

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Diciembre 2019

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

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

FELIZ NAVIDAD

Desde la Federación os deseamos a todas y todos los asociados, familiares y cuidadores/as una muy Feliz Navidad y que el nuevo año esté lleno de oportunidades y os animamos a participar de una forma más activa en nuestro movimiento asociativo bien en la actividades que se propongan desde la Federación o las que organicen vuestras Asociaciones provinciales.

NOTICIAS DE INTERÉS

Tratamiento de la ataxia de Friedreich

Minoryx consigue la designación de medicamento huérfano de la FDA y la Comisión Europea de la Ierigitazona para el tratamiento de la ataxia de Friedreich. Es la segunda designación de medicamento huérfano otorgada a la Ierigitazona, después de la de X-ALD.

La Ierigitazona es un novedoso agonista selectivo de PPAR γ que penetra en el cerebro y biodisponible por vía oral. El potencial modificador de la enfermedad se ha demostrado en múltiples modelos preclínicos: Ierigitazona tiene un efecto antioxidante, antiinflamatorio y neuroprotector.

Actualmente, el fármaco se encuentra en desarrollo clínico avanzado tanto para el tratamiento de la adrenomieloneuropatía (fase II/III) como la FRDA (fase II).

Informe sobre el dolor

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes ha presentado el informe: "El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes". Un estudio que ha sido elaborado por la POP en colaboración con la Sociedad Española del dolor (SED). Podeis descargar el informe en el siguiente enlace

https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_dolor_ok.pdf

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Plan de Acción Social para personas afectadas de Ataxias y sus familias

El pasado 1 de octubre la Asociación Cordobesa de Ataxias, dio comienzo al programa "Plan de Acción Social para personas afectadas de Ataxias y sus familias", que con una duración de seis meses, dará respuesta a las necesidades y demandas del colectivo basándose en cuatro pilares fundamentales: atención social y gestión de ayudas, apoyo a las familias

y atención a los/as cuidadores/as, intervención de género y fomento de la autonomía personal y la autoestima. Este programa cuenta con la colaboración de IPRODECO (Instituto Provincial de Desarrollo Económico de Córdoba) y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

Supercesta de ACODA

Un año más la asociación cordobesa lleva a cabo la Supercesta. Ésta es posible gracias a la encomiable labor de Mari Carmen Lorenzo, quién hace que el concepto de solidaridad cobre más fuerza; a las empresas y comercios de Montoro y a los socios/as y amigos/as de la Asociación, que donan todo tipo de artículos para ayudar a formar esta supercesta. Para más información en el teléfono de ACODA 957 00 20 42 o en el de la Federación 954546168.

Sevilla

La asociación sevillana en colaboración con el Aula Abierta de Mayores de la Universidad Pablo de Olavide está realizando charlas en este programa formativo para dar a conocer las Ataxias y las enfermedades raras.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre la **felicidad**. En esta época navideña los grandes almacenes y los medios de comunicación nos *bombardean* de felicidad asociada, por supuesto, a compras, comilonas, viajes, regalos y reuniones familiares. Quiero deciros que a pesar de lo que nos quieren *vender la felicidad sólo depende de nosotros mismos*.

La felicidad es un estado del ánimo que supone una satisfacción; quién está feliz se siente a gusto, contento y

complacido aunque el concepto de felicidad es totalmente subjetivo y relativo. Todos hemos hecho excursiones, comidas o visitas donde todos y todas hemos ido en el mismo autobús, hecho lo mismo, hemos comido lo mismo, nos han explicado lo mismo y para uno o una ha sido un día genial y para el/la compañero/a ha sido horrible y todo estaba mal, y así miles de ejemplos.

El ser humano suele sentir felicidad cuando alcanza sus objetivos y cuando logra solucionar los distintos retos a los que se enfrenta en su vida cotidiana. En los casos en que esto no se logra, se produce la frustración que lleva a la pérdida de la felicidad. Con esto no quiero decir que no nos planteemos grandes retos, sino que replanteemos esos grandes retos como objetivos específicos. Si yo me planteo "voy a dejar de fumar" tengo un 95% de posibilidades de fracasar pero si yo me propongo que esta mañana no voy a fumar tengo un 95% de posibilidades de conseguirlo y cuando consiga no fumar esta mañana mi autoestima subirá y seré capaz de no fumar esta tarde.

En esta época de buenos propósitos, para el año nuevo os propongo que utilicéis esta idea para vuestros propósitos: **Hoy** voy a ir al gimnasio. **Hoy** voy a la sesión de fisioterapia, **Hoy** no voy a fumar, **Hoy** voy a empezar a formarme para mi futuro... y por supuesto cumplir este **HOY**.

Os deseo que paséis unas buenas fiestas y que preparéis una gran lista de objetivos específicos para el nuevo año.

Podéis contactar conmigo en jldiez@gmail.com