

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Octubre 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

Ensayo clínico internacional para pacientes con SCA-3

Se está organizando un ensayo clínico internacional para pacientes con ataxia espinocerebelosa de Machado-Joseph, SCA-3 y se puede participar en él poniéndose en contacto con la Dra. Paula Pérez Torres, neuróloga del CSUR de ataxias y paraparesias del Servicio de Neurología del Hospital Ramon y Cajal en el correo institucional: pptorre@salud.madrid.org

El fármaco que se administra es trehalosa intravenosa y el estudio consiste en un período de detección de 2 semanas, un período de tratamiento de 52 semanas y un período de seguimiento de seguridad de 2 semanas.

El ensayo se realizará con personas que no estén en silla de ruedas permanentemente ni diabéticos y entre 18-75 años.

El estudio se llevará a cabo en Madrid e implica visitas semanales.

Curso online gratuito

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del IMSERSO, organiza del 17 de octubre al 17 de noviembre de 2022 el curso de Autocuidados y Calidad de Vida, **Transferencias y productos de apoyo**, impartido por Almudena Caño Labarga, terapeuta ocupacional y Sonia Fernández Justel, fisioterapeuta.

El curso dirigido a cuidadores no profesionales y familiares de personas con enfermedades raras tiene el objetivo de aprender a realizar movimientos seguros y conocer los productos de apoyo si se necesita ayuda.

Se imparte a través de la plataforma de tele-formación de IMSERSO. La inscripción es gratuita y es necesario cumplimentar el [formulario de inscripción](#) antes del 7 de octubre de 2022.

Ellas cuentan 2022

Marian Vaya, una socia de la Asociación Sevillana y madre de tres hijos afectados de Ataxia ha vuelto a presentar su historia para dar visibilidad y poder destinar el premio a la investigación en el caso de obtener la mayoría de los votos.

A través de este [enlace](#), podréis votar su historia y validar el voto en un correo que recibiréis. Votar no cuesta nada, pero cuenta mucho.

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla

Excursión a Río Tinto

El próximo sábado 15 de octubre se realizará una visita guiada al Parque Minero de Río Tinto. El coste tanto del autobús como de las entradas y el guía será asumido por la Asociación.

Para apuntaros llamad a la Asociación al 954410656 antes del 7 de octubre en horario de 9:00 a 13:00 horas de lunes a viernes.

Romería de Cuatrovitás adaptada

El próximo domingo 23 de octubre se celebra esta romería. La hermandad apoya la iniciativa para habilitar un espacio a las personas con discapacidad y así poder facilitar el acceso a todas aquellos/as que deseen participar en este evento.

Se proponen dos opciones: una, habilitar un carro para quienes quieran realizar el recorrido completo y una segunda opción, habilitar un recorrido alternativo para los que quieran ir directamente a la ermita y disfrutar allí del día.

Ya han confirmado su asistencia: Centro Municipal de integración. Social de Coria del Río, CEPER Ribera del Guadalquivir, Agrupación sordos de Ntra. Sra. del Rocío de Andalucía, Asociación ADISAL de Almensilla y Asociación ASDEPDO de Olivares.

Para apuntarse o más información contactar con Pepe Fernández. Tel. 655 330 375

Día de las Ataxias

Con motivo del día mundial de las Ataxias que se celebra cada 25 de septiembre, la Asociación Sevillana instaló diversas mesas informativas donde un nutrido grupo de asociados y familiares ofrecieron información sobre la enfer-

medad. Así mismo, se realizó un comunicado que se remitió a diversos medios de comunicación.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, muchas veces nos quejamos sobre lo monótono que es nuestra vida y nuestras relaciones familiares, sociales o de pareja.

Pues piensa que **si haces siempre lo mismo, vas a obtener lo mismo. Si quieres resultados diferentes, haz cosas diferentes.**

Este “hacer cosas diferentes” no se refiere sólo a actividades sino también a las actitudes. Empecemos a cambiar nuestra actitud con los que tenemos más cerca.

Qué fácil es hacer feliz a los demás y por ende a nosotros mismos. Cambiemos los reproches por felicitaciones y las exigencias por agradecimientos.

No busquemos la perfección en los demás porque **la perfección no existe y mí perfección no es la perfección;** es, como mucho, como a mí me gusta que esté o se haga algo. Por tanto, no le digamos a los que nos rodean sólo las cosas que hacen mal o no como a mí me gusta porque muchas veces no es el amor lo que se termina sino la paciencia.

Un gracias, un te quiero, un beso o un abrazo a tiempo pueden mejorar mucho nuestras relaciones, lo que pasa es que muchas veces por orgullo o “porque ella/él ya lo sabe” no les demostramos a los que nos rodean lo que sentimos por ellas/os y todas/os necesitamos sabernos queridos.

Podeis contactar conmigo en jirdiez@gmail.com