

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Septiembre 2020

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

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.

Estudio sobre el retraso diagnóstico

¿Nos ayudas a conocer más sobre el retraso diagnóstico?

El Proyecto "**Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España**" lo llevan a cabo el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, la Federación Española de Enfermedades Raras y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias del IMSERSO.

Participa inscribiéndote en el [Registro de Pacientes de Enfermedades Raras](#). Puedes ver un [vídeo](#) con más información del proyecto.

Web interesante

Os presentamos la página de [Orphanet-España](#) en ella encontraréis

mucha información interesante sobre las enfermedades raras, así como un boletín con las últimas novedades en torno a ellas.

NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN

Nueva colaboradora

Durante el mes de septiembre se ha unido a nuestro equipo **Mar Repiso** a quien damos la bienvenida. Es Trabajadora y Educadora Social. Atenderá vuestras llamadas y posiblemente se ponga en contacto con vosotras y vosotros para actualizar nuestra base de datos, así como para detectar las necesidades de nuestro colectivo.

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Día de las Ataxias

ACODA con motivo de este día, está preparando la **Campaña "Contigo doy la cara"**. Pueden participar todas aquellas personas que lo deseen. Tan solo tienen que enviar su foto a acoda@fepamic.org junto con el cartel que adjuntamos con el Boletín antes del día 20/09/2020.

Durante el mes de septiembre y hasta el día internacional irán subiendo las fotos que les lleguen. Posteriormente,

harán un cartel con todos/as los/as participantes.

También piden la colaboración para una actividad piloto. Se trata de la grabación de un reto de un minuto de duración que subirán al [Facebook de la Asociación](#), denominada: "**Reto: NO ME RINDO POR LA ATAXIA**".

Han elaborado una pequeña guía explicativa que también adjuntamos.

Sevilla

Material ortopédico y ayudas técnicas

Conscientes del elevado coste y las dificultades que, a veces, encontramos para adquirir material ortopédico para mejorar nuestra calidad de vida y gracias a las cesiones de algunos socios y socias y al material que van a adquirir con el importe de la ayuda económica de la oficina nº 7714 de la Caixa, la Asociación Sevillana está organizando un "**Banco de préstamo de material ortopédico y ayudas técnicas**" para los socios y socias de Sevilla que lo necesiten. Se tratará siempre de préstamos con el compromiso de devolución en el mismo estado en que se entregan y tras la valoración de la necesidad. En cuanto tengamos inventariado el material os iremos informando.

Así mismo os animamos a donar al banco el material que ya no uséis y se encuentre en buen estado para poder ayudar a mejorar la calidad de vida de más socias y socios y familiares y os animamos a desarrollar esta iniciativa en las demás Asociaciones provinciales.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, será por mi vocación docente que los años los mido por cursos y un nuevo curso se abre ante nosotros. Ante este nuevo

curso lleno de dudas sobre el futuro quisiera reflexionar sobre la actitud que muchas y muchos toman ante la vida.

Hay muchas personas para las que la "queja" se ha convertido en el centro de su vida. Cuantas veces de nuestra boca sólo salen quejas. Nos quejamos de todo lo que nos pasa o no nos pasa y de todas las personas que nos rodean por lo que hacen o por lo que dejan de hacer. Queremos que la política, la sociedad o nuestra situación personal o familiar cambie, pero no hacemos nada por remediarlo porque los que tienen que cambiar son los demás.

Como una imagen vale más que mil palabras os pido que recapacitéis sobre esta imagen y sobre si esta es vuestra actitud ante la vida.



Vamos a dejar ya de quejarnos gratuitamente por todo y por todas/os porque nadie está obligado a estar con nosotras/os y de la misma manera vamos a aprender a quejarnos de las verdaderas injusticias ejercitando acciones contra ellas, no sólo quejándonos de palabra.

Vamos a aprender que nadie tiene más derechos ni obligaciones que nadie, ni por su condición ni por su situación, así que aprendamos a respetar a los demás para poder exigir que nos respeten.

José Luis Rodríguez-Díez. jirdiez@gmail.com