

# Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



**BOLETÍN INFORMATIVO. Junio 2023**

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**

### **Acuerdos CREER-FEDER**

Tras la reunión con la Dirección General del IMSERSO se han conseguido dos importantes acuerdos relativos a la actividad del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (Centro CREER):

1. La continuidad de las actividades formativas para el tejido asociativo de enfermedades raras y encuentros de las entidades.
2. Mejoras relativas a los programas respiro y que ya están activos: tanto el Respiro familiar de carácter residencial como el que se enmarca en el programa PIPAP (Programa integral para la promoción de la autonomía personal en enfermedades raras). Servicios que además ya se pueden solicitar desde la página web del Centro en el siguiente [enlace](#).

## **Libro blanco de las enfermedades raras**

La Fundación Gaspar Casal en colaboración con Sobi, tienen editado el primer Libro Blanco de las Enfermedades Raras en España. Mediante este documento se pretende visibilizar los desafíos a los que se enfrentan las personas con enfermedades raras para, establecer mejoras en relación con los retrasos en el diagnóstico (de una media de duración de 5 años), visibilizar las dificultades de acceso a tratamiento y concienciar sobre el abordaje de las necesidades de los pacientes y sus familias, etc.

Según los datos aportados en el Libro Blanco, actualmente se estima que existen entre cinco mil y ocho mil enfermedades raras diferentes, que afectan a entre un 6% y un 8% de la población en algún momento de su vida, por lo que en su conjunto estas enfermedades suponen un serio problema de salud pública. La mayor parte de estas enfermedades raras, además, son enfermedades de una gran complejidad y de carácter crónico, de las que apenas se disponen de tratamientos eficaces, lo que conlleva una gran morbilidad y elevados niveles de discapacidad o dependencia. Las enfermedades raras tienen, por tanto, un elevado impacto no sólo en la salud física de la persona, sino también en su bienestar emocional

y en el de sus familiares afectando a todas las áreas vitales: social, educativa, laboral, económica, etc. De ahí la importancia de considerar todos estos aspectos en el programa de intervención que se lleve a cabo con estos pacientes para mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias. Se puede acceder al documento en el siguiente [enlace](#).

## NOTICIAS PROVINCIALES

### Córdoba

#### ACODA Digital

La Asociación Cordobesa de Ataxias, presenta la publicación n.º 20 de su revista "Rompiendo Barreras: ACODA DIGITAL" en el siguiente [enlace](#) podéis acceder a la misma.

### Sevilla

#### Curso gratuito

COCEMFE Sevilla organiza la formación gratuita sobre '**Autocuidados, alimentación saludable y ejercicio físico**' que desarrollará, en el marco del programa YO TE CUIDO, el próximo 12 de junio a las 11:00 horas, de manera online y presencial en la sede de calle Manuel Villalobos, 41, Sevilla. Para inscribidos pinchad en el siguiente [enlace](#) o en el teléfono 955.540.100.

#### Redes sociales

La Asociación Sevillana de Ataxia se ha propuesto revitalizar sus perfiles de **Twitter, Instagram y Facebook**. Buscarlos en las redes por

#### ATAXIASEVILLA

Os animamos a seguir y difundir las comunicaciones que publiquen para llegar a la mayor población posible y dar a conocer nuestra enfermedad.

También os recordamos que en la página [Web](#) de su entidad suben información de interés para nuestro colectivo. Os animamos a visitarla.

## RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, empieza el verano y con él un tiempo para descansar de la rutina diaria. El problema es cuando no tenemos razones para descansar porque nuestra vida se ha convertido en una rutina de no hacer nada. Si nuestra vida, básicamente, se limita a ir de la cama al sillón y del sillón a la cama, y toda nuestra comunicación con el mundo se reduce a lo que dicen por televisión indudablemente algo va mal en nuestras vidas. Quizás me podéis decir *"es que yo con las limitaciones que tengo no puedo ir a ningún sitio"*. Sólo os voy a dejar una idea. **Sí las excusas que nos ponemos a nosotros mismos nos la dijeran otras personas nos moriríamos de risa en su cara.** Deja ya de ponerte excusas y empieza a vivir la vida, porque no se trata de añadir años a la vida sino vida a los años. Buscamos obligaciones si no las tenéis, participar en las actividades de vuestro municipio o de la Asociación, hacer ejercicio, conocer otras personas más allá de vuestros familiares, ilusionaros por algo y formaros sobre todo los más jóvenes. Hoy en día gracias a las nuevas tecnologías tenemos el mundo a golpe de ratón y la formación on-line cada vez tiene más fuerza, no dejéis pasar esta oportunidad, además os recuerdo que con un grado de discapacidad de más del 33% la Universidad es gratuita. Hoy puede ser un magnífico día para ser el primero de una vida con ilusiones.

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