

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Marzo 2019

C/Antonio Filpo Rojas Nº13 Bj Dcha. Tel.: 954546168

Web: www.ataxiasandalucia.org E-mail: federacion.ataxias@gmail.com

NOTICIAS DE INTERÉS

Respiro familiar CREER (Burgos)

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO, organiza el [Programa Respiro Familiar 2019](#) (pinchar este enlace), en el que pueden participar personas afectadas por una Enfermedad Rara. La solicitud de participación deberá hacerse cumplimentando el [modelo oficial de solicitud de admisión](#) (pinchar este enlace) disponible en la página web del Centro. El plazo de presentación de solicitudes es del 18 de febrero al 15 de marzo de 2019. Este año se han programado siete turnos de 7 días de duración, por edades. 1^{er} turno: del 7 al 13 de julio, de 6 a 12 años; 2^o turno: del 14 al 20 de julio, de 13 a 17 años; 3^o turno: del 21 al 27 de julio, de 13 a 17 años; 4^o turno: del 28 de julio al 3 de agosto, de 18 a 25 años; 5^o turno: del 4 al 10 de agosto, de 18 a 25 años; 6^o turno: del 11 al 17 de agosto, de 26 a 39 años y 7^o turno: del 18 al 24 de agosto, a partir de 40 años.

El Programa de Respiro Familiar es un servicio de estancias temporales en régimen de atención residencial, para

personas afectadas por una Enfermedad Rara con el objetivo de servir de soporte a las familias y/o cuidadores en las tareas de atención y cuidado fruto de la dedicación continuada, permitiéndoles desarrollar una vida familiar y social satisfactoria. Este programa, junto con el resto de los programas y servicios del Centro, contribuye a lograr los objetivos de ayudar a la integración, la autonomía, y mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Raras y sus familias.

Programa de radio sobre ER

Os informamos que el programa de Radio " Enfermedades Raras", se emite todos los jueves de 13 a 14 horas en Libertad FM.

<https://www.radioenfermedadesraras.com/instalar-widget.html>

Ayudas económicas

Se ha publicado en el BOE núm. 34, de 8 de febrero de 2019, las prestaciones económicas para familias con menores con patologías graves. la novedad es que en este BOE se contempla las enfermedades raras.

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-1691

ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN

Asistencia a Congreso

Os informamos que los días 13, 14 y 15 de febrero se celebró en Sevilla el "IX Congreso Internacional de medicamentos huérfanos y enfermedades raras" titulado "Las enfermedades raras un desafío global". La finalidad de este IX Congreso ha sido la de ofrecer un espacio de interacción entre profesionales del ámbito sociosanitario y de la investigación para debatir y trabajar sobre las enfermedades raras a partir de diversas comunicaciones y mesas redondas con exposiciones sobre las enfermedades raras desde el punto de vista jurídico, social, científico y sanitario; donde se ha llegado a la conclusión sobre la importancia de la visibilidad y la concienciación social hacia el colectivo de personas que representa, unos 7.000 tipos diferentes de enfermedades raras.

Se han facilitado muchos datos de interés, como que en Andalucía hay unos 500.000 personas que padecen alguna enfermedad rara y que existen en nuestra Comunidad unas 60 ONG que los representan. Se plantea la necesidad de crear una red de centros de referencia de enfermedades raras a nivel nacional y autonómico donde haya una relación continuada entre ellos. Se destaca la importancia de establecer un catálogo de actuación en este tipo de enfermedades donde se garantice una detección precoz que facilite un adecuado tratamiento. Se propone concienciar a los laboratorios farmacéuticos en una perspectiva social, eliminando la visión puramente económica, hacia los denominados medicamentos huérfanos. También, se

ha tratado la importancia del movimiento asociativo representativo de los diferentes tipos de enfermedades raras, ya que ha dado visibilidad y voz a los pacientes reivindicando derechos y demandas de este colectivo. Se expone la necesidad de seguir trabajando desde el punto de vista sanitario para conseguir un diagnóstico, una prevención y un tratamiento con la creación de un sistema de valoración clínica específico para E.R. así como una Agencia Española de medicamentos raros.

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

El pasado 30 de enero la Fundación de Trabajadores El Pozo Alimentación, en su 10º Gala de Aniversario, reconoció la labor de apoyo social que la Asociación Cordobesa de Ataxias ofrece a las personas afectadas y a sus familias en Córdoba y provincia, por su proyecto de intervención "Apoyo Logopédico para personas con Ataxias". Este proyecto ha sido calificado como uno de los 12 mejores a nivel nacional. Desde la Federación os felicitamos por este reconocimiento.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, hoy sólo quiero recordaros la necesidad de mantenernos activos a pesar de nuestras limitaciones físicas. No os acomodéis, no os pongáis excusas a vosotros mismos, no lo dejéis todo para luego o para mañana porque no hacer nada es abrirle la puerta a la depresión. Sé que cuesta, pero sólo en vosotros mismos está la decisión de vivir la vida y no de que la vida pase a nuestro lado. Podeis contactar conmigo en jldiez@gmail.com