

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Marzo 2020

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

Medicamentos

PHARMA INTERNATIONAL, es una empresa especializada en la distribución de Medicamentos para combatir enfermedades consideradas raras, minoritarias o huérfanas. En el caso que un medicamento esté autorizado fuera de España (en cualquier país del mundo), pueden intentar traer el medicamento al hospital de referencia. Para iniciar el trámite hay que contactar con el médico de cabecera y a través del Servicio de Farmacia del hospital hacer llegar la petición a la Agencia española del Medicamento, una vez aprobado por ellos, la empresa iniciará las gestiones de importación del medicamento. + info en:

info@pharmaintl.net

www.pharmaintl.net

Estudios Clínicos con Medicamentos diciembre 2019 y enero de 2020

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. Este Registro se nutre periódicamente con nuevos estudios. Para poder acceder a toda la

información sobre un determinado estudio clínico, visitad la web

<https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

Tarjetas de aparcamiento

Os recordamos que en cada Comunidad Autónoma y en cada Ciudad existe una normativa diferente para la solicitud y uso de las tarjetas de aparcamiento para personas con movilidad reducida. Para evitar multas y molestias es importante conocer la normativa de la ciudad dónde residimos y aquellas a donde podemos viajar.

En la Federación disponemos de un documento con toda esta información que os podemos mandar a todos aquellos que estéis interesados.

Nueva Web de FADADA

Ya está operativa la nueva web de la Federación. Necesitamos de vuestras aportaciones y comentarios para llenarla de contenidos y que se convierta en un lugar de encuentro virtual de todos y todas de las distintas entidades miembro.

<http://ataxiasandalucia.org/>

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Servicio de Asesoramiento Jurídico

La Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA) ha renovado el Acuerdo de Colaboración con la abogada Patricia Serrano, a través del cual tanto los/as socios/as de ACODA como la Asociación pueden beneficiarse del Servicio de Orientación Jurídica y Asesoramiento Jurídico-recurrente que, además de prestar servicios jurídicos en toda su amplitud, está especializada en materias relacionadas con la discapacidad.

Sevilla Asambleas

El próximo sábado 28 de marzo tendrán lugar la Asamblea General Ordinaria anual y una extraordinaria de la Asociación Sevillana de Ataxias en las instalaciones de ADOREA. Terminadas las Asambleas tendremos una comida de confraternización. Recordaros la importancia de vuestra asistencia. Para confirmar vuestra asistencia llamad al teléfono de la Asociación 954410656 antes del 23 de marzo.

Teatro Anoche no pude dormir porque...

Esta obra surge del deseo por parte de la directora Carlota Berzal de realizar una pieza con algún miembro de la Asociación Sevillana de Ataxias. Es en esta instancia cuando conoce a Cristina Reyes (vicepresidenta de la Asociación Sevillana de Ataxias) y comienzan a investigar juntas.

Ensayando en la sede de la Asociación realizan durante varias sesiones improvisaciones y ejercicios para encontrar qué les motiva de cara a la pieza a crear y comienzan a dar forma a lo que a día de hoy es "Anoche no pude dormir porque..." en donde ambas aportan su parte creativa, siendo la

dirección final de manos de Berzal y la interpretación a cargo de Reyes. Después de la representación se realizará un debate con los miembros del equipo de la obra y de la Asociación Sevillana de Ataxias.

El próximo viernes 27 de marzo en la sala PANGEA ARTES ESCÉNICAS, C/ Castilla, 130.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre las expectativas. Para la mayoría de nosotros lo normal es ayudar y estar disponible para los otros cuando lo necesitan. Pero cuando tú tienes un problema y vas a esa persona a la que tú has ayudado tantas veces resulta ella te pone cualquier excusa para no ayudarte o no estar disponible para ti.

Entonces tú te preguntas: Pero ¿cómo es posible? Y piensas que lo normal es estar disponible y ayudar a otras personas, ¿no? Pues no. Eso sería lo deseable pero NO puedes esperar que todo el mundo reaccione así.

Y os pregunto ¿el sufrimiento te lo causa el otro o tu propia expectativa? Cada persona tiene una forma de ver la vida que, generalmente, no es la misma que la tuya. Pero eso no significa que mi respuesta sea mejor, sino simplemente, que el otro tiene una respuesta distinta y no hay nada de malo en ello.

En función de la respuesta del otro/a, podré conocer mejor cuáles son sus valores y saber qué puedo esperar de él o ella o si a mí me conviene o no relacionarme con esa persona. Por tanto, es tu propia expectativa la que te hace sufrir

José Luis Rodríguez-Díez. jlrdez@gmail.com