

## **Professionals i pacients comparteixen experiències a la III Jornada Catalana d'Atàxies**

**La majoria de les atàxies no tenen un tractament definitiu, tot i que existeixen teràpies que milloren la qualitat de vida dels pacients.**

- **Les Atàxies són un grup de Malalties Minoritàries que afecten a menys d'1 persona de cada 2.000.**
- **La malaltia es caracteritza per una degeneració progressiva espinal i/o cerebel·lar.**
- **Els símptomes varien des de problemes de coordinació d'equilibri i en la parla, fins a problemes cardíacs.**
- **El diagnòstic requereix estudis neurofisiològics i genètics.**
- **Existeix una bona investigació biomèdica en atàxies.**

7 de gener de 2015.

Aquest proper dissabte 24 de gener se celebra a Barcelona la III Jornada Catalana d'Atàxies, un grup de Malalties Minoritàries que afecta menys d'1 persona de cada 2.000 i es caracteritza per una degeneració progressiva espinal i / o cerebel·lar. L'esdeveniment està organitzat per l'Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries (ACA<sup>H</sup>) i compta amb el suport de diverses entitats.

La jornada tindrà lloc a l'Auditori de la Casa del Mar de Barcelona (C / Albareda 1-13), des de les 9.30h del matí fins a les 17.30h de la tarda, amb la intenció d'informar sobre el marc d'atenció i tractament de les atàxies a Catalunya, A més es pretén promoure les relacions d'intercanvi entre pacients d'atàxia, familiars i professionals, donar a conèixer les relacions entre les associacions de pacients i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, i informar sobre les malalties minoritàries, els medicaments orfes i el seu tractament en l'Agència Europea del Medicament (EMA).

L'atàxia és una malaltia neurològica i degenerativa que cursa, a més de la pròpia atàxia, amb molts símptomes com poden ser: Deformitats esquelètiques, cardiopaties, disfàgia, nistagmus, disàrtria, distonia muscular, diabetis, disminució sensorial, propensió a tumors, i molts altres que varien segons el tipus d'atàxia. Les causes per les quals es presenta l'atàxia normalment són genètiques, encara que existeixen atàxies degudes a altres etiologies. La majoria d'atàxies no tenen un tractament definitiu, encara que existeixen teràpies que milloren la qualitat de vida dels pacients. Tot i això, l'Associació

Catalana d'Atàxies Hereditàries (ACAH) afirma que hi ha una bona investigació biomèdica sobre la malaltia i treballa per fomentar-la i donar-la a conèixer.

L'acte oficial d'inauguració de la III Jornada Catalana d'Atàxies comptarà amb la presència de la **Sra. Glòria Renom**, Diputada del Grup Parlamentari de CiU al Parlament de Catalunya. Comissió de Salut i Comissió de Benestar, Família i Immigració, la **Dra. Roser Vallès**, directora general d'Organització i Regulació Sanitàries del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i de la **Sra. Pilar Magrinyà**, Responsable del Pla d'Actuació en Malalties Minoritàries del Servei Català de la Salut des de l'any 2010.

Per a més informació i inscripcions:

Isaac Amela Telf. 699 08 61 94

info@acah.cat / [www.acah.cat](http://www.acah.cat)