

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Enero 2020

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

Registro de estudios clínicos

El Registro Español de estudios clínicos (REec) de la Agencia Española del Medicamento (AEMPS) es una base de datos de información primaria sobre estudios clínicos con medicamentos. Para más información sobre un determinado estudio clínico <https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

Investigación novedosa

Un estudio de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla abre una nueva vía para el tratamiento del síndrome de deficiencia de coenzima Q10, una enfermedad rara incluida en la familia de las patologías mitocondriales. +info https://www.diariodesevilla.es/sevilla/Investigadores-UPO-avanzan-tratamiento-enfermedades_0_1419758310.html

Empleo y formación

Portalento es una plataforma específica de gestión de empleo para personas con discapacidad. + información <https://www.portalento.es/>

Vacaciones COCEMFE

Os informamos de que entre los meses de febrero y septiembre de 2020, se realizarán 47 turnos de turismo

accesible correspondientes al nuevo Programa de Vacaciones 2020 de COCEMFE (Convocatoria 2019).

Podéis consultar y descargar información sobre el mismo (folleto, solicitud, turnos en detalle etc.) en <https://www.cocemfe.es/que-hacemos/turismo-accesible/>

Accesibilidad

La empresa Válida ofrece productos y servicios de accesibilidad, tanto en hogar como en vehículos, mediante un servicio personalizado a cada cliente para buscar soluciones globales incluso en las situaciones más difíciles. +info. <https://es.validasinbarreras.com/>

Mapa de Enfermedades raras

Se trata de un mapa mundial de enfermedades poco frecuentes que trata de unir y dar a conocer a personas afectadas o entidades que trabajen en esas patologías. Sería interesante darse de alta y difundir esta iniciativa para hacernos más visibles y ayudar a personas en cualquier parte del mundo que tengan nuestra misma patología. Más información en el siguiente enlace <https://www.diseasemaps.org/es/>

Bicicletas adaptadas

Todos conocemos los beneficios de montar en bicicleta. La empresa

Adaptamos group adapta bicicletas y trabaja fundamentalmente con varios modelos: El triciclo "Duet" y el triciclo "O-Pair"; unas combinaciones de silla de ruedas con bicicleta, como la de la Cruz Roja en Sevilla. El triciclo tándem "Co-Pilot 3"; donde el pasajero se sienta delante del conductor y el triciclo "Fun2Go" y "Orthros"; triciclos terapéuticos especialmente diseñados para disfrutar y hacer ejercicio al aire libre sentados uno al lado del otro.

Para más información sobre las bicicletas u otros productos en www.facebook.com/adaptamosgroup o https://www.youtube.com/results?search_query=adaptamosgroup podéis encontrar imágenes y videos de productos y clientes.

NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN

Altas y bajas en FADADA

Nos alegra informaros de la refundación la Asociación de Ataxias de Granada (AGRADA) y su petición de entrada en la Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxias (FADADA) como miembros de pleno derecho.

Por otro lado, lamentamos informaros de la baja en la Federación de la entidad ADISCAXT por disolución de esta.

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Mantenimiento de la Sede de ACODA

La Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación ha anunciado de manera definitiva la colaboración con la Asociación Cordobesa de Ataxias en el Programa de Mantenimiento de la Sede de ACODA, a través del cual se ha velado por la

gestión de la Asociación además de ofrecer a los/as afectados/as la gama de servicios y coordinación de los mismos.

Sevilla

Directivas de la Asociación Sevillana se han reunido con el Dr. José Antonio Sánchez Alcázar de la Universidad Pablo de Olavide. De esta reunión se ha formalizado un preacuerdo de colaboración con la investigación que está llevando a cabo el citado doctor con el título "Terapia Personalizada para la Ataxia de Friedreich". En próximos boletines se informará de los pormenores de este convenio

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, un año nuevo se presenta ante nosotros.

Es momento de dejar aparcado lo malo que nos pasó, el daño que nos hicieron y las malas experiencias.

Buscad en cada uno de los 366 días que tenemos por delante (este año tenemos hasta un día más) una nueva ilusión, un momento para besar, un motivo para agradecer, una decisión de perdonar, una ocasión para sonreír, un espíritu de superación, una oportunidad para desarrollar, un coraje para acabar, una determinación para empezar, un rato para compartir, un tiempo para ayudar... Y sobre todo que cada día merezca ser vivido porque ese día no se volverá a repetir.

Que el 2020 esté lleno de oportunidades para todas y todos y no dejéis escapar ninguna

Podéis contactar conmigo en jlrdez@gmail.com