

# Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



**BOLETÍN INFORMATIVO. Febrero 2019**

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

### Libro blanco de las enfermedades raras

La Fundación Gaspar Casal en colaboración con Sobi, ha dado a conocer el primer Libro Blanco de las Enfermedades Raras en España. Mediante este documento se pretende visibilizar los desafíos a los que se enfrentan las personas con enfermedades raras para establecer mejoras en relación con los retrasos en el diagnóstico (de una media de duración de 5 años), las dificultades de acceso a tratamiento, el abordaje de las necesidades de los pacientes y sus familias, etc.

Según los datos aportados en el Libro Blanco, actualmente se estima que existen entre cinco mil y ocho mil enfermedades raras diferentes, que afectan a entre un 6% y un 8% de la población en algún momento de su vida, por lo que en su conjunto estas enfermedades suponen un serio problema de salud pública. La mayor parte de estas enfermedades raras, además, son enfermedades de una gran complejidad y de carácter crónico, de las que apenas se disponen de tratamientos eficaces, lo que conlleva una gran morbilidad y elevados niveles de discapacidad o dependencia. Las

enfermedades raras tienen, por tanto, un elevado impacto no sólo en la salud física de la persona, sino también en su bienestar emocional y en el de sus familiares afectando a todas las áreas vitales: social, educativa, laboral, económica, etc. De ahí la importancia de considerar todos estos aspectos en el programa de intervención que se lleve a cabo con estos pacientes para mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias.

Se puede acceder al documento en el siguiente enlace:

<http://fundaciongasparcasal.org/publicaciones/el-libroblanco-de-las-enfermedades-raras-en-espana.pdf>

### Vacaciones IMSERSO

Os informamos que se ha ampliado el programa de vacaciones del IMSERSO para el año 2019 con turnos de vacaciones a diferentes lugares de nuestra geografía española para personas con discapacidad. Para más información sobre el procedimiento a seguir para solicitarlas podéis llamar a la Federación 954546168. Podéis ver los turnos ampliados, los días y sus precios según el destino elegido, así como los requisitos y solicitud en la página web de COCEMFE. + info: [www.cocemfe.es](http://www.cocemfe.es)

### **Ataxia de baja incidencia**

Os informamos que una señora residente en Canarias ha solicitado a nuestra entidad que os hagamos llegar el nombre del tipo de ataxia, de muy baja incidencia, que padece su hija por si algún asociado de Andalucía la tienen o conoce a alguien que la padezca. Se trata de **Ataxia espinocerebelosa con apraxia oculomotora de tipo 4**. La finalidad de este llamamiento es ponerse en contacto e intercambiar información con otros/as personas que la padezcan. Podéis llamar a nuestra entidad 954546168 y os pondremos en contacto con ella.

## **ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN**

### **Congreso**

Del 13 al 15 de febrero se realizará en Sevilla el **IX Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**. Representantes de nuestra entidad acudirán a dicho congreso. Os informaremos sobre lo tratado en próximos boletines.

### **Equipo informático**

Os informamos que la Federación dispone de una torre de ordenador para su donación. Si a alguna entidad o asociado le interesa, llamar a nuestra entidad 954546168.

## **NOTICIAS PROVINCIALES**

### **Sevilla**

Lamentamos informaros del fallecimiento de nuestra socia Rosario Cafferatta. Desde aquí queremos

mandar nuestras condolencias y apoyo a sus familiares. DEP.

## **RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA**

Queridas amigas y amigos hoy me quiero dirigir a las y los que cuidáis a algún afectado/a. Y voy a ser muy claro, **“Si no te cuidas tú, no podrás cuidar a nadie, necesitas un tiempo para ti”**. Ya sé que nadie le cuida como tú, que sólo tú sabes en cada momento lo que él o ella necesita. Que para qué vas a salir si vas a estar todo el tiempo pensando en el/la que has dejado en casa. Que si te vas a tomar un café te sientes culpable por haberte ido...

**Cuidar te consume, te aísla y te anula poco a poco**. Porque además los/as cuidados se vuelven egoistas y exigen cada vez más de su cuidador/a. Por ello, para poder cuidar teneis que cuidaros primero a vosotros/as mismos/as física, emocional y afectivamente.

Aprended a delegar, a buscar ayuda y a desconectar. Porque aunque, por supuesto, nadie cuida como tú, dejate ayudar y recuerda que **cuidar no es tu obligación si no está remunerada**. Y esto hay que recordárselo algunas veces a los que cuidamos para que dejen de exigir y empiecen a pedir.

Dejaos ayudar y del mismo modo pedid ayuda mucho tiempo antes de que “no podáis más”.

Podéis contactar conmigo en [jrdiez@gmail.com](mailto:jrdiez@gmail.com)