

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Julio 2020

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

Servicio ATENDO de Renfe

Desde el 1 de julio de 2020, Renfe da un nuevo paso en la desescalada del servicio Renfe Atendo acercándose a la normalidad paulatina del servicio.

Desde la fecha indicada, las asistencias de solicitud del servicio para trenes AVE, Larga Distancia, Avant y Media Distancia Convencional volverán a solicitarse automáticamente desde el sistema de venta durante el acto de compra del billete, y desde la APP Renfe Atendo. Dependiendo de la estación hay que solicitar el servicio con más o menos tiempo de antelación.

Participación en estudio

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del Imsero, llevan a cabo el proyecto de investigación «Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España: repercusión social y familiar». Este estudio surge con el objetivo de investigar el retraso diagnóstico que sufren los pacientes con enfermedades

raras en España, conocer su realidad más en profundidad y las causas que la originan. Este trabajo quiere también recoger la percepción de los pacientes ante esta situación y se realizará a través de la información recogida en el Registro de Pacientes con Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III y se completará con la realización de cuestionarios que identifican el antes y el después de recibir un diagnóstico para investigar los factores que determinan el retraso, las posibles diferencias territoriales, y las consecuencias laborales, psicológicas, sociales y económicas que este retraso ha producido en las vidas de los pacientes.

Todas las personas afectadas por una enfermedad rara que deseen colaborar deben hacerlo a través de la página del citado registro.

Accede al [Registro de Pacientes con Enfermedades Raras del ISCIII](#).

Más información en la [web del Creer](#).

Ingreso mínimo vital

El pasado 29 de mayo se aprobó el Ingreso Mínimo Vital (IMV) que contribuirá a mitigar la crisis socioeconómica generada por el Covid-19.

Disponible todo su articulado en el [Real Decreto-ley 20/2020, de 29 de mayo](#), por el que se establece el ingreso mínimo vital.

Podéis consultar la [Guía de facilitación de acceso](#) a las medidas, elaborada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, con un resumen de la información relevante.

[Preguntas y respuestas](#) sobre el nuevo Ingreso Mínimo Vital.

También contáis con la herramienta [Simulador del Ingreso Mínimo Vital](#) que permite comprobar si se cumple con los requisitos establecidos y el importe aproximado que correspondería.

NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN

Asamblea General Ordinaria

Como es perceptivo por nuestros Estatutos el pasado 30 de junio se celebró la Asamblea General Ordinaria de nuestra Federación vía on-line. Estuvieron presentes representantes de la Asociación Gaditana, la Asociación Cordobesa, la Asociación Granadina, la Asociación de Jaén y de la Asociación Sevillana.

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla

En la Asamblea General Extraordinaria celebrada el pasado día 23 de junio, tras su dimisión como presidente de Juan Antúnez Sánchez, fue elegida nueva presidenta Cristina Reyes Aguilar a la que damos nuestra enhorabuena.

Juan Antúnez nos envía estas palabras de despedida de su cargo

Estas palabras no son nada fáciles escribir, pero me veo en la obligación de redactarlas. Han sido 8 años inolvidables para mí, por haberos conocido. Gracias a mi Junta Directiva, (a Julián, a Sergio, a Antonio, a Paqui, a Manoli, a Enrique, a José Luis, a Lola, a Cristina) gracias a todos/as

los/as socios/as, gracias a todo el que ha colaborado de alguna forma y gracias a nuestra trabajadora social M^a Ángeles. Os doy las gracias por dejarme trabajar.

Es hora de apartarse y dejar paso a otras personas que ocupen mi puesto. No sé si volveré a presentarme como presidente, después de haber concluido, con vuestro apoyo, todo el programa con el que me presenté. El punto principal, el de restablecer la asociación y recuperarla económicamente, creo que se ha cumplido con éxito, después de haber vivido los años de la crisis económica y el despotismo de la anterior presidenta.

JUAN ANTÚNEZ SÁNCHEZ

Expresidente de Asociación Sevillana de Ataxias

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre la tristeza. A veces, nos sentimos tristes, pero tenemos problemas para llorar. Es importante ventilar la tristeza y llorar ayudar a que la tristeza fluya. Intentar reprimir la tristeza sólo crea ansiedad con lo que el proceso se ve acrecentado y puede terminar en depresión. **Llorar no es malo y libera**, pero hay que proponerse dejar de estar triste porque, aunque esto parezca imposible, **sólo cada uno de nosotros decidimos dejar de estar tristes**. La tristeza es un sentimiento, como otro cualquiera, que aparece por causas determinadas y como todo sentimiento también desaparece, sabiendo esto démosle a cada episodio de tristeza su justo tiempo y **no nos convirtamos en víctimas de nosotros mismos**. Y si no podéis solos/as pedid ayuda profesional.

José Luis Rodríguez-Díez. jlrdez@gmail.com