.es/rtva/solidarios-nos-muestra-como-es-vivir-con-ataxia/2203045.html?fbclid=IwY2xjawNfRs5leHRuA2FlbQlXMQABHg5MDXWlnLL7JNdaGAKWD3lq0uq3-fptte1zRYHJow1viAIZ3KRzTxNhS6lH_aem_vlaCduyKFLTqfIPMbaprlQ)

La terapia génica de Lexeo para la ataxia de Friedreich muestra resultados prometedores

NUEVA YORK - Lexeo Therapeutics (NASDAQ:LXEO), una compañía biotecnológica con una capitalización de mercado de 349 millones de dólares, anunció el martes que la FDA está abierta a combinar datos de los estudios en curso de Fase I/II con datos pivotaes para respaldar una vía de aprobación acelerada para LX2006, su tratamiento de terapia génica para la cardiomiopatía por ataxia de Friedreich.



https://es.investing.com/news/company-news/la-terapia-genica-de-lexeo-para-la-ataxia-de-friedreich-muestra-resultados-prometedores-93CH-3332171?fbclid=IwY2xjawNfSG9leHRuA2FlbQlXMQABHlftOpV7b7LbI9blmYL3bNFvEJpWK3fxqmA1IE63K1Yyqy26xzOd025XM-EN_aem_ZjS9o5hBDYdGbKE5Gin--Q



Esta es la programación del Aitzina Folk, festival solidario para la investigación de la ataxia-telangiectasia

Los últimos avances en la investigación de esta enfermedad rara arrojan esperanza a las familias.

La programación de la XIII edición del festival solidario Aitzina Folk, que combina música folk, cultura tradicional y apoyo a la investigación de la ataxia-telangiectasia, se ha presentado este lunes en Vitoria e incluye más de 20 conciertos y actividades para todos los públicos que se desarrollarán entre noviembre y diciembre en diferentes escenarios de la capital alavesa.

https://cadenaser.com/euskadi/2025/10/06/esta-es-la-programacion-del-festival-solidario-aitzina-folk-para-la-investigacion-de-la-ataxia-telangiectasia-ser-vitoria/?fbclid=IwY2xjawNfSHZleHRuA2FlbQlXMQABHicVwvGGmQXFbF8sUMOI1PYust_F8pNy6DRqFhmuw3uyNNRTEsvJwLeKkWSUT_aem_o5bPJHY6S_Ricy4qdhfNLQ

Nomlabofusp produce mejoras clínicas a largo plazo y aumentos en los niveles de frataxina

Larimar therapeutics espera buscar la aprobación acelerada de la FDA para la terapia inyectable

El uso diario de la terapia experimental nomlabofusp está produciendo mejoras clínicas a largo plazo y aumentos en los niveles de frataxina en personas con ataxia de Friedreich (AF), en relación con lo que se esperaría en ausencia de tratamiento.



https://fedaes.org/nomlabofusp-produce-mejoras-clinicas-a-largo-plazo-y-aumentos-en-los-niveles-de-frataxina/?fbclid=IwY2xjawNfSnNleHRuA2FlbQlXMQABHh6NHQnkpIUH5UaOvz0gH3KM1o4HuYWJill6ELBrK8R8XneAHuNLn2PevFur_dem_LGtrnZ8P8jTS94bMCRaCrQ

Padules organiza una carrera solidaria para luchar contra la ataxia



La Diputación de Almería ha presentado una nueva edición de la Carrera Solidaria de Padules, organizada por la Asociación Kailash Experience, con el objetivo de recaudar fondos para la investigación de la Ataxia de Friedreich, una enfermedad rara que necesita del apoyo de toda la sociedad.

https://www.ideal.es/deportes/almeria/padules-organiza-carrera-solidaria-luchar-ataxia-20251009132605-nt.html?fbclid=IwY2xjawNfS3dleHRuA2FlbQlXMQABHsEXbsUMZuc-Gp7Id2kHweNTgGFWVBUJd1K-6c1CXaG_LtOmWsJUTFo92UxU_dem_tNui_9sYbU23FrghOb5NUw&ref=https%3A%2F%2Fwww.ideal.es%2Fdeportes%2Falmeria%2Fpadules-organiza-carrera-solidaria-luchar-ataxia-20251009132605-nt.html%3Ffbclid%3DIwY2xjawNfS3dleHRuA2FlbQlXMQABHsEXbsUMZuc-Gp7Id2kHweNTgGFWVBUJd1K-6c1CXaG_LtOmWsJUTFo92UxU_dem_tNui_9sYbU23FrghOb5NUw

El ambiente atáxico está calentito

No obstante, este medicamento parece que sigue siendo algo inalcanzable para los habitantes atáxicos del sur de Europa, porque si bien está aprobado por la Agencia Europea del Medicamento, la Comisión interministerial de precios de los medicamentos no ha llegado a un acuerdo.



Desde estas páginas nos gustaría hacer llegar nuestro ruego a ambas partes, Biogen y autoridades sanitarias, para que hagan un esfuerzo para ponerse de acuerdo en el precio del medicamento. De este “tira y afloja” solo hay un mal parado, el más débil, el eterno sufridor: el enfermo

<https://fedaes.org/el-ambiente-ataxico-esta-calentito/>

Casi la mitad de los pacientes con ataxia hereditaria no tienen un diagnóstico genético



En España se dan unos 34,6 casos de ataxias hereditarias por cada 100.000 habitantes, lo que implica que podría haber más de 15.000 personas afectadas por esta patología, en su tipología hereditaria. Y, si tenemos en cuenta que al menos un 40% de los casos de ataxia no se producen por causas genéticas, sino causas adquiridas, podrían existir más de 25.000 casos.

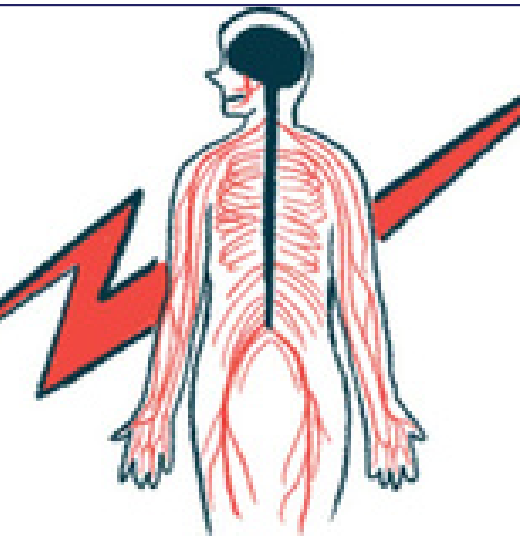
https://www.geriaticarea.com/la-ataxia-hereditaria-puede-afectar-a-mas-de-15-000-personas-en-espana/?fbclid=IwY2xjawNfS3pleHRuA2FlbQlXMQABHj5ztA5zlXejaSVZNW8o4cCfkcFlyD95v_JERiyEnhTTIgoZ8z2LLT4w0I8W_aem_N_5uD15lvxBtaqMgY2_JNAA

FEDAES mejora la atención a las personas con ataxia con la apertura de una nueva sede accesible en Ciudad Real

La Federación de Ataxias de España (FEDAES), entidad perteneciente a COCEMFE, ha desarrollado en 2025 un proyecto que ha permitido disponer de una nueva sede física en Ciudad Real, completamente adaptada a las necesidades de las personas con ataxia y otras enfermedades neurodegenerativas o con alto grado de discapacidad.



https://www.cocemfe.es/informate/noticias/fedaes-mejora-la-atencion-a-las-personas-con-ataxia-con-la-apertura-de-una-nueva-sede-accesible-en-ciudad-real/?fbclid=IwY2xjawNxI5BleHRuA2FlbQlXMQABHr_JEWQstuXwHTJvgZ9zkgYjCTZIMjo8mduOj3rDE3SAJi22SPCKwV3mYcez_aem_5v2MC_t_Vcsl316Pf9mjvA



2 hermanas con Ataxia de Friedreich recuperan la actividad nerviosa sensorial con Skyclarys

Skyclarys (omaveloxolona) puede mejorar la función de los nervios sensoriales periféricos (aquellos que se encuentran fuera del cerebro y la médula espinal, que detectan sensaciones y ayudan a proporcionar información al cerebro) en personas con ataxia de Friedreich (AF).

https://fedaes.org/2-hermanas-con-ataxia-de-friedreich-recuperan-la-actividad-nerviosa-sensorial-con-skyclarys/?fbclid=IwY2xjawNv_eNleHRuA2FlbQlXMQABHgFlqg4XfZd7RoQD6_ekHALpa_XMmElIm_Zq9Np9NaGkLG1E2nzuk668b1y7_aem_0tO4mLVzLLQO71Za8qXlhg

[fbclid=IwY2xjawNv_eNleHRuA2FlbQlXMQABHgFlqg4XfZd7RoQD6_ekHALpa_XMmElIm_Zq9Np9NaGkLG1E2nzuk668b1y7_aem_0tO4mLVzLLQO71Za8qXlhg](https://fedaes.org/2-hermanas-con-ataxia-de-friedreich-recuperan-la-actividad-nerviosa-sensorial-con-skyclarys/?fbclid=IwY2xjawNv_eNleHRuA2FlbQlXMQABHgFlqg4XfZd7RoQD6_ekHALpa_XMmElIm_Zq9Np9NaGkLG1E2nzuk668b1y7_aem_0tO4mLVzLLQO71Za8qXlhg)

Nuestro compromiso con la prevención inspira un estudio pionero sobre políticas públicas en enfermedades raras

Este estudio, presentado por Jesús Martín Blanco —director del Real Patronato sobre Discapacidad—, es el resultado del impulso que dimos desde FEDER en 2023 con la campaña “En enfermedades raras, ¿más vale prevenir que curar?”, que inspiró al Ministerio a desarrollar esta investigación pionera. Nuestro objetivo entonces fue situar la prevención en el centro de la acción pública, y hoy vemos cómo ese mensaje se ha transformado en una hoja de ruta concreta, con evidencias y propuestas para avanzar hacia un sistema más equitativo, inclusivo y justo.

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/nuestro-compromiso-con-la-prevencion-inspira-un-estudio-pionero-sobre-politicas-publicas-en-enfermedades-raras?fbclid=IwY2xjawNwAANleHRuA2FlbQIxMABicmlkETE5ZnhscTQ4WnZiWkwwWGlrAR67DfftCC_yz4tzB-wyBwM8rt4UNMENMELn64HuvMndHFNOyUs_oIfBD-liPgw_aem_AR4Fr6tdJh0_mgBNF8eXdw

NUEVO ESTUDIO SOBRE LA PREVENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA



Mide el impacto de las políticas públicas de Enfermedades Raras en nuestro país para mejorarlas y que redunden en una mayor calidad de vida de estas personas y de sus familias.

ALINEADO CON

- ✓ I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026
- ✓ Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030
- ✓ II Plan estratégico del Real Patronato sobre Discapacidad (2024-2027)

OBJETIVOS

- ✦ Profundizar en el conocimiento de las políticas y programas existentes en materia de prevención de las enfermedades raras.
- ✦ Identificar barreras, retos y buenas prácticas.
- ✦ Contribuir al diseño de políticas públicas más eficaces para las personas con patologías poco frecuentes.

ANÁLISIS EN 4 NIVELES DE PREVENCIÓN

1. **Primaria** (control y prevención de la enfermedad)
2. **Secundaria** (detección precoz de la enfermedad)
3. **Terciaria** (minimizar el impacto de la enfermedad)
4. **Cuaternaria** (evitar pruebas o tratamientos innecesarios o incluso perjudiciales).

Solo mediante políticas públicas decididas, equitativas y sostenidas será posible consolidar un modelo de prevención y atención integral centrado en la calidad de vida y los derechos de todas las personas con enfermedades raras.

METODOLOGÍA

Cualitativa y descriptiva

- Análisis documental (normativa, estrategias, literatura científica).
- Entrevistas a expertas/os y representantes institucionales (CREER, IIER, FEDER).
- Se aplicó validación de cuestionario y codificación sistemática.



Consulta el estudio a este enlace

https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/2025_EstudioER.htm

@Viviendo con Ataxia

Mi hija Carolina vuelve a alzar la voz. Lo hace por ella, por sus hermanos, su primo y por todas las personas que viven con ataxia de Friedreich.

Porque no debería hacer falta tanto valor para reclamar algo tan básico como el derecho a una vida digna, a una medicación aprobada, a la esperanza.

Su voz, una vez más, nos recuerda que el silencio no cura... pero la unión puede cambiarlo todo.



<https://www.instagram.com/reel/DQWqvtwDAtB/>



**«Si No Fuera Por Mí»:
FEDAES Alza la Voz Contra
la Violencia Silenciada
que Sufren las Mujeres con
Discapacidad**

En un esfuerzo por hacer visible una de las realidades más invisibles, la Federación de Ataxias de España (FEDAES), el Consejo Local de la Mujer y la Concejalía de Igualdad del Ayuntamiento de Ciudad Real han organizado una jornada crucial: la proyección del cortometraje «Si No Fuera Por Mí», seguida de un debate enriquecedor.

https://fedaes.org/si-no- fuera-por-mi-fedaes-alza-la-voz-contra-la-violencia-silenciada-que-sufren-las-mujeres-con-discapacidad/?fbclid=IwY2xjawNx fdFleHRuA2FlbQl xMABicmlkETE5ZnhscTQ4WnZiWkwwwWG1rAR7iekNvMh9djKUeIW87OUJSQ_p9pZ7XaJtWM9_T5zR4rojGGFnO9wXlmc-32w_aem_qebJR8mipi-kYe-l3ARLOW

[fbclid=IwY2xjawNx fdFleHRuA2FlbQl xMABicmlkETE5ZnhscTQ4WnZiWkwwwWG1rAR7iekNvMh9djKUeIW87OUJSQ_p9pZ7XaJtWM9_T5zR4rojGGFnO9wXlmc-32w_aem_qebJR8mipi-kYe-l3ARLOW](https://fedaes.org/si-no- fuera-por-mi-fedaes-alza-la-voz-contra-la-violencia-silenciada-que-sufren-las-mujeres-con-discapacidad/?fbclid=IwY2xjawNx fdFleHRuA2FlbQl xMABicmlkETE5ZnhscTQ4WnZiWkwwwWG1rAR7iekNvMh9djKUeIW87OUJSQ_p9pZ7XaJtWM9_T5zR4rojGGFnO9wXlmc-32w_aem_qebJR8mipi-kYe-l3ARLOW)