

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Abril 2021

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

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

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.

NOTICIAS DE INTERÉS

Os informamos que los mensajes que os llegan por WhatsApp desde la Federación se hacen desde una lista de difusión, es decir un medio sólo de emisión de mensajes. Por favor no escribáis a este número ni mandéis información personal porque no serán respondidos. Si queréis contactar con la Federación llamar al teléfono de la Federación 954546168.

Oficinas de vida independiente de la Junta de Andalucía

Las Oficinas de Vida Independiente ya son una realidad para las personas con discapacidad física y orgánica de Andalucía. Estas Oficinas desarrollan un servicio innovador donde un equipo multidisciplinar analiza las necesidades de las personas usuarias de manera individualizada y les ofrece una serie de apoyos para poder llevar a cabo su proyecto de vida de manera autónoma

y en su propio domicilio. Este programa está destinado a aquellas personas con discapacidad y dependientes de toda Andalucía que, en la actualidad, no son beneficiarias de ningún servicio de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia por parte de la Administración u otra entidad. De esta forma, tendrán prioridad las personas con grandes dependencias (Grado II y III), mayores de 65 años, procedentes de zonas de exclusión social y que vivan solas o no posean ninguna red de apoyo familiar.

Si tienes cualquier duda o necesitas más información puedes llamar al teléfono 955062627 o escribir al [Formulario online](#).

Libro solidario

Os comunicamos que se ha puesto en contacto con nuestra Federación María Jesús Madrid para donar los derechos de un libro que escribió su hija Miriam donde recoge sus vivencias y experiencia de vida como paciente de Ataxia. Nosotros le hemos agradecido su gesto y le hemos transmitido que daríamos difusión al libro de su hija. El libro lo tenemos en formato PDF y se titula "Guerrera de la vida". Se ha establecido un donativo de 10 € que irán destinados íntegramente a la investigación en Ataxia. El libro narra la historia de la joven Miriam Domínguez,

en su corta pero intensa vida nos enseña valores como el amor y la felicidad, a pesar de los muchos obstáculos presentados en su camino hasta el día de su fallecimiento, el 18 de octubre de 2019. Con un lenguaje sencillo y ameno describe muchas claves donde adquirir fuentes de energía positiva, para hacernos comprender y valorar esas pequeñeces de las que consta esta vida. Miriam Domínguez es una verdadera maestra en muchos aspectos fundamentales de cómo vivir en este mundo.

Os animamos a adquirir y difundir este libro que es una herramienta de autoayuda para los/as afectados y familiares. Para más información contactar con la Federación 954546168.

Estudio sobre el retraso en el diagnóstico de ER

La Federación española de enfermedades raras (FEDER), el Centro CREER, dependiente del IMSERSO y el Instituto Carlos III se han unido en un estudio sobre retraso diagnóstico en España, en el cual más de 800 personas con una ER o en búsqueda de diagnóstico ya han participado en la primera fase del estudio. Si convives con una enfermedad poco frecuente, eres familiar o estás en búsqueda de un diagnóstico, te animamos a participar en este estudio que nos permitirá conocer más sobre esta problemática y mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo

Participar es muy sencillo, sólo tendrás que estar registrado en el Registro del Instituto de Salud Carlos III y actualizar tus datos. Si no lo estás, podrás registrarte en el siguiente [link](#)

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla

Os informamos que los mensajes que os llegan por WhatsApp desde la Asociación se hacen desde una lista de difusión, es decir un medio sólo de emisión de mensajes. Por favor no escribáis a este número ni mandéis información personal porque no serán respondidos. Si queréis contactar con la Asociación llamar al 954410656.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre la inmediatez. Si le escribimos un WhatsApp a alguien queremos que nos conteste de inmediato e incluso le recriminamos que lo ha visto hace rato y no nos ha contestado. El problema es que este comportamiento lo trasladamos a nuestra vida diaria y cada día nos volvemos más impacientes y exigentes con los demás porque tenemos derecho a ello. Tenemos que ser conscientes que para que la sociedad funcione de una manera justa cada derecho tiene que llevar aparejado un deber. Todas y todos tenemos derecho a ser tratados con educación, pero nosotros tenemos el deber de tratar con educación a los demás. No olvidemos que los demás, tanto en el ámbito social como familiar, no están a nuestro servicio, si es a nivel social están realizando un trabajo y si es a nivel familiar están con nosotras o nosotros porque nos quieren y, por tanto, vamos a dejar de exigir y vamos a empezar a pedir porque entre otras cosas nos dará mejor resultado y hará sentirse mejor a las personas que nos rodean y nos acompañan.

José Luis Rodríguez-Díez. jlrdez@gmail.com