

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Septiembre 2019

C/Antonio Filpo Rojas N°13 Bj Dcha. Tel.: 954546168

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

NOTICIAS DE INTERÉS

Charlas de Información/Sensibilización y Fomento de la Empatía

El pasado día 21 de junio organizadas por FEDAES se celebraron en Valladolid las Charlas de Información/Sensibilización y Fomento de la Empatía sobre Ataxia a las que acudió Manuela Aguilar en representación de la Federación. Las charlas se estructuraron en torno a cuatro mesas de debate y dos talleres en los que se trabajaron los siguientes temas.

TALLER I:

FEDAES. Presentación del proyecto "No es lo que parece, es lo que padece II: la ataxia de modo subjetivo y de modo objetivo" y de Demandas de los enfermos y familiares.

Juan Conesa Arias. Delegado de Taiji Quan Adaptado. "Terapias alternativas: Taiji Quan Adaptado"

Ángeles Donis Serrano. Psicóloga general sanitaria. "La ataxia y su abordaje psicoterapéutico entre profesionales y enfermos".

Belén Hueso Balaguer. Presentación del libro "Los músculos de la sonrisa". "La sexualidad en la Ataxia"

FEDAES. Demandas y sugerencias ortopédicas.

MESA I: Clínica y Genética

Moderador: Joaquim Ros

Victor Volpini Bertrán. Barcelona. "Aspectos interesantes en el consejo genético de las ataxias".

Mercé Pineda Marfá. Consultor senior Neuropediatría. "La terapia génica. Estado actual de la investigación aplicada".

Juan Carlos Baiges. Responsable Científico de Fedaes. "Actualización de fármacos para la ataxia de Friedreich".

David Genís Batlle. Neurólogo. Unidad de ataxias Investigador del IDIBGI. Girona. "El largo camino hacia el diagnóstico".

José Antonio Sánchez Alcázar. Universidad Pablo Olavide. Sevilla. "Medicina de precisión en ataxias".

MESA II: La clínica en ataxias recesivas

Moderador: Javier Díaz Nido

Francesc Palau Martínez. Hospital Sant Joan de Deu. "El diagnóstico en enfermedades raras y no diagnosticadas".

Mar O'Callaghan, Alejandra Darling. Servicio Neurología Hospital San Joan de Deu. Barcelona. "Ataxias progresivas y no progresivas en la edad pediátrica".

María Pascual Chief Regulatory Officer, miembro senior management team Minoryx. "Ensayo clínico FRAMES".

MESA III: La clínica en ataxias dominantes

Moderador: Ignacio Torres Alemán

Francisco Javier Arpa. Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos. Madrid. “Ataxia espinocerebelosa tipo 6 – Dianas terapéuticas para un tipo de ataxia dominante”.

Berta Alemany Perna. Hospital Dr. Josep Trueta / Hospital Sta. Caterina, ICS/IAS. Girona. “SCA48. Síndrome cognitivo-afectivo cerebeloso como debut de una ataxia espinocerebelosa dominante”.

MESA IV: Investigación básica en Ataxia de Friedreich I

Moderador: Javier Arpa

Javier Díaz Nido. Centro de Biología Molecular Severo Ochoa UAM. “Astrocitos, Neurodegeneración y Ataxia de Friedreich”.

Marta Seco-Cervera, José Santiago Ibáñez-Cabellos y José Luis García Giménez. Dpto de Fisiología. Universidad de Valencia. CIBERer. INCLIVA. “Modelos celulares de Ataxia de Friedreich: rutas reguladas por microARNs”.

Joaquim Ros y Jordi Tamarit. Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques Facultat de Medicina, IRB-Lleida. “Efectos de 1,25-OH-vitamina D en modelos celulares de Ataxia de Friedreich”.

Pilar González Cabo, Pablo Calap, Laura Robles, Enrique Gabriel Zucchet y M^a Dolores Moltó Facultad de Medicina y Odontología. Universidad de Valencia. “Inhibidores de fosfodiesterasa: Ensayo pre-clínico en un modelo de ratón para la ataxia de Friedreich”.

TALLER II

M^a Encina Castro González. Enfermera. “La Enfermería y la ataxia: objetivos, demandas...”.

Clara Díaz Cot. “La importancia de la logopedia en la ataxia”.

Debido a lo extenso del resumen y si estáis interesados en algún tema en concreto poneros en contacto con la Federación en el teléfono 954546168

ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN

La Federación, un año más, ha puesto en marcha y gracias a una subvención concedida por la Fundación Mutua madrileña y por FEDER sesiones de fisioterapia y logopedia para los niños/as con Ataxias de nuestras Asociaciones Provinciales. Han sido 14 los niño/as que se han beneficiados en las provincias de Córdoba, Jaén, Málaga, Cádiz y Sevilla.

Con estas iniciativas pretendemos ayudar a las familias a sufragar parte de los gastos necesarios para mejorar la calidad de vida de nuestros niños/as con Ataxia.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, los **sentimientos** son uno de los aspectos más importante de nuestra vida y sin embargo hablar de ellos nos da pudor o vergüenza porque nos han enseñado a reprimirlos. Este tipo de supresión se expresa a menudo en ansiedad, fobias, depresión e inquietud, además de la adopción de una perspectiva negativa y pesimista de la vida. Hablar de ellos no nos hará vulnerables a los demás, al revés, permitirá que te conozcan mejor porque te abres a los demás y estarás generando mayor agrado y cercanía y por tanto mejorarán nuestras relaciones

Podéis contactar conmigo en jldiez@gmail.com