

# Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



**BOLETÍN INFORMATIVO. Octubre 2023**

C/Antonio Filpo Rojas N°13 Bj Dcha. Tel.: 954546168

Web: [www.ataxiasandalucia.org](http://www.ataxiasandalucia.org) E-mail: [federacion.ataxias@gmail.com](mailto:federacion.ataxias@gmail.com)

## NOTICIAS DE INTERÉS

### Investigación sobre salud bucodental y ER

La Universidad de Salamanca y el Centro de Referencia de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) del IMSERSO está realizando un proyecto de investigación de Tesis Doctoral de María Reis Pereira (Departamento de Cirugía y Odontostomatología de la Universidad de Salamanca-USAL) sobre “Calidad de Vida Oral en personas con Enfermedades Raras”.

El procedimiento consiste en la cumplimentación de este [cuestionario online](#). La información recogida será totalmente confidencial y anónima y sólo se utilizará para cumplir los objetivos de la investigación. Este proyecto ha sido informado favorablemente por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Salamanca y sigue las recomendaciones éticas de la declaración de Helsinki.

Su participación favorecerá el conocimiento de las enfermedades raras y las repercusiones orales que presentan para conseguir una mayor concienciación de los profesionales de salud y odontólogos y mejorar la atención.

### Conferencia sobre enfermedades raras y Redes Europeas de Referencia

Bajo los auspicios de la Presidencia española del Consejo de la UE y en colaboración con las autoridades del País Vasco esta conferencia contará con autoridades de carácter europeo, estatal y autonómico se centrará en algunos de los principales retos que deben abordar el marco político de la UE sobre enfermedades raras y las redes europeas de referencia.

La conferencia tendrá lugar el 10 y el 11 de octubre de 2023 en el Centro de Congresos Euskalduna de Bilbao. Está prevista la retransmisión por Internet en inglés y español.

Más información o para seguirlo por streaming en el siguiente [enlace](#).

### XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras

El XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras se celebrará de manera presencial en Murcia (sede de la UCAM) y online los días 25 y 26 de octubre de 2023.

En el congreso se tratarán temas relacionados con la dificultad de acceso a tratamientos, los medicamentos huérfanos. Las enfermedades raras como prioridad social y sanitaria y el presente y futuro de las mismas.

La importancia del diagnóstico, los avances en la investigación y de la humanización de la relación con los pacientes. También habrá espacio para la educación e inclusión, las buenas prácticas en los movimientos asociativos y la importancia de la actividad física para los y las afectados de una enfermedad rara.

Para más información o inscripción en el siguiente [enlace](#).

### Curso gratuito on-line

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) del IMSERSO en Burgos, organiza del 16 de octubre al 16 de noviembre de 2023 el curso de Autocuidados y Calidad de Vida Transferencias y productos de apoyo, impartido por Sonia Fernández Justel, fisioterapeuta y Almudena Caño Labarga, terapeuta ocupacional.

El curso dirigido a cuidadores no profesionales y familiares de personas con enfermedades raras tiene como objetivo aprender a realizar movimientos seguros y conocer los productos de apoyo si se necesita ayuda.

Se imparte a través de la plataforma de tele formación del IMSERSO. La inscripción es gratuita y es necesario cumplimentar el [formulario de inscripción](#), hasta el 6 de octubre de 2023.

## NOTICIAS PROVINCIALES

### Córdoba

Con motivo del día internacional de la Ataxia el Diario Córdoba publica la historia de Cándida Barbero (afectada de Ataxia) y Rafael y los problemas que se encuentran en su vida diaria debido a las limitaciones que provoca la enfermedad.

Podéis acceder a la entrevista completa en el siguiente [enlace](#).

## Sevilla

### Día de las Ataxias

Con motivo del día internacional de la Ataxia la Asociación Sevillana de Ataxia montó mesas informativas en diversos puntos de la ciudad donde se informó sobre la patología y las necesidades que tenemos en el colectivo

## RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, quizás hayais oído hablar del concepto “**Zona de confort**”.

Me gustaría, que antes de seguir, leyendo vierais el siguiente [vídeo](#) que lo explica de una forma muy didáctica.

En la zona de confort se está bien pero, realmente, hay muy poco.

Las dificultades físicas, que muchas y muchos tenemos, no deben servirnos de excusa para no salir de esa zona de confort, siempre que queramos salir de ella, evidentemente.

Si haces siempre lo mismo obtendrás lo mismo, si quieres que en tu vida ocurran cosas diferentes tienes que hacer cosas diferentes. Atrévete a oír otro tipo de música, a cambiar de ruta para ir al trabajo o a la piscina, a probar un nuevo sabor, a ponerte esa ropa que tienes guardada para una ocasión especial o a hablar con ese vecino o vecina al que nunca saludas.

Tenemos una sola vida y cada día es una única y magnífica oportunidad para crecer como persona. No la desaprovechemos con autoexcusas o con un “yo no” que sólo nos sabotean a nosotros mismos porque antes de que nos demos cuenta la vida habrá pasado.

Podéis contactar conmigo en [jrdiez@gmail.com](mailto:jrdiez@gmail.com)