

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Septiembre 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

Congreso Internacional sobre la Ataxia

La Fundación Nacional de Ataxia (NAF), la Alianza de Investigación de Ataxia de Friedreich (FARA) y Ataxia UK se complacen en anunciar la fecha reprogramada para el Congreso Internacional para la Investigación en Ataxia (ICAR) que se llevará a cabo en Dallas, (Texas) EE.UU. del 1 al 4 de noviembre de 2022.

Este congreso incluirá sesiones plenarios, de trabajo y talleres. Los temas destacados incluyen: descubrimiento de genes, mecanismos de enfermedades, circuitos y funciones no motores del cerebelo, terapias emergentes y existentes, biomarcadores e investigaciones de última hora. ICAR también contará con talleres con demostraciones prácticas, debates sobre los desafíos de las nuevas tecnologías y sesiones diseñadas específicamente por y para los jóvenes investigadores.

Los días 4 y 5 de noviembre, después de ICAR, tendrá lugar la Conferencia de Ataxia Global Initiative (AGI). La conferencia AGI reúne a la academia, la industria y las organizaciones de defensa de los pacientes y se centrará en la preparación para los ensayos de ataxias.

Nos complace comprobar cómo la investigación sobre las ataxias tiene cada vez más relevancia.

Función digestiva y enfermedades neuromusculares

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) ha editado esta guía. En el siguiente [enlace](#) podéis descargar esta publicación de forma gratuita y conocer mejor el aparato digestivo, las claves de la digestión y los trastornos más frecuentes en la función digestiva en las enfermedades neuromusculares.

Día internacional de la Ataxia

El próximo 25 de septiembre se celebrará el día internacional de la Ataxia. Desde aquí os animamos a participar en las actividades que se convoquen desde vuestras Asociaciones para dar visibilidad a nuestra patología.

Curso gratuito online CREER

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del IMSERSO, organiza del 19 de septiembre al 19 de octubre de 2022 el curso de Autocuidados y Calidad de Vida, Gestión del estrés, impartido por Cristina Pérez Vélez, psicóloga del CREER.

El curso dirigido a cuidadores no profesionales y familiares de personas con enfermedades raras tiene como objetivos conocer qué es el estrés, como le afecta a cada uno, saber reconocerlo y aprender a reducirlo. Se imparte a través de la plataforma de tele formación de IMSERSO. La inscripción es gratuita y es necesario cumplimentar el [formulario de inscripción](#), hasta el 9 de septiembre de 2022.

Web Interesante

En la [página web](#) de la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía dependiente de las Consejerías de Salud y Consumo y de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, podéis encontrar, entre otras, información sobre los programas de respiro familiar, servicio de ayuda a domicilio, servicio de teleasistencia, prestaciones, centros de día, servicios para la promoción de la autonomía personal e incluso una calculadora de la dependencia.

Boletín sobre discapacidad

El Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia de León edita un boletín mensual de divulgación de información sobre investigaciones, publicaciones y avances científicos relacionados con la discapacidad.

En el siguiente [enlace](#) podéis acceder a estos boletines y descargarlos.

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla

Excursión a Carmona

Retomando el programa de visitas lúdico-culturales de la Asociación Sevillana de Ataxias, el próximo sábado 17 de septiembre se realizará una visita guiada a la Necrópolis de Carmona y a la parte antigua del municipio. Existe la posibilidad de ir en autobús adaptado o desplazarse por su cuenta y quedar en Carmona. El coste tanto del autobús como de las entradas y el guía será asumido por la Asociación.

Para apuntaros llamad a la Asociación al 954410656 antes del 10 de septiembre en horario de 9:00 a 13:00 horas de lunes a viernes.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy me gustaría hablaros sobre la "queja". La "queja", cada vez más, se está instaurando en nuestras vidas y aunque, por supuesto, tenemos que quejarnos cuando sea necesario me sorprende cómo gran parte de la sociedad se queja airada y públicamente por cosas o situaciones sin la mayor importancia faltando incluso al respeto y sin embargo no dicen nada ante verdaderas injusticias o abusos. Vamos a aprender a quejarnos de las verdaderas injusticias o abusos 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.

Podeis contactar conmigo en jldiez@gmail.com