

# Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



**BOLETÍN INFORMATIVO. Marzo 2022**

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

Web: [www.ataxiasandalucia.org](http://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

### CURSO GRATUITO CREER

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del Imsero, organiza el curso de teleformación **Apoyo emocional y proceso de adaptación** impartido del 11 de marzo al 11 de abril de 2022 por Cristina Pérez Vélez, psicóloga del CREER. El curso dirigido a cuidadores no profesionales y familiares de personas con enfermedades raras, tiene como objetivos:

- Comprender las emociones asociadas al proceso de adaptación a la enfermedad.
- Aprender a hacer una buena gestión emocional.

Esto facilitará reducir el sufrimiento y estar mejor.

La inscripción es gratuita y es necesario cumplimentar el [formulario de inscripción](#), del 24 de febrero al 10 de marzo de 2022.

## JORNADAS CREER

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del Imsero, organiza la **I Jornada «Igualdad de género y Enfermedades Raras»**, el martes 8 de marzo de 2022. Esta Jornada se organiza con el objetivo de dar a conocer a la sociedad el contexto actual de la perspectiva de género y variables asociadas en enfermedades raras y discapacidad. Y plantear la necesidad de la inclusión de la igualdad de género como eje central en la elaboración de acciones que protejan la salud y promuevan el bienestar de las personas con enfermedades raras como la de sus familias y cuidadores. Los temas que se tratarán en esta primera Jornada son:

- Contexto actual de la discapacidad y la igualdad de género en España.
- Perspectiva de género en Enfermedades Raras.
- Experiencias: La realidad de las mujeres diagnosticadas con una Enfermedad Rara y sus familias.
- Comunicación no sexista. El uso del lenguaje inclusivo y propuestas de mejora.

La Jornada, dirigida a profesionales, asociaciones, personas con enfermedades raras, sus familias y cuidadores será retransmitida en directo desde el canal de YouTube del CREER y en redes sociales con el hashtag #IgualdadGeneroER

## NOTICIAS PROVINCIALES

### Córdoba

Con ocasión del Día Mundial de las Enfermedades Raras y con el fin de concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre las patologías no frecuentes, y en concreto dar a conocer el día a día de una persona con Ataxia y su familia, Rafael Jiménez y Marta Belmonte, asociados de la Asociación cordobesa compartirán su testimonio para contribuir a tal fin.

El reportaje, realizado a Rafael Jiménez, se publicará en el Facebook de la Asociación (Asociación Cordobesa de Ataxia ACODA) el día 28 de febrero, y la entrevista de radio a Marta Belmonte, en la sección "Sin Barreras" del programa "Más de Uno" de Onda Cero, se podrá escuchar en la emisora de Onda Cero Córdoba, el 1 de marzo.

También, el 28 de febrero se publicará la poesía creada por Toñi Yeste para tal ocasión, titulada "Ataxia de Friedrich", en el Facebook de la Asociación.

### Jaén

Con motivo de la conmemoración del 8 de marzo de 2022, el Ayuntamiento de La Carolina va a celebrar los VII Premios Ana López Gallego orientados a reconocer la trayectoria y aportación de mujeres, colectivos, entidades o instituciones representadas por mujeres que hayan destacado en los ámbitos de la vida cultural, política, económica o social.

Entre las candidatas se encuentra Adela Martos Valcárcel, madre de José Rico, vicepresidente de la Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxias (FADADA).

La candidatura se produce por su labor como fundadora de la Asociación Provincial de Ataxias de Jaén y la Unidad de Gestión Clínica de La Carolina.

Hasta las 14:00h del 8 de marzo pueden votar por la candidatura de Adela Martos Valcárcel en el siguiente [enlace](#).

### Sevilla

Os informamos que la Asociación Sevillana de Ataxias tiene una grúa nueva para donarla en préstamo a aquel socio/a de nuestra Asociación o de la Federación que la necesite para mejorar las movilizaciones en el domicilio. Los interesados/as podéis llamar al 954410656 en horario de mañana de 9h a 13 horas de lunes a viernes. Se donará por orden de llamada.

## RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre los **sentimientos**. Los sentimientos son uno de los aspectos más importantes de nuestra vida y, sin embargo, hablar de ellos nos da pudor o vergüenza. Esto ocurre porque nos han enseñado a reprimirlos.

Este tipo de supresión se expresa a menudo en forma de ansiedad, fobias, depresión e inquietud, además de la adopción de una perspectiva negativa y pesimista de la vida.

Hablar de tus propios sentimientos no te hará vulnerable. Al revés, permitirá que los demás te conozcan mejor porque te abres a ellos y estarás generando mayor agrado y cercanía y por tanto mejorarán tus relaciones.

Podeis contactar conmigo en [jirdiez@gmail.com](mailto:jirdiez@gmail.com)