

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Febrero 2021

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

Enfermedades Raras en la Escuela: guía de apoyo

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) dependiente del Imsero, ha publicado la guía "Enfermedades Raras en la Escuela: guía de apoyo", elaborada por el Departamento de Educación del Creer.

Esta publicación quiere servir de apoyo a la Comunidad Educativa y a los profesionales de los sistemas de atención social y educativa. Ofrece recursos e información para una adecuada respuesta a las necesidades de los niños, niñas y jóvenes con enfermedades raras, que favorezcan su acceso, participación y éxito en el sistema educativo como garantía de inclusión y participación social.

Podéis descargar la guía pinchando [aquí](#).

Estudio del impacto de la COVID-19 en las personas con enfermedad crónica

Solo el 53,3% de los pacientes crónicos ha podido continuar su tratamiento en los centros ambulatorios y hospitalarios con normalidad desde la finalización del primer estado de alarma, mientras que el 44,3% ha sufrido algún cambio en su atención, según datos extraídos del "Estudio del impacto de la COVID-19 en las personas con enfermedad crónica" presentado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) que supone la segunda fase de análisis y recoge datos referentes a los meses comprendidos entre septiembre y diciembre de 2020.

Podéis descargar el informe pinchando [aquí](#).

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Terapias rehabilitadoras para pacientes con ataxias frente a la COVID-19

La Asociación Cordobesa de Ataxias ha puesto en marcha desde el 15/12/2020 hasta el 31/03/2021, el programa "Terapias rehabilitadoras para pacientes con Ataxias frente a la COVID-19". Para ello, contarán con la colaboración del IPBS (Instituto Provincial de Bienestar Social de

Córdoba) que, a través de la convocatoria de ayudas a entidades sociales, presta su apoyo al colectivo de personas afectadas de Ataxias de Córdoba y provincia.

El objeto del programa es aumentar la autonomía y disminuir la dependencia agravada por la crisis sanitaria mediante un abordaje terapéutico, que minimice así el impacto y efectos secundarios de la pandemia. Gracias a este programa, podrán beneficiarse de una ayuda para realizar, durante un periodo de tiempo, las terapias que precisen (Logopedia, Rehabilitación Fisioterapéutica, Terapia Ocupacional, Equinoterapia, Psicología, etc.) en función de sus necesidades más prioritarias.

Sevilla

Banco de material ortopédico y ayudas técnicas

Os recordamos que la Asociación Sevillana tiene un banco para préstamo de material ortopédico para mejorar nuestra calidad de vida gracias a las cesiones de algunos socios y socias y a material nuevo adquirido por la asociación. 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 la actualidad disponemos de una grúa, una silla manual y una pedalina manual

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. Aquellos/as que necesitéis alguno de estos equipamientos poneos

en contacto con la Asociación llamando al teléfono 954410656.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre la pasividad. Cuanto menos cosas hacemos, menos nos apetece hacer y más tristes e inútiles nos sentimos. Este es el primer paso hacia la depresión. Para romper el círculo vicioso hay que acabar con el aplazamiento: el “luego”, el “mañana”, el “en cuanto me encuentre mejor” etc., son sólo excusas que nos ponemos a nosotros mismos para no hacer nada. Para comenzar dividamos las grandes tareas (que no vamos a realizar porque son muy grandes) en pequeños pero valiosos pasos y pensad que siempre en mejor intentarlo que quedarse con las ganas. Porque realmente todas estas excusas que nos damos a nosotros mismos son sólo miedo a fallar y ni siquiera lo intentamos. **Atrévete, aunque no te creas preparado porque nos equivocamos más por temerosos que por temerarios.** Si antes te gustaba, ahora seguro que también, solo tienes que probar. Y sobre todo os animo a participar, tener una discapacidad no es excusa, y menos hoy en día, para no participar en la vida social y familiar.

Por otro lado, os recuerdo que los que nos acompañan y cuidan no tienen ninguna obligación de hacerlo, están ahí porque nos quieren, por tanto, vamos a dejar de exigir, de ordenar y de hacer sentir culpables, porque la **soberbia es muy mala compañera de viaje** y nos puede llevar a quedarnos muy solos.

José Luis Rodríguez-Díez. jrdiez@gmail.com