

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Enero 2022

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

Se espera el primer ensayo clínico de la terapia GeneTAC para la AF en 2022

Design Therapeutics anunció que sigue en camino de lanzar el primer ensayo clínico de su principal candidato experimental, la quimera dirigida por genes (GeneTAC), para el tratamiento de la ataxia de Friedreich (FA) para la primera mitad de 2022.

El ensayo de fase 1 planificado probará la terapia en pacientes, y se anticipan resultados de primera línea en la segunda mitad del próximo año.

Dichos planes de desarrollo están respaldados por comentarios favorables tanto de la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. como de la Agencia Europea de Medicamentos, y también están respaldados por la capacidad de la compañía para fabricar la terapia a una escala suficiente para uso clínico.

Podeís leer el artículo completo en el siguiente [enlace](#)

WEB Interesante

Os queremos presentar una web [minusval2000](#) donde podemos encontrar información específica para personas con discapacidad sobre diversos temas que nos interesan, entre otros: **ocio adaptado** clasificado por provincias, **investigaciones** sobre patologías relacionados con las discapacidades, **legislación** sobre nuestro colectivo, **literatura** e incluso un apartado para **conocer a otras personas con discapacidad**. + info:

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Tratamiento multidisciplinar para personas afectadas de ataxias y servicio de atención social

Desde el 15 de diciembre de 2021 y gracias al apoyo y compromiso de Francisco José Molina Flores y Ana Belén Pino, director y subdirectora la oficina 1962 de CaixaBank, un año más, la Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA) lleva a cabo el programa "Tratamiento Multidisciplinar para personas afectadas de Ataxias V y Servicio de Atención Social" a través del cual, se les proporcionará a las personas afectadas por Ataxias residentes

en Córdoba y provincia por un lado, un tratamiento rehabilitador y/o terapia individualizada (en función de los síntomas y necesidades prioritarias a tratar), tales como: Logopedia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia y Psicología y por el otro, una atención social y orientación integral, especializada y personalizada.

Mantenimiento de la sede 2021

Para el proyecto de "Mantenimiento de la Sede de ACODA 2021" llevado a cabo desde el 01/01/2021 al 31/12/2021, la Asociación Cordobesa de Ataxias ha contado con el apoyo de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, dentro de la Convocatoria de Subvenciones Institucionales para Programas y Mantenimiento en el ámbito de la Discapacidad. El objeto del mismo ha sido la organización, administración y gestión de la Asociación, además de ofrecer a las personas afectadas de Ataxias y a sus familias, la gama de servicios y coordinación de los mismos.

Orientación, apoyo y atención a personas con ataxias y sus familias

Gracias a la colaboración de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, dentro de la convocatoria de subvenciones institucionales para Programas y Mantenimiento en el ámbito de la Discapacidad, desde la Asociación Cordobesa de Ataxias, están llevando a cabo desde el 17/11/2021 y hasta el 28/02/2022 el Programa "Orientación, apoyo y atención social a personas con Ataxias y sus familias", con el fin de contribuir a que el colectivo de personas con Ataxias y sus familias residentes tanto en Córdoba capital como en distintas localidades de la provincia, alcance mayores niveles de calidad de vida y bienestar social, me-

diante una atención social coordinada y profesional a cargo de una Trabajadora Social con experiencia en la atención a personas con Ataxias y sus familias.

Sevilla

La Asociación sevillana tiene previsto para este año varias salidas lúdico-culturales en el ámbito local y provincial. Se irá informando con la debida antelación de las distintas actividades. Os animamos a participar en todas las que podáis.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, un año nuevo se presenta ante nosotros. Es momento de dejar aparcado lo malo que nos pasó, el daño que nos hicieron y las malas experiencias.

Buscad en cada uno de los 365 días que tenemos por delante una nueva ilusión, un momento para besar, un motivo para agradecer, una decisión de perdonar, una ocasión para sonreír, un espíritu de superación, una oportunidad para desarrollar, un coraje para acabar, una determinación para empezar, un rato para compartir, un tiempo para ayudar...

Y sobre todo que cada día merezca ser vivido porque ese día no se volverá a repetir.

Que el 2022 esté lleno de oportunidades para todas y todos y no dejéis escapar ninguna

Podeis contactar conmigo en jrdiez@gmail.com