

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Noviembre 2019

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

III Congreso de Organizaciones de Pacientes

El pasado día 3 de octubre acudió José Luis Rodríguez Díez como secretario de la Federación al III Congreso de Organizaciones de Pacientes celebrado en Madrid bajo el lema *Transformando la atención sanitaria: hacia un sistema proactivo, colaborativo y humanizado*. En la mesa inaugural, en la que participó la ministra de Sanidad, Luisa Carcedo, la presidenta de la Plataforma, Carina Escobar, el presidente del Grupo Social ONCE, Miguel Carballeda, y la directora del Instituto Carlos III, Raquel Yotti, se reivindicó la necesidad de transformar el sistema sanitario y social para contar con la participación real y efectiva de los pacientes. En concreto, la ministra de Sanidad, Luisa Carcedo, señaló la importancia de transformar el sistema sanitario para abordar la cronicidad y puso en valor “la participación efectiva de los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud ya que no se entiende hablar de ellos sin contar con su visión”.

El Congreso continuó con la conferencia del director de SI-Health y ex consejero de Sanidad del País Vasco, Rafael Bengoa, quien impartió una ponencia sobre “El sistema

sanitario en tiempos modernos” afirmando entre otras cosas que “aunque tenemos un buen sistema de salud en España, no tenemos el mejor sistema del mundo para personas con enfermedades crónicas”, debido a que “lo que vivimos es una fragmentación”. Tras su intervención se realizó una mesa redonda sobre la protección social de las personas con enfermedades crónicas que contó con la participación de la subdirectora general de Calidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Yolanda Agra; el investigador del proyecto europeo ‘Chrodis+’ del Instituto de Salud Carlos III, Iñaki Imaz-Iglesia, y el presidente de la Asociación Juristas de la Salud, David Larios. Estos expertos han evidenciado “la desprotección social que existe en España” para las personas con enfermedades crónicas, especialmente en el impacto laboral que tiene la enfermedad.

En la sesión de tarde se desarrollaron distintas ponencias en las que se abordó la innovación en salud, la medicina personalizada, la humanización y la sostenibilidad del sistema sanitario, entre otros temas. Si queréis más información sobre alguno de estos temas llamad a la Federación.

Las enfermedades raras incluidas en la declaración política sobre cobertura sanitaria universal

Los Estados miembros de la ONU han adoptado esta semana una declaración política sobre la Cobertura Universal de la Salud (UHC, por sus siglas en inglés) en la que se incluyen las enfermedades raras; un logro muy significativo para todo el movimiento global de enfermedades raras.

Argus Viajes, la agencia especializada en turismo accesible

Los socios de FEDER disponemos de un 7% de descuento en una amplia selección de sus productos de esta agencia de viajes especializada en la gestión de viajes accesibles. Podéis conocer toda su oferta en turismo adaptado visitando el Catálogo Argus Viajes en el siguiente enlace:

<https://editor.editafacil.es/visor/index.aspx?p=FFFFFFFFB0D3B2E5&tp=964>

Información sobre la situación de financiación de los medicamentos

Acaba de hacerse pública una Base de Datos procedente del Ministerio de Sanidad en la que se puede consultar la situación de financiación de todos los medicamentos. Esta base de datos incluye información sobre las indicaciones financiadas, si existe o no alguna restricción en la financiación, y si existe algún tipo de condición especial en el medicamento, entre otras cosas. Podéis encontrar toda la información en este enlace:

<https://www.msrebs.gob.es/profesionales/medicamentos.do>

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla Jornadas Sanitarias

Os informamos que las VI Jornadas Sociosanitarias sobre Ataxias que

organiza la Asociación Sevillana se celebrarán el próximo sábado 23 de noviembre en el Centro Residencial DOMUSVI ADOREA de Sevilla y contarán con la participación de profesionales de la logopedia y de la psicología. Como clausura realizaremos una comida de convivencia. Para apuntaros llamar antes del día 18 de noviembre al teléfono de la Asociación 954410656.

Visita a Estepa

La Asociación Sevillana está organizando una visita a Estepa para el 30 de noviembre. Tenemos un autobús adaptado. Visitaremos la Fabrica de la Estepeña y el Museo de Chocolate. Aquellos que queráis asistir tenéis que llamar al teléfono 954410656 y apuntaros con fecha tope el día 22 de noviembre.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre las “*manías*”, todas y todos tenemos manías. Poner los cuadros derechos, colocar la ropa de determinada forma en el armario o realizar un ritual antes de hacer algo entre otras muchas, y no pasa nada por ello. El problema es cuando estas manías se convierten en trastornos obsesivos compulsivos (TOC). Los pensamientos obsesivos pueden ser de diferentes tipos: **Temores o fobias**, generalmente enfocados al temor de contaminarse al tocar cualquier cosa o ser tocados por alguien. **Ideas**, que se manifiestan por una obsesión por el orden, la limpieza, etc. **Dudas** que los llevan a comprobar todo de forma reiterada: la cerradura de casa, la espita del gas, las ventanas, la luz. Si os pasa algo de esto pedid ayuda.

Podéis contactar conmigo en jirdiez@gmail.com