

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Abril 2022

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

CURSO GRATUITO

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) del IMSERSO, organiza el curso de Autocuidados y Calidad de Vida **El sentido del humor para el autocuidado**, del 20 de abril al 20 de mayo de 2022. Impartido por Marta Fonfría Solabarrieta, educadora social del Creer.

El curso, dirigido a cuidadores no profesionales y familiares de personas con enfermedades raras, tiene como objetivos:

- Comprender las emociones asociadas al proceso de adaptación a la enfermedad.
- Aprender a hacer una buena gestión emocional.

Se imparte a través de la plataforma de tele-formación de IMSERSO.

La inscripción es gratuita y es necesario cumplimentar el [formulario de inscripción](#), del 28 de marzo al 11 de abril de 2022.

WEBS INTERESANTES

NEUROfriendly

Es un espacio de encuentro entre apasionados de las neurociencias, sanitarios, estudiantes, personas afectadas por enfermedades neurológicas que afectan al movimiento y sus cuidadores. Iniciado por la **Dra. Mónica Kurtis**, que es **Neuróloga** y dirige la unidad de trastornos del movimiento del Hospital Ruber Internacional en Madrid.

La web tiene como objetivo **educar sobre las enfermedades neurológicas** entre las que se encuentra la Ataxia. Podéis encontrar información sobre Cerebro y creatividad, ejercicio, música, toma de decisiones y vida cotidiana, concienciación social, derechos del paciente, enfermedad y optimismo, relación médico paciente o tratamiento neurológico. Podéis acceder en el siguiente [enlace](#).

Orphanet

Orphanet es un recurso único que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento

de los pacientes con enfermedades raras. Tiene como objetivo proporcionar información de alta calidad sobre enfermedades raras, y garantizar un acceso equitativo al conocimiento a todas las partes interesadas. Para acceder a su página web pincha [aquí](#).

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Rompiendo barreras

Ya está disponible el número 17 de la revista **Rompiendo barreras ACODA Digital** editada por la Asociación Cordobesa de Ataxias. En el siguiente [enlace](#) podéis descargarla

Sevilla

Asamblea General Ordinaria

Os informamos que la Asociación Sevillana de Ataxias celebrará la XXII **Asamblea General Ordinaria** en las instalaciones de ADOREA Sarquavitaes sito en [c/ Baltasar Gracián 2-4](#) (Cerca de la estación de Santa Justa) el próximo **sábado día 23 de abril de 2022**, a las 11:00 horas.

Tras la Asamblea habrá **un acto lúdico-cultural** y se concluirá con una **comida de confraternización**. Os animamos a participar. Para apuntarse llamad a la Asociación al 954410656 en horario de mañana de 9:00 a 13:00 horas de lunes a viernes.

Reunión de trabajo

La presidenta de la Asociación Sevillana de Ataxias junto con dos miembros de su Directiva y personal técnico de la entidad, se reunió el pasado 11 de marzo con la **Delegada de Igualdad, Política Social y**

Conciliación de Sevilla Dña. Ana González Pinto. El motivo de esta reunión ha sido presentarle nuestra entidad, informarle sobre la Ataxia y, sobre todo, trasladarle nuestras demandas y necesidades. Más información [aquí](#).

Redes sociales

Adaptándose a los nuevos tiempos la Asociación Sevillana de Ataxia ha creado perfiles en **Twitter** e **Instagram** y van a potenciar el **Facebook**.

Buscarlos en las redes por

ATAXIASEVILLA

También os recordamos que en la página [Web](#) de su entidad suben información de interés para nuestro colectivo. Os animamos a visitarla.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, hoy quiero recordaros la necesidad de mantenernos activos a pesar de nuestras limitaciones físicas. No os acomodéis, **no os pongáis excusas a vosotros mismos**, no lo dejéis todo para luego o para mañana. Hay personas que viven **posponiéndolo** todo para cuando se pongan mejor, o para cuando haga mejor tiempo, o para el lunes. Pero ese momento para hacer las cosas nunca llega porque nunca se encuentran mejor, cuando mejora el tiempo hace mucho calor y los lunes son muy mal día.

La inactividad es la puerta a la depresión. Sé que cuesta, pero **sólo en nosotros mismos está la decisión de vivir la vida y no de que la vida pase a nuestro lado**. Porque añoramos todo lo que perdimos pero no lo disfrutamos mientras pudimos.

Podéis contactar conmigo en jrdiez@gmail.com