

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Mayo 2019

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

Servicio de asesoramiento en productos y tecnologías de apoyo

Desde el grupo de investigación TALIONIS (Universidade da Coruña) se presenta una propuesta para el desarrollo de un servicio piloto de asesoramiento y diseño en productos de apoyo, enmarcado en una de las líneas de investigación del grupo. Es un servicio que el equipo investigador pone a disposición de FEDER, asociaciones federadas, así como a los usuarios y familias. Persiguiendo los siguientes objetivos:

Mejorar la independencia de personas con enfermedades raras en sus actividades cotidianas a través del uso de productos de apoyo.

Mejorar las condiciones de los/as niños/as con enfermedades raras para su participación activa en el ámbito escolar.

Para más información poneros en contacto con la Federación 954546168. O en thais.pousada.garcia@udc.es
Tlf: 651196913 // 981 178001. Ext 5870

Nueva convocatoria CiberFEDER

FEDER anuncia la puesta en marcha del CiberFEDER-UB, proyecto que permitirá la creación de grupos de apoyo usando INTERNET como fruto de la colaboración con el Máster de

Autoliderazgo y Conducción de Grupos del Departamento de Psicología Social y Psicología Cuantitativa de la Universidad de Barcelona. Con este proyecto se pretende potenciar la comunicación entre afectados a través de la creación de sistemas de apoyo, soporte y comprensión facilitados por medio de recursos tecnológicos, creando así espacios de ayuda psicológica y apoyo social que permitan reducir la dificultad que representa la dispersión geográfica en los encuentros presenciales.

Los grupos estarán compuestos por: Afectados por una Enfermedad Minoritaria; Familiares de afectados por la patología y Cuidadores de afectados por la enfermedad. Constará de 10 Sesiones que se llevarán a cabo los jueves de 19:15h. a 20:45h. (Horario peninsular) con fecha del 23 de Mayo al 25 de Julio.

[Puedes inscribirte en este enlace.](#)

Si tienes alguna duda o necesitas más información, contacta con Regla Garci, técnico del Servicio de Atención Psicológica de FEDER en Cataluña, a través del 932 05 60 82, o enviando un correo electrónico a

r.garci@enfermedades-raras.org.

Fecha límite de inscripción: 21 de mayo de 2019.

Encuesta del Rare Barometer Voices de Eurordis, La plataforma Europea de Pacientes con Enfermedades Raras

El Rare Barometer Voices es una iniciativa de la plataforma europea de pacientes con enfermedades raras, EURORDIS, que tiene como objetivo recoger las opiniones y realidades de los pacientes con enfermedades poco frecuentes sobre diversos temas de interés: participación de los pacientes en investigación, calidad de vida y tratamiento son algunos ejemplos. Ha sido creada, por tanto, para fortalecer las voces de los pacientes con el objetivo último de que éstas sean incluidas en el proceso de toma de decisiones y en las distintas políticas de salud. El RBV está disponible en cualquier parte del mundo y permite conocer la situación a nivel internacional y, también, hacer un análisis comparado por países. España es, a día de hoy, el segundo país más participativo en el RBV.

Accede a la encuesta sobre la experiencia de los pacientes con enfermedades raras con los tratamientos través de este [enlace](#). Solo tardarás 10 minutos en contestar.

ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN

II Encuentro Regional Sociosanitario sobre Ataxias

Os recordamos que el próximo día 11 de mayo (sábado), se celebrará el II Encuentro Regional Sociosanitario sobre Ataxias en el Hotel Alcora de Sevilla. En esta ocasión contaremos con las intervenciones de la Dra. Patricia Martínez Marín, el Dr. Víctor Volpini Beltrán, el Dr. José Antonio Sánchez Alcázar y Dña. Angeles López

Romero. Entre las ponencias celebraremos también una comida de convivencia.

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla

La Asociación sevillana de ataxias tiene prevista para el próximo 31 de mayo (viernes) una visita guiada al Museo Arqueológico y al de Artes y Costumbres Populares, ambos en Sevilla. Os animamos a participar. Más información en el teléfono de la Asociación 954410656.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, hace ya tres años que me dirijo a vosotros, todos los meses, con la intención de haceros pensar sobre los diversos temas de los que hemos ido hablando. Os repito las palabras de aquel primer boletín porque siguen estando plenamente vigentes.

Cada persona, dependiendo de su edad, de su personalidad, de cómo se ha ido desarrollando su vida, así como de la red social que disponga, tiene una forma diferente de enfrentarse a los problemas y acontecimientos que le abordan y cuando sea necesario hay que saber pedir ayuda. Cuando todavía oigo "yo es que no creo en los/as psicólogos/as" siempre contesto "ni yo tampoco". La Psicología no es una religión en la que haya que creer, es una Ciencia de la Salud y los profesionales de la psicología lo que hacemos es ayudar y facilitar una serie de técnicas y estrategias de afrontamiento que, si la persona las trabaja, mejorará personal, familiar y/o socialmente.

Podéis contactar conmigo en jrdiez@gmail.com