

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Noviembre 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

Revista CREER

Está disponible en la página web del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del IMSERSO, el número 104 de su revista digital correspondiente a los meses de julio a septiembre de 2022. Podéis descargarla en el siguiente [enlace](#).

Programa Integral para la Promoción de la Autonomía Personal

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del IMSERSO, ha puesto en funcionamiento el nuevo Programa Integral para la Promoción de la Autonomía Personal en Enfermedades Raras (Pipap).

El Pipap es un servicio de estancias temporales, de cinco días de duración, de lunes a viernes, en régimen residencial. Está dirigido a personas con enfermedades raras, familiares y cui-

dadores. Tiene como objetivo servir de apoyo en las tareas de atención y cuidado, permitiendo desarrollar una vida familiar y social satisfactoria.

Las intervenciones se llevan a cabo mediante valoraciones individuales de los usuarios, con el fin de ofrecer una serie de recomendaciones a nivel multidisciplinar, diferentes talleres y charlas específicas. Este Programa pretende:

- Promover la vida independiente y la mayor autonomía personal de las personas con enfermedades raras.
- Fomentar la autoestima y capacidad de comunicación.
- Orientar en la libertad para realizar acciones y tomar decisiones.
- Dotar a los familiares y cuidadores de herramientas para evitar la sobrecarga y aumentar la calidad del cuidado.

Las personas interesadas en participar pueden solicitar el programa a través del [modelo oficial de solicitud de admisión](#) en Centros del IMSERSO.

Programas de fisioterapia

Este año recibirán financiación por parte de la Federación para implementar programas de fisioterapia las provincias de Cádiz, Córdoba, Jaén y Sevilla. Los interesados de estas provincias poneros en contacto con vuestras respecti-

vas Asociaciones para consultar y apuntaros a estos programas.

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

En la Asociación Cordobesa de Ataxias se han realizado cambios en su Junta Directiva, Antonio Navajas Palacios ha cesado como presidente tras una magnífica labor en la dirección de esta. La actual presidenta es Paula López Galindo a la que deseamos lo mejor para su dirección de ACODA.

Boletín digital ACODA

En el siguiente [enlace](#) podéis descargaros el boletín digital de la Asociación Cordobesa de Ataxias correspondiente al mes de septiembre

Revista digital ACODA

En el siguiente [enlace](#) podéis descargaros la revista digital Rompiendo barreras de la Asociación Cordobesa de Ataxias.

Programa en marcha

Desde el 15/07/2022 y durante un periodo de cuatro meses a cargo de una Trabajadora Social, desde la Asociación Cordobesa de Ataxias, se está llevando a cabo el programa "Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con ataxias y sus familias e información digital", para el cual contarán con el apoyo del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba (IPBS), que prestará su colaboración a través de la convocatoria pública de subvenciones a entidades sociales para proyectos de Servicios Sociales 2022.

Para más información, podéis poneros en contacto con ACODA, bien a través

del correo electrónico acoda@fepamic.org o llamando a los teléfonos 957 002 042 y 957 767 70

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, la época del año en la que nos encontramos y el cambio horario que hace que anochezca tan pronto propicia que nos sintamos más tristes y desanimados, eso es totalmente normal. Pero tenemos que tener claro las diferencias entre tristeza y depresión que a grandes rasgos son:

La tristeza dura días o de forma intermitente mientras que en la depresión los síntomas duran al menos dos semanas

En la tristeza hay una causa, una pérdida de alguien, de algo valioso para nosotros o la añoranza de tiempos mejores mientras que en la depresión no sabemos por qué nos sentimos así y, además, es muy raro que aparezca una depresión sólo por una causa, normalmente son por varios motivos que, independientemente, podríamos gestionar pero cuando se juntan todos explota.

La tristeza me permite seguir con mi vida, aunque triste sigo cocinando, trabajando, yendo a comprar etc. Mientras que la depresión me paraliza y no soy capaz de hacer nada y solo quiero estar en la cama con la cabeza tapada.

Y, por último, en la tristeza puedo comprender que pasado un tiempo me sentiré mejor mientras que en la depresión no puedo imaginar un futuro mejor.

Ante estos signos buscar ayuda profesional médica y/o psicológica y por supuesto **nunca automedicarse.**

Podéis contactar conmigo en jrdiez@gmail.com