

# Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



**BOLETÍN INFORMATIVO. Agosto 2020**

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

Web: [www.ataxiasandalucia.org](http://www.ataxiasandalucia.org) E-mail: federacion.ataxias@gmail.com

## NOTICIAS DE INTERÉS

### **Covid-19**

Desde la Federación queremos hacer un llamamiento a la responsabilidad individual para evitar exponernos a situaciones de riesgo. Somos un colectivo vulnerable y debemos mantener las medidas de prevención recomendadas por las autoridades sanitarias.

### **Reposicionamiento terapéutico**

El pasado 15 de julio el presidente y el secretario de la Federación participaron vía on-line en una conferencia, organizada por FEDER, del Dr. César Hernández, Jefe de Departamento de Medicamentos de Uso Humano (AEMPS) sobre el reposicionamiento de fármacos.

La investigación tradicional de nuevos medicamentos implica un largo periodo en el proceso de creación de nuevos fármacos, además de ser un desarrollo que conlleva un elevado coste. Estas dificultades han llevado a la comunidad científica a plantear nuevas vías para abordar este problema, una de ellas es el Reposicionamiento de fármacos, es decir, el uso de un medicamento en una determinada enfermedad diferente a la enfermedad autorizada en un inicio. Esta estrategia permite disponer de un perfil de seguridad y eficacia ya conocido, con lo que el tiempo necesario para obtener su aprobación o

autorización se reduciría considerablemente. Además, este recurso también podría condicionar la vida útil de un fármaco, dónde se podrían, por ejemplo, recuperar medicamentos antiguos. Esta iniciativa se considera de gran importancia, ya que las necesidades terapéuticas en nuestro colectivo son elevadas y sería una alternativa diferente al acceso y a la identificación de nuevos tratamientos.

Podéis acceder a la conferencia completa [en el siguiente enlace](#)  
Clave de acceso: qEUyhyM6

### **Vacaciones accesibles**

Os informamos sobre las ofertas de viajes para este verano en Hoteles ILUNION de la ONCE. Estas ofertas las hace ILUNION, la Agencia del Viaje Argus y FEDAES (Federación Española de Ataxias), con descuentos de hasta el 50% durante la campaña de verano 2020 reservando a través de FEDAES. En el siguiente [enlace](#) podéis acceder a toda la información.

### **Accesibilidad y TIC**

La fundación ONCE trabaja en un proyecto para analizar la accesibilidad y el uso de las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) en el sistema sanitario. Dentro del proyecto "Accesibilidad e Innovación Social en la Atención Sanitaria" se ha diseñado un cuestionario para identificar las necesidades de los/as usuarios/as

(pacientes y profesionales) del sistema sanitario (público y privado) respecto a accesibilidad y uso de las TIC.

Desde aquí os invitamos a participar en la encuesta y dejar vuestra opinión para mejorar los servicios del ámbito sanitario. La encuesta estará disponible hasta el 20 de septiembre. El enlace para acceder a la encuesta es el siguiente: <https://es.research.net/r/BJLF2XC>

Al finalizar la encuesta no olvidéis pulsar el botón "Guardar" de la última página.

## NOTICIAS PROVINCIALES

### Córdoba

La Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA) con la colaboración del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba ha desarrollado desde el 8 de junio al 7 de julio de 2020, el Servicio de Atención Social para afectados/as de Ataxias y sus familias. El Servicio de Atención Social ha ofrecido orientación, asesoramiento, información y apoyo a las personas afectadas de Ataxias y a sus familias, residentes tanto en Córdoba capital como en pueblos de la provincia.

## RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, los sentimientos son uno de los aspectos más importantes en la vida de las personas y sin embargo hablar de ellos nos da pudor o vergüenza. Esto produce que no sepamos expresarlos de una manera sana con todo lo que ello conlleva. Me gustaría que reflexionarais con el siguiente cuento de Jorge Bucay que se llama "La Tristeza y la Furia"

*En un reino encantado donde las personas nunca pueden llegar, o*

*quizás donde las personas transitan eternamente sin darse cuenta, donde las cosas no tangibles se vuelven concretas había un estanque maravilloso. Era una laguna de agua cristalina y pura donde nadaban peces de todos los colores existentes y donde todas las tonalidades del verde se reflejaban permanentemente.*

*Hasta ese estanque mágico y transparente se acercaron a bañarse haciéndose mutua compañía, la tristeza y la furia. Las dos se quitaron sus vestimentas y desnudas las dos entraron al estanque.*

*La furia, apurada (como siempre está la furia) sin saber por qué, se bañó con rapidez y más rápidamente aun, salió del agua. Pero la furia es ciega o por lo menos no distingue claramente la realidad, así que desnuda y apurada se puso al salir la primera ropa que encontró y sucedió que esa ropa no era la suya, sino la de la tristeza y así vestida de tristeza, la furia se fue.*

*Muy calmada y muy serena, dispuesta como siempre a quedarse en el lugar donde está, la tristeza terminó su baño y sin ninguna prisa (o, mejor dicho, sin conciencia del paso del tiempo), con pereza y lentamente, salió del estanque. En la orilla se encontró con que su ropa ya no estaba. Como todos sabemos, si hay algo que a la tristeza no le gusta es quedar al desnudo así que se puso la única ropa que había junto al estanque, la ropa de la furia.*

*Cuentan que, desde entonces, muchas veces uno se encuentra con la furia, ciega, cruel, terrible y enfadada, pero si nos damos el tiempo de mirar bien, encontramos que esta furia que vemos es sólo un disfraz, y que detrás del disfraz de la furia, en realidad está escondida la tristeza.*

José Luis Rodríguez-Díez. jlrdiez@gmail.com