



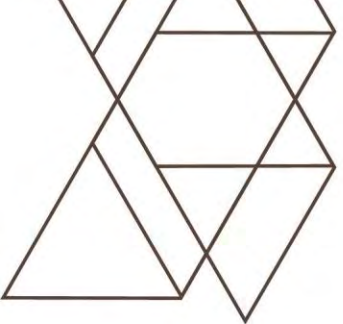
INFORMANDO Y AYUDANDO

Desde 2001 Mejorando la calidad de vida de los pacientes



ÍNDICE

- ¿QUÉ ES FEDAES?
- ¿QUÉ ES LA ATAXIA?
- PROGRAMAS DE OCIO Y TIEMPO LIBRE
- CHARLAS CIENTÍFICAS
- ESTANCIAS EN EL CREER
- SERVICIOS
- BOLETINES INFORMATIVOS
- SERVICIO DE LOGOPEDIA
- SERVICIO DE FISIOTERAPIA
- INVESTIGACIÓN
- CONTACTO



**UNA FEDERACIÓN SIN
ÁNIMO DE LUCRO CON
UN OBJETIVO MUY
CLARO:**

Promocionar toda clase de actuaciones e informaciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectados de ataxia, así como promover el estudio y la investigación científica en el campo de la ataxia.



¿QUÉ ES FEDAES?

Estas Personas son parte del equipo que conforma FEDAES y que en la actualidad trabaja en la federación para dar apoyo a las personas que padecen algún tipo de ataxia.

EQUIPO



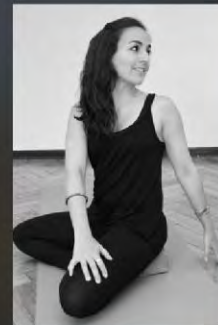
PRADO MOLINA
PROYECTOS



KEVIN ALVARADO
ATENCIÓN AL PÚBLICO



ANA LEGUINA
DISEÑO



ANA ESPINÓS
YOGA



JUAN SABADELL
FISIOTERAPEUTA

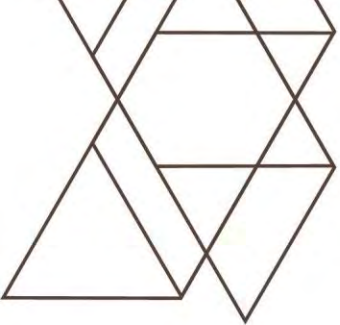


ANA DE BONROSTRO
LOGOPEDA



¿QUÉ ES LA ATAXIA?

Se entiende por “Ataxia” el trastorno caracterizado por la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos, especialmente al caminar y dificultad para mantener el equilibrio y la postura corporal.



SÍNTOMAS

FEDAES.ORG

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

PROBLEMAS DE DEGLUCIÓN

ESCOLIOSIS

DIFICULTAD PARA ESCRIBIR
A MANO, VESTIRSE, COMER...

DISMINUCIÓN SENSORIAL

DEBILIDAD MUSCULAR

CAÍDAS FRECUENTES



PÉRDIDA VISUAL Y/O AUDITIVA

DIFICULTAD EN LA ARTICULACIÓN
DE LAS PALABRAS

CARDIOPATÍAS

DIABETES

PROBLEMAS URINARIOS

DÉFICIT DE COORDINACIÓN DE
LOS MOVIMIENTOS Y EQUILIBRIO

DEFORMACIÓN DE LOS PIES

LAS ATAXIAS



PREVALENCIA

Enfermedad rara
Afecta a 2/50,000 habitantes.

DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Discapacidad, por lo general,
superior al 75%.

PROGRESIÓN

Son progresivas
"marcha ebria"
Son altamente invalidantes.

SIN CURA NI TRATAMIENTO

La ataxia es una enfermedad sin cura ni tratamiento en la actualidad.

- Los ensayos clínicos de nuevos fármacos para las ataxias son muy escasos, dado el elevado coste.
- No es interesante ni para las Farmacéuticas ni para el Gobierno.





¿A QUIÉN
AFECTA?

MITOS



MARCHA EBRIA

No, no estamos borrachos, padecemos una enfermedad neurodegenerativa en la que entre otros síntomas, el equilibrio, la coordinación y el habla se ven afectados.

SEXUALIDAD Y
REPRODUCCIÓN FAMILIAR



FACULTADES
MENTALES INTACTAS



No nos trates con condescendencia, no nos infantilices.

Estamos atrapados en un cuerpo que no responde, pero nuestras facultades mentales permanecen intactas.

SERVICIOS



INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO



YOGA



ASESORAMIENTO LEY DE
DEPENDENCIA

SERVICIOS



ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE



FISIOTERAPIA ONLINE



LOGOPEDIA ONLINE

SERVICIO DE LOGOPEDIA

El objetivo principal de estos talleres es conseguir que los pacientes adquieran autonomía para realizar funciones básicas, como por ejemplo:

- Poder comunicarse
- Expresar sus necesidades
- Relacionarse con su familia
- Mejorar su calidad de vida
- Favorecer su autoestima
- Potenciar sus relaciones sociales



Federación de Ataxias de España

TALLER
GRUPAL
LOGOPEDIA

JUEVES 26 MAYO | 18.45H
ANA DE BONROSTRO



SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Los objetivos de tratamiento irán siempre encaminados a mantener el mayor nivel funcional de una persona con ataxia, de manera que no se vea mermada su calidad de vida.

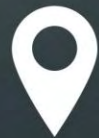




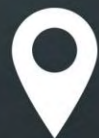
PROGRAMAS DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

La Federación de Ataxias de España organiza periódicamente programas de vacaciones, que ofrecen la oportunidad de disfrutar del verano en diferentes playas, volar a las Islas Canarias, conocer los encantos del turismo de interior, practicar actividades multiaventura, o incluso viajar por Europa.

BENEFICIOS



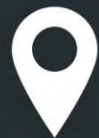
APORTA BIENESTAR EMOCIONAL



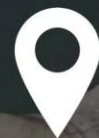
SE POTENCIAN LAS RELACIONES INTERPERSONALES



SE FOMENTA EL DESARROLLO PERSONAL



SE PROMOCIONA LA INCLUSIÓN SOCIAL



SE TIENE EN CUENTA EL PRINCIPIO DE AUTODETERMINACIÓN



DESTACAMOS LA IMPORTANCIA DE QUE
“LAS PERSONAS QUE TIENEN MAYORES
DIFICULTADES PARA VIAJAR PUEDAN DISFRUTAR
EN IGUALDAD DE CONDICIONES DE LOS RECURSOS
DE OCIO DISPONIBLES”.





VIAJES SUBVENCIONADOS

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD NECESITAN, COMO CUALQUIER PERSONA, DISFRUTAR DE PERIODOS DE VACACIONES Y ESPARCIMIENTO, QUE LES PERMITAN DESCANSAR Y LLEVAR A CABO ACTIVIDADES DE OCIO QUE LES PRODUZCAN BIENESTAR (A UN PRECIO ASEQUIBLE).

FEDAES.ORG

HUESCA



ALICANTE



TENERIFE





MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030





TIROLINA



ESQUÍ



VELA



PARAPENTE



QUAD

ACTIVIDADES MULTI-AVENTURA

VÍDEO DE FEDAES

TIROLINA EN EL VALLE DE TENA - 2019



VIAJES POR EUROPA

2017-2018-2019

FEDAES.ORG

FEDAES OFRECE LA POSIBILIDAD DE VIAJAR POR EUROPA. DESTINOS COMO ROMA, VIENA O BERLÍN SE HAN CONVERTIDO EN UNA REALIDAD CUMPLIDA, SIENDO CONSCIENTES DE TODOS LOS OBSTÁCULOS QUE HAY QUE SALVAR PARA REALIZAR VIAJES DE ESTA ÍNDOLE. CON TODO LO NECESARIO PARA VIAJAR SIENDO UNO MÁS...

TODO ESTO ES POSIBLE GRACIAS A FEDAES.





EUROPA

ITALIA
AUSTRIA
ALEMANIA



VIENA



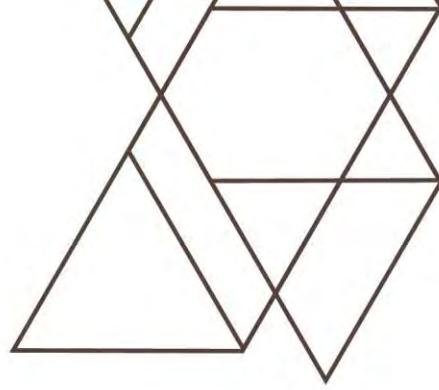
ROMA



ESTANCIAS EN EL CREER



FEDAES.ORG



DESDE EL AÑO 2009, FEDAES ORGANIZA ESTANCIAS EN EL CREER (CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS)
EN BURGOS.

ATÁXICOS, FAMILIARES Y AMIGOS PROCEDENTES DE VARIOS PUNTOS DE NUESTRA GEOGRAFÍA SE REÚNEN EN ESTE CENTRO
PARA DISFRUTAR JUNTO A AMIGOS DE UNA SEMANA LLENA DE ACTIVIDADES EN EL MISMO CENTRO Y DE EXCURSIONES Y
SALIDAS POR TODA LA ZONA.

UNO DE LOS OBJETIVOS DE FEDAES ES EL DE AFIANZAR LOS VÍNCULOS DE AMISTAD QUE VAN CRECIENDO Y AMPLIARLOS YA QUE
LOS MOMENTOS Y VIVENCIAS COMPARTIDOS SON DE GRAN VALOR PARA TODAS LAS PERSONAS Y TAL VEZ UN POCO MÁS PARA
LAS PERSONAS QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD RARA.



INVESTIGACIÓN

NUESTRO FUTURO

La investigación en estas patologías se considera algo prioritario que, según los expertos, debe hacerse bajo un enfoque integral y de trabajo en red, en el que todos los agentes (sector público y privado, el mundo académico, la industria, las asociaciones de pacientes y la sociedad) estén implicados.

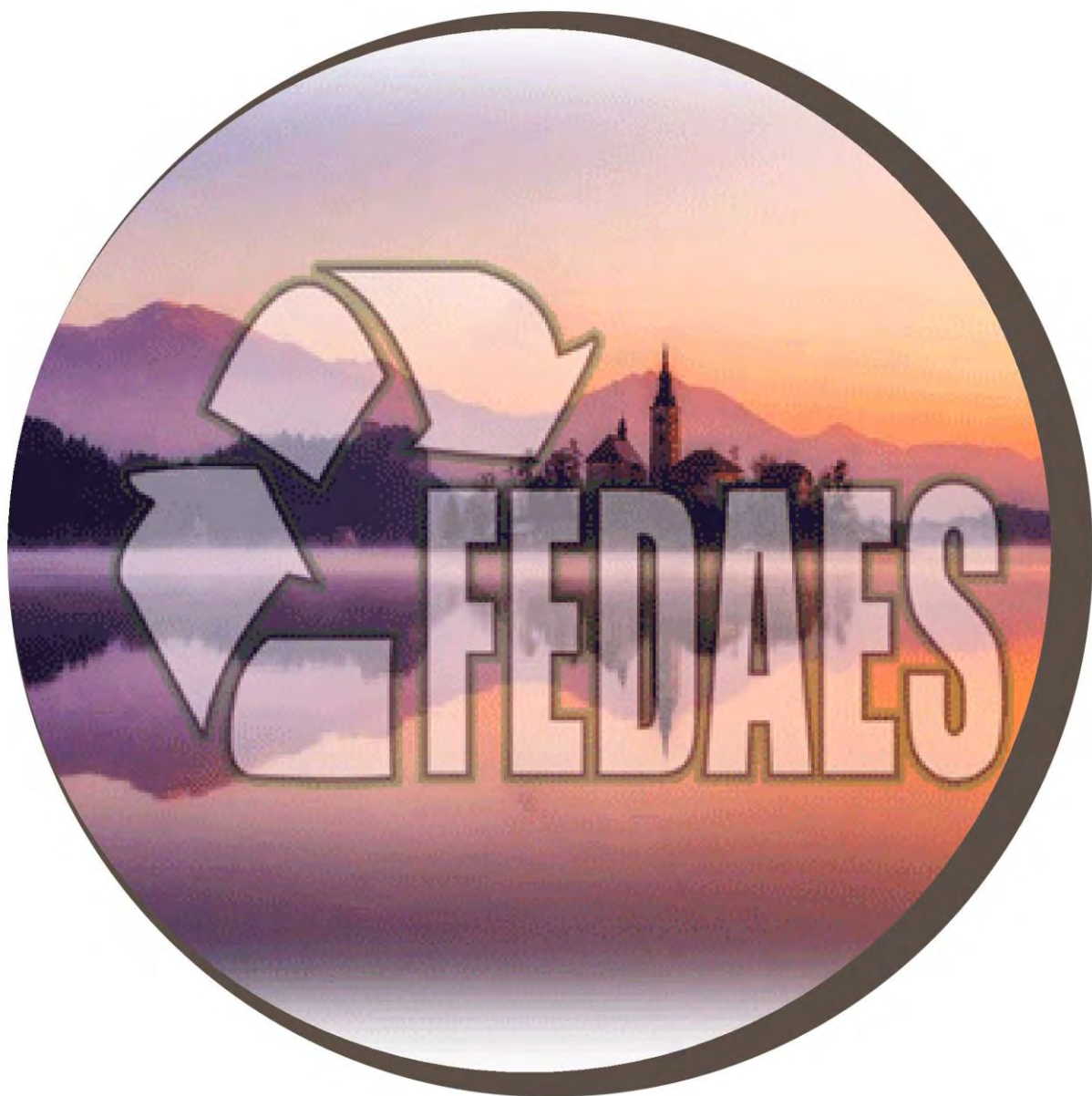
CHARLAS CIENTÍFICAS Y DE CONVIVENCIA



EN LA BÚSQUEDA POR
MEJORAR DE LA CALIDAD DE
VIDA DE LOS ENFERMOS Y DE
SUS FAMILIARES, SE HACE
IMPRESINDIBLE FACILITAR UN
NEXO DE UNIÓN ENTRE
AFECTADOS Y PROFESIONALES
DE LA SALUD.

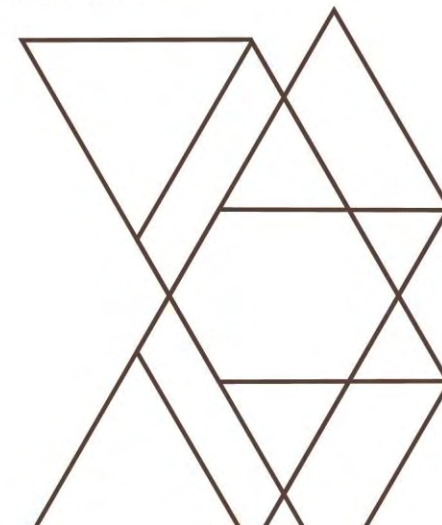
FEDAES.ORG





TODOS LOS AÑOS DESDE EL 2001, AÑO DE LA FUNDACIÓN DE LA FEDERACIÓN, VENIMOS CELEBRANDO NUESTRAS CONOCIDAS CHARLAS CIENTÍFICAS.

ESTE ES UN EVENTO RECONOCIDO A NIVEL NACIONAL E INCLUSO INTERNACIONAL CON LA PRESENCIA DE RENOMBRADOS EXPERTOS EN EL ÁMBITO DE LAS ATAXIAS, DONDE NO SÓLO TRASLADAN SUS AMPLIOS CONOCIMIENTOS SINO QUE TAMBIÉN SE COMPARTEN VIVENCIAS Y DUDAS CON ESTOS PROFESIONALES.



I CONVOCATORIA DE AYUDAS INVESTIGACIÓN FEDAES



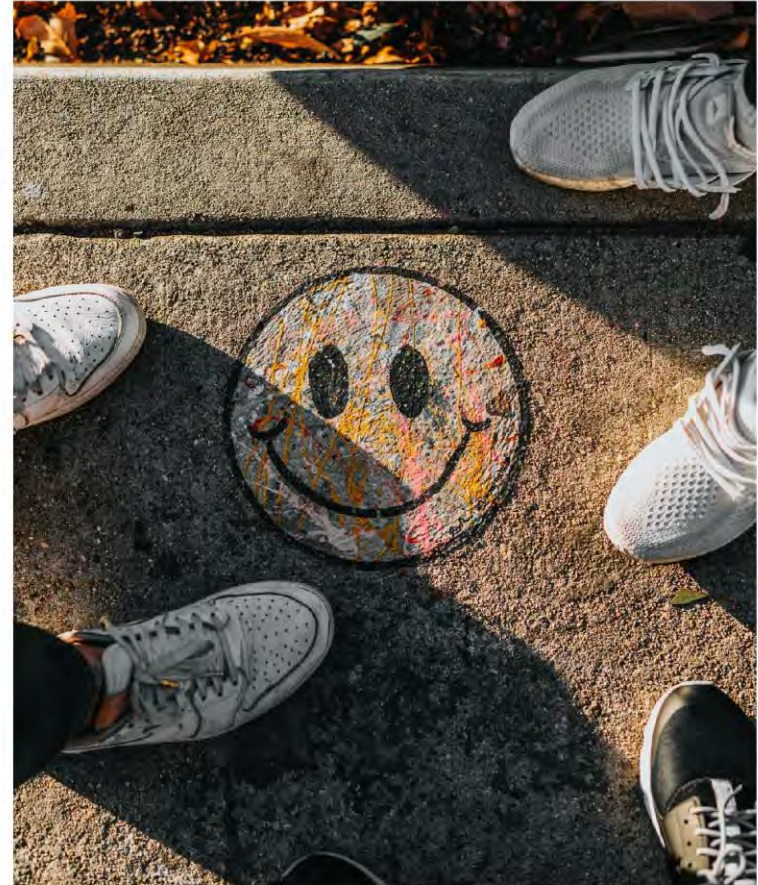
Se han convocado 3 ayudas en 2020 destinada a hospitales y centros de investigación aplicada para las ataxias.

FEDAES.ORG

COLABORACIÓN CON:

CENTROS DE INVESTIGACIÓN

- HOSPITALES
- IER DE ENFERMEDADES RARAS
- INSTITUTOS DE INVESTIGACIÓN
- UNIVERSIDADES
- GRUPOS DE INVESTIGADORES



APORTAMOS FONDOS



- CENTRO DE BIOLOGÍA MOLECULAR SEVERO OCHOA.
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID.
- IRB. INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA. BARCELONA.
- DEPARTAMENT DE CIENCIES MEDIQUES BASIQUES
FACULTAT DE MEDICINA. IRB-LLEIDA.
- INSTITUTO GERMANS TRIAS Y PUJOL.
IGTP BADALONA. BARCELONA
- PROYECTO TAT-FRATAXINA. USA.

PARTICIPACIÓN

- REUNIONES ANUALES DE EUROATAXIA.
- EN EL AÑO 2009 TUVO LUGAR EN VALLADOLID UNAS JORNADAS CIENTÍFICAS INTERNACIONALES.
- TODOS LOS CONGRESOS CONVOCADOS POR FARA.
- IMPULSORES DE LA INVESTIGACIÓN EN EUROPA ACTUANDO DE LOBBY EN EL PROGRAMA MARCO DE LA UNIÓN EUROPEA.
- SE HAN CONSEGUIDO PROGRAMAS SOBRE ATAXIAS DOMINANTES Y SOBRE ATAXIAS RECESIVAS.



BOLETINES INFORMATIVOS

200 BOLETINES INFORMATIVOS EN NUESTRO HABER.

CON LAS ÚLTIMAS NOTICIAS SOBRE ATAXIA Y SOBRE LAS ACTIVIDADES QUE REALIZA NUESTRA FEDERACIÓN.

PERIODICIDAD: MENSUAL

Webster Noticias Servicios Contacto Versión web del boletín

FEDAES Federación de Ataxias de España

Noticias Ataxia

Boletín Nº 182 - Febrero 2020

Noticias destacadas

Las cosas siguen parecidas

Hay cosas que hoy día cambian a velocidad vertiginosa. Si te paras a pensar en los avances que hace nada eran insospechables sientes esas coquillas que bienen por cuando recorren el cuerpo de los mortales cuando se aproximan a un abismo, y necesitas agarrarte a algo para no caer, incluso si estás seguro de continuo como es el caso del que suscribe este editorial y de muchos de los que lo leen.

No obstante, hay otros que van a velocidad caracol. Avanzan sí, pero a paso lento, paratenosito, cansino... hasta tal punto que no se observa variación e incluso no cambian desde tiempos envueltos en esa neblina que desdibuja o difumina los bordes de la realidad. Como si estuvieras observando el pasado remoto, algo arcaico.

En este período, revisando nuestra biblioteca, hace catorce años de nada...

[Leer Más](#)

La FDA aprueba iniciar un ensayo en fase 2 de CAD-1883 para la ataxia-espinocerebelosa (SCA)

Cadent Therapeutics anunció que la FDA de EE. UU. aceptó su solicitud de nuevo fármaco en investigación (IND) para iniciar un ensayo clínico de fase 2 para CAD-1883 en pacientes con ataxia espinocerebelosa.

El ensayo de Fase 2 es un estudio multicéntrico, aleatorizado, controlado con placebo que evaluará la seguridad y la eficacia de CAD-1883. Las medidas de resultado de eficacia incluyen el cambio desde el inicio en la Escala para la evaluación y calificación de la ataxia (SARA) y las medidas de biomarcadores objetivos múltiples durante los doce semanas posteriores a la administración oral de CAD-1883 en comparación con el placebo.

[Leer Más](#)

REIVINDICACIONES

FEDAES.ORG



- Accesibilidad
- La integración laboral
- El ocio adaptado para tod@s
- Una sanidad que nos de las mismas oportunidades y derechos que al resto de la población
- Acceso a terapias como son la logopedia y fisioterapia tan necesarias para mejorar la calidad de vida de los afectados de ataxia
- Derecho a la información

VÍDEO DE FEDAES

XX ANIVERSARIO DE FEDAES

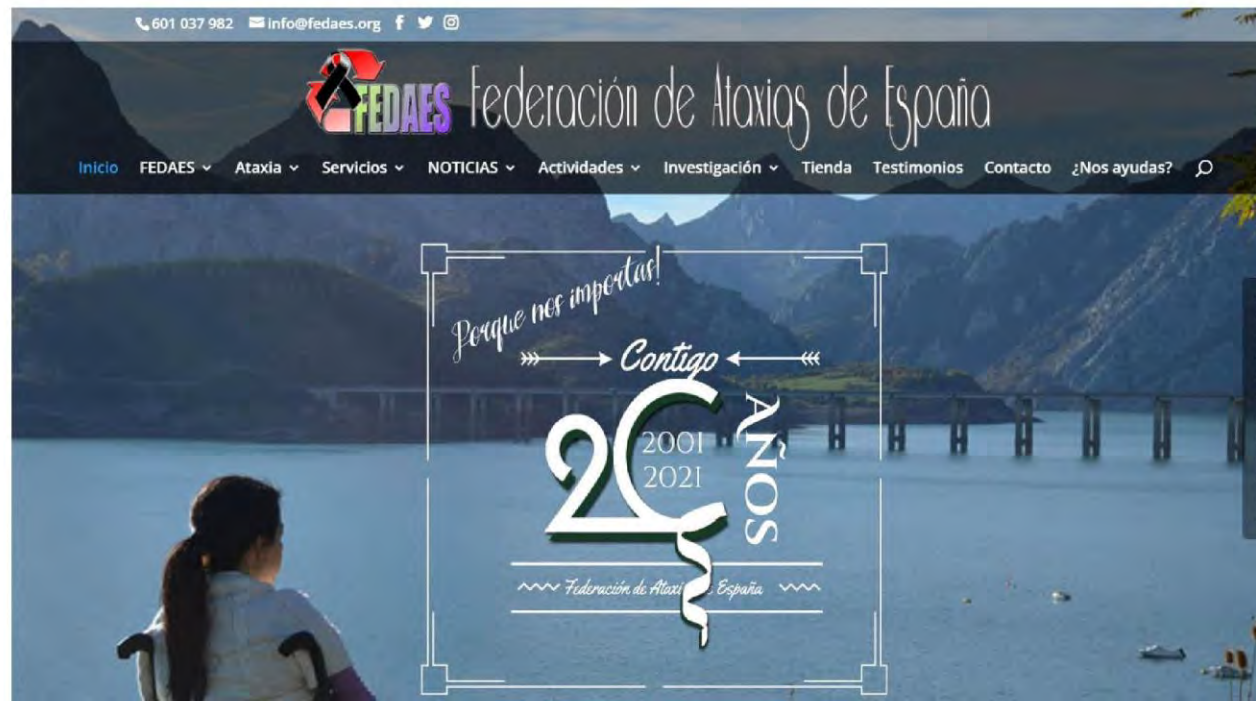


PÁGINA WEB

TRAYECTORIA DE 1.000.000 DE VISITAS.

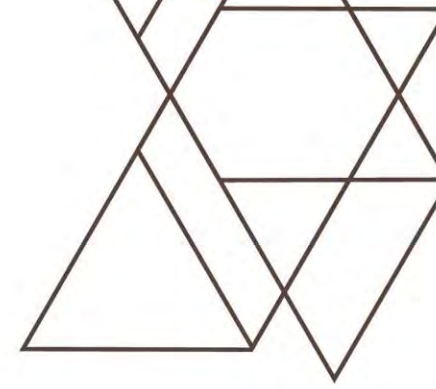
300.000 VISITAS ANUALES.

OFRECEMOS:



- Interés a los lectores por nuestro contenido
- Fácil usabilidad de la web
- Confianza y seguridad que ofrece a los usuarios
- Los servicios que se pueden encontrar
- Y la comunicación con nuestros lectores

¡SÍGUENOS EN LAS REDES SOCIALES!



FACEBOOK

FEDAESFEDERACIONDEATAXIASDEESPANA



YOUTUBE

FEDAESBOLETIN



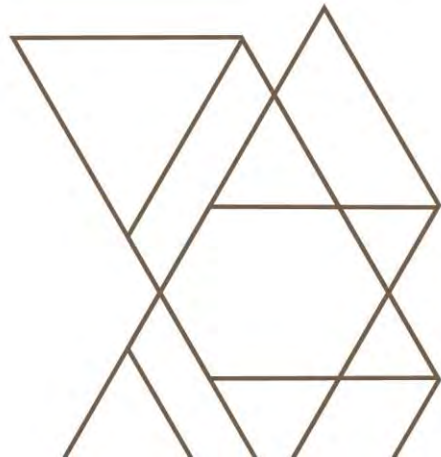
TWITTER

FEDAES



INSTAGRAM

FEDAES_ATAXIAS



PONTE EN CONTACTO



sede.valladolid@fedaes.org

sede.bilbao@fedaes.org

sede.gijon@fedaes.org

coordinacion@fedaes.org

juridico.fedaes@gmail.com

icfedaes@gmail.com



fedes.org

info@fedaes.org



601 037 982



C/ Carballada 20, local;

Valladolid 47008

¡MUCHAS GRACIAS!



Queremos dar las gracias
al CREER por habernos
invitado a estas jornadas y
ofrecernos la
oportunidad de
darnos a conocer.

fedaes.org



COCEMFE

