

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Octubre 2019

C/Antonio Filpo Rojas Nº13 Bj Dcha. Tel.: 954546168

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

NOTICIAS DE INTERÉS

Con motivo del Día Internacional de las Ataxias nuestro presidente D. Juan Antunez fue entrevistado por el Diario de Sevilla. En el siguiente link podéis leer la entrevista:

https://www.diariodesevilla.es/salud/actualidad/Dia-Internacional-Ataxia-enfermedad-rara_0_1390661177.html

ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN

Escuela de Formación CREER-FEDER

Los pasados días 19 y 20 de octubre acudió José Luis Rodríguez Díez como secretario de la Federación a la X Escuela de Formación CREER-FEDER celebrada en Burgos bajo el lema *Enfermedades raras: Un desafío global, un desafío integral*. Esta edición ha tenido un marcado enfoque internacional, con la intención de enmarcar y abordar las enfermedades raras como un problema global. Para ello, las Jornadas reunió alrededor de una veintena de expertos y expertas de España, Francia, Reino Unido, Uruguay, Italia, Argentina, Perú y Brasil los cuales debatieron en diversas mesas redondas sobre:

Los programas de buenas prácticas en las entidades y cómo implementarlos en nuestras organizaciones.

La necesidad de potenciar la investigación en red para acortar los retrasos en el diagnóstico de enfermedades raras.

La necesidad de la transformación social hacia la visión de las enfermedades raras y de los/as afectados/as a niveles sociales y políticos.

La realidad de los Centros de Atención Especializada. Cómo se aborda la derivación desde la atención primaria, el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las enfermedades raras en diversos países

Una de las principales novedades de esta edición fue la presentación de *Pósters* sobre actividades enmarcadas dentro de las buenas prácticas en las organizaciones asistententes. Nuestra entidad presentó un *Póster* desde el servicio de atención psicológica sobre el taller *“Ser feliz es posible (y más fácil de lo que parece)”*

A esta edición de la escuela de formación y coincidiendo con el XX aniversario de FEDER acudió su Magestad la Reina Doña Letizia.

Si queréis más información sobre alguno de estos temas llamad a la Federación.

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Con motivo del Día Internacional de la Ataxia la Asociación Cordobesa de Ataxias ha desarrollado una serie de actividades de concienciación y difusión sobre la Ataxia entre las que cabe destacar:

Campaña "Contigo doy la cara" por la Ataxia

Presentación del programa de actividades en cordobaessolidaria por ABCcórdoba.

"Mi vida con Ataxia". Iniciativa audiovisual donde personas afectadas de Ataxias cuentan su historia en primera persona

Entrevista de radio al Presidente de ACODA, Antonio Navajas, en el programa la Onda sin Barreras y en la radio COPE Córdoba

Entrevistas a afectados/as de Ataxias, Inmaculada Gil, José Manuel Flores y Rosario Juárez, en los periódicos el Diario Córdoba y el Día de Córdoba.

Colocación de rótulos luminosos en los autobuses públicos de AUCORSA, con la leyenda "Día Mundial de la Ataxia"

Publicación de la poesía "Gen Autosómico Dominante" por Toñi Yeste, afectada de Ataxia

Sevilla

Con motivo del Día de las Ataxias la Asociación Sevillana de Ataxias colocó mesas informativas para dar a conocer nuestra enfermedad y la labor de la Asociación en la puerta del Ayuntamiento durante la mañana y por la tarde se instalaron en la puerta del Corte Inglés de la plaza del Duque.

La Asociación Sevillana de Ataxias ha firmado un convenio de

colaboración con la Fundación New Health. Se trata de una institución sin ánimo de lucro de observación y optimización de los sistemas de salud, atención social, y apoyo familiar y del entorno para mejorar la calidad de vida en los procesos de enfermedad avanzada, alta dependencia y las últimas etapas de la vida. el convenio se basa inicialmente en: 1) Desarrollar acciones de sensibilización y difusión sobre la necesidad de cuidar; 2) Proporcionar herramientas que ayuden a los ciudadanos a saber cómo cuidar y acompañar a las personas que lo necesitan (Realización de eventos, seminarios y jornadas de difusión social, talleres para profesionales y familiares, videos y sencillos manuales sobre los cuidados hacia una persona con enfermedad avanzada) y 3) Implementar redes comunitarias entre ciudadanos y centros colaboradores y/o beneficiarios e ir creando así "comunidades que cuidan".

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.

Sin embargo cuando los **sentimientos de tristeza se prolongan en el tiempo y afectan a nuestra capacidad para trabajar, relacionarnos con los demás o afrontar el día a día**, la tristeza se convierte en una enfermedad que se conoce como depresión. Antes de que llegemos a este estado es necesario buscar ayuda profesional médica y/o psicológica pues cada tipo de depresión necesita un abordaje terapéutico distinto y por supuesto nunca automedicarse.

Podéis contactar conmigo en jirdiez@gmail.com