

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Septiembre 2023

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

Web: www.ataxiasandalucia.org E-mail: federacion.ataxias@gmail.com

NOTICIAS DE INTERÉS

Evento de la ONU sobre Enfermedades Raras

La Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI) y la Representación Permanente de España ante Naciones Unidas celebran un evento en Nueva York el 21 de septiembre bajo el lema **"Involucrar a Naciones Unidas y a los Estados miembros para lograr la Cobertura Universal de la Salud para las personas que conviven con enfermedades raras: un plan para no dejar a nadie atrás"**.

Se trata de un espacio coordinado también con el Comité de Enfermedades Raras para la ONU, la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). El objetivo es dar continuidad a las buenas prácticas en la implementación de la Cobertura Universal de la Salud para el colectivo, explorando métodos para reducir el impacto de la enfermedad en pacientes y familias, así como implicar a todas las partes en la toma de decisiones al respecto.

El evento tendrá formato mixto, de forma que se podrá seguir también vía online. Inscripciones en el siguiente [enlace](#)

La inteligencia artificial devuelve la voz a una mujer con discapacidad por un ictus

Investigadores de la Universidad de California y de la Universidad de Berkeley, en EE.UU., han desarrollado una interfaz cerebro-ordenador que ha permitido hablar a través de un avatar digital a una mujer con parálisis grave provocada por un derrame cerebral.

Es la primera vez que se sintetizan el habla y las expresiones faciales a partir de señales cerebrales. El sistema también puede decodificar estas señales en texto a casi 80 palabras por minuto, lo que supone una gran mejora respecto a la tecnología disponible en el mercado.

Para crear la voz, el equipo ideó un algoritmo para sintetizar el habla, que personalizaron para que sonara como la voz de la mujer antes de la lesión, utilizando una grabación de ella hablando en su boda.

Esperemos que esta tecnología sea pronto accesible a todas las personas que la necesiten.

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

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Boletín Mensual Digital

Se ha publicado el boletín informativo de la Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA), que está asociado al programa "Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con Ataxias y sus familias e información digital" En el podrán encontrar noticias destacadas sobre la Ataxia, últimos avances y otros asuntos de interés, tanto a nivel local, nacional e internacional. Podéis acceder en el siguiente [enlace](#)

Horizonte solidario

La Asociación Cordobesa de Ataxias junto con la Asociación La Casa Azul y Rafael Trenas Delgado han firmado un convenio de colaboración para llevar a cabo "Horizonte Solidario", un proyecto de concienciación que utiliza lenguajes artísticos, para expresar y compartir las emociones de las personas que padecen ataxias en la provincia de Córdoba. El convenio contempla actividades sobre fotografía y la creación audiovisual y de podcasts. Culminará con un gran concierto benéfico, a manos del guitarrista Rafael Trenas Delgado, que liderará el espectáculo, estando acompañado en el escenario por otros grandes artistas.

Sevilla

La Asociación Sevillana está organizando una visita guiada a una Bodega del Puerto de Santa María (Cádiz) para el próximo día 7 de octubre (sábado). La Asociación cuenta con un autobús adaptado para todo aquel socio/a que quiera asistir. El desplazamiento y la visita lo subvenciona la Asociación. La comida corre a cargo de cada uno/a.

La salida del autobús será en la explanada del Polideportivo San Pablo (Sevilla), zona amplia para poder aparcar el coche y coger el autobús. El plazo para apuntarse es hasta el 25 de septiembre de 2023. Aquellos/as interesados en asistir tenéis que llamar al teléfono fijo de la Asociación 954410656 (horario de mañana de 9 a 14 horas).

Animaros a participar, ya que sin vosotros/as no tiene sentido estas acciones de ocio.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, Queridas amigas y amigos hoy me gustaría que reflexionemos sobre la vergüenza, la propia y la ajena. La RAE define la vergüenza como *“Turbación del ánimo causada por timidez o encogimiento y que frecuentemente supone un freno para actuar o expresarse”* ¿A dónde nos lleva, muchas veces, esa vergüenza? A no utilizar las ayudas técnicas que necesitamos para evitar caernos, a dejar de hablar por temor a que nuestras palabras no se entiendan bien, o a dejar de acudir a sitios porque me siento observado. Evidentemente esta vergüenza juega muy en contra de nosotros mismos y de nuestra autoestima con todo lo que ello conlleva. Pero aún es peor cuando los que se avergüenzan son los que nos acompañan, porque además lo hacen o dicen “por nuestro bien” porque “no nos sintamos mal” y encima nosotros tenemos que agradecerles su preocupación.

Nuestra situación no es fácil, no nos engañemos, pero sobre todo y ante todo no somos enfermos, tenemos una enfermedad, y lo que sí somos es personas que merecemos respeto y comprensión.

Podéis contactar conmigo en jirdiez@gmail.com