

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Diciembre 2020

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

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

Desde la Federación queremos deseáros una muy feliz Navidad

NOTICIAS DE INTERÉS

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.

Libros para regalar y ayudar

Os informamos que el día 19 de noviembre se presentó online el cuento titulado "**Un bulto sin ojos**" cuyo autor, **José Antonio Gómez Hurtado**, socio muy querido de nuestra entidad que ya no nos acompaña, quiso escribir con la finalidad de que lo recaudado de la venta de éste se destine íntegramente a la investigación de Ataxia, concretamente la que lidera el doctor Matilla en Barcelona. Queremos sumarnos a esta importante labor de venta de este cuento, por lo que os animamos a que lo adquiráis, ya que todo lo que se haga en pro de la investigación en Ataxia, nos beneficia a todos y todas. El precio del libro es de 14€, y para adquirirlo debéis escribir un correo a unbultosinojos@gmail.com

Os recordamos que también podéis comprar la primera novela de nuestro presidente **Juan Antunez "Once rosas rojas y una amarilla"**. El precio de la novela en formato papel es de 16'25€, mientras en formato electrónico o Epub es de 2'47€. (Más 4% de IVA) cuyos beneficios van también íntegramente para investigación. Pedidos [aquí](#).

Para más información podéis llamar a nuestra entidad, al teléfono 954410656 de lunes a viernes de 9h a 13h.

Investigación Universidad de Granada

Desde el grupo de investigación "I-TranSalud" CTS-1068 de la Universidad de Granada se está realizando un estudio sobre las repercusiones psicológicas de la pandemia Covid-19 entre pacientes que presentan alguna enfermedad rara. Nos piden nuestra colaboración en esta interesante investigación. El cuestionario es de carácter voluntario y anónimo, además muy intuitivo y fácil de rellenar. En el siguiente [enlace](#) podéis acceder al cuestionario.

Jornadas CREER

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) dependiente del Imsero,

organiza el día 11 de diciembre las IV Jornadas de Promoción para la Autonomía Personal en Enfermedades Raras. Las jornadas están dirigidas a profesionales y estudiantes, familiares y usuarios con Enfermedades Raras. El objetivo es difundir conocimientos y proporcionar habilidades terapéuticas desde los distintos ámbitos de intervención. El desarrollo íntegro del programa que será realizado online podrá seguirse en directo, previa [inscripción](#), desde la página web del [Creer](#) y en redes sociales con el hashtag #AutonomíaPersonalER.

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Convenio de colaboración con IPBS

La Asociación Cordobesa ha firmado en el mes de noviembre, un convenio de colaboración con el Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba para el desarrollo del programa "Servicio de Atención Social para afectados/as de Ataxias y sus familias", a través del cual la Asociación pudo ofrecer atención social especializada con el fin de mejorar la inserción social y calidad de vida de las personas afectadas de Ataxias y la de sus familiares a la par que proporcionar el apoyo profesional necesario en la gestión de recursos y su búsqueda, orientación social, apoyo, acompañamiento a trámites, refuerzo en las solicitudes de ayuda, prestaciones y asesoramiento individualizado.

Programa de Atención integral

Desde el 1 de noviembre de 2020 y hasta el 28 de febrero de 2021, la Asociación Cordobesa de Ataxias, estará llevando a cabo el programa "Atención Integral en la Ataxia" que

cuenta con el apoyo de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación. El programa supone el abordaje integral, que tiene como función principal optimizar la trayectoria vital de las personas afectadas por Ataxias y sus familias, fomentando su capacitación y empoderamiento personal y social, con el fin de alcanzar el máximo nivel de autonomía personal, desarrollo y calidad de vida, mediante una atención específica, profesional y coordinada a cargo de la Trabajadora Social.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, este extraño año que nos ha tocado vivir debe hacernos reflexionar sobre las veces que nos quejábamos por cosas, personas o situaciones que ahora anhelamos. Pensamos en lo triste que será la cena de Navidad sin toda la familia reunida y antes temíamos este día por todo el trabajo y la tensión que suponía. Y es que, normalmente, no solemos darle importancia y valor a las cosas, personas o situaciones hasta que no las perdemos y entonces sí sufrimos por esas pérdidas.

Debemos aprender a disfrutar de lo que tenemos antes de perderlo y de igual manera debemos aprender a disfrutar de las personas antes de que nos falten o no puedan estar, sin dedicar ni un minuto de nuestro tiempo a los reproches y a las discusiones absurdas fruto de nuestro orgullo o lo que es peor nuestra soberbia porque este camino nos llevará a la soledad.

Desde este rincón quiero desearos una muy feliz Navidad.

José Luis Rodríguez-Díez. jlrdez@gmail.com