

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Mayo 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

Fisioterapia on-line

Todos los miércoles a las 18.00 horas FEDAES va a desarrollar sesiones de fisioterapia gratuitas para los socios colaboradores directos de FEDAES o de sus asociaciones miembros.

Estas sesiones serán impartidas por Juan Sabadell, fisioterapeuta por la Universidad Alfonso X El Sabio de Madrid. Nº colegiado: 2846.

Los objetivos de tratamiento irán siempre encaminados a mantener el mayor nivel funcional de la persona, de manera que no se vea mermada la calidad de vida. La rehabilitación física en la ataxia es como una carrera de larga distancia, lo más importante es mantener una práctica constante.

Hoy en día está demostrado que una actividad física suave y constante es imprescindible para evitar las complicaciones que pueden conllevar algunos de los síntomas de la ataxia,

así como para mantener y mejorar aquellas funciones que han quedado afectadas.

Es importante que cada persona conozca sus límites de tolerancia a la actividad física. No son recomendables aquellas actividades de resistencia que no puedan ser detenidas en caso de necesidad.

Par acceder a las sesiones entrad en el siguiente [enlace](#) y rellenad el formulario.

En la pregunta “¿Es Ud. miembro/a colaborador/a de FEDAES?” marcáis *Asociación adherida a FEDAES*.

Y en la pregunta “En caso de pertenecer a una asociación adherida a FEDAES, indique cual” escribís FADADA.

Cursos CREER-IMSERSO

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del IMSERSO, organiza el curso de tele-formación “*Higiene postural*”, del 17 de mayo al 17 de junio de 2021, dirigido a cuidadores no profesionales y/o familiares de personas con una enfermedad rara, que ejercen labor de cuidador.

El curso, impartido por Sonia Martínez Sánchez, fisioterapeuta y María Jesús Ladrón de Guevara Font, terapeuta ocupacional de CREER, se crea con el

objetivo de aportar nociones generales de higiene postural y porqué es tan importante, cuáles son los riesgos y las posibles consecuencias de una mala postura y descubrir la importancia de nuestra espalda y de cuidarla adecuadamente. Un recorrido por principios básicos de educación postural como son la conciencia corporal, el fortalecimiento y la flexibilización muscular.

La inscripción es gratuita y es necesario cumplimentar el [formulario de inscripción](#) hasta el 14 de mayo de 2021.

Estudio sobre enfermedad crónica y emociones

Realizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes junto a la Universidad Complutense de Madrid y con el apoyo de la Fundación ONCE se está llevando a cabo el “*Estudio sobre el impacto emocional de la Enfermedad crónica*” con el objetivo de identificar y valorar el impacto que tiene la enfermedad crónica sobre el bienestar emocional de las personas que conviven con la enfermedad.

[Acceder a la encuesta.](#)

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla

Os informamos que Cristina Reyes presidenta de la Asociación Sevillana ha sido medalla de bronce en su primera Liga Española de Rugby en silla de ruedas. Lleva entrenado este deporte desde hace un año en el Club Deportivo CAAD Sevilla Quad. Nos enorgullece mucho tener a una deportista como Cristina Reyes que es un ejemplo de superación y trabajo para todo el colectivo de Ataxia y para las personas con discapacidad. Ella quiere animar a todos/as las personas

con Ataxia a practicar algún deporte adaptado ya que es una herramienta que ayuda y nos da fuerza para seguir adelante.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos aprovechando la magnífica noticia de la medalla de Cristina hoy quiero hablaros sobre la importancia y necesidad de mantenernos activos. Mientras menos hacemos menos cosas queremos hacer y cuantas veces nos “aprovechamos” de nuestra situación física para no hacer cosas. Por otro lado, cuantas cosas nos hacen que podríamos hacer nosotros, pero en su afán de sobreprotegernos nos las hacen los demás, y nosotros nos dejamos hacer. Este círculo vicioso de pasividad por nuestra parte y sobreprotección por los que están con nosotros y nosotras va en nuestra contra. Si ya de por sí la actividad es necesaria para la calidad de vida física y mental de cualquier persona, en el caso de una discapacidad mucho más. Afortunadamente hoy tenemos posibilidad de realizar múltiples actividades y gracias a las ayudas técnicas mucho más aún. Y en los casos más extremos de falta de movilidad recordad que el ajedrez también es un deporte. Se trata de mantenernos activos físicamente mientras podamos y mentalmente siempre. Leer, escuchar música, viajar a través del ordenador, visitar museos on-line y todo lo que os guste y os haga sentirnos bien. No os sentéis delante de la tele durante horas “tragándoos” lo que echen con la excusa de que “yo no puedo” porque posiblemente la realidad será que “no quieres”.

José Luis Rodríguez-Díez. jlrdez@gmail.com