

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Diciembre 2021

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.

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

Información sobre la situación de financiación de los medicamentos

Acaba de hacerse pública una Base de Datos procedente del Ministerio de Sanidad en la que se puede consultar la situación de financiación de todos los medicamentos. Esta base de datos incluye información sobre las indicaciones financiadas, si existe o no alguna restricción en la financiación, y si existe algún tipo de condición especial en el medicamento, entre

otras cosas. Podéis encontrar toda la información en este [enlace](#).

CIBERER

El área temática de Enfermedades Raras (CIBERER) creada para servir de referencia, coordinar y potenciar la investigación sobre las enfermedades raras en España, está formada por 57 grupos de investigación ligados a 29 instituciones consorciadas. Estos grupos de investigación son las unidades básicas de funcionamiento y se agrupan dentro de siete Programas de Investigación. Con esta estructura en red, CIBERER se constituye como iniciativa pionera para facilitar sinergias entre grupos e instituciones punteras en diferentes áreas y disciplinas dentro del campo de las enfermedades raras. Sus actividades están organizadas en siete Programas de Investigación que constituyen el motor de coordinación y actividad de CIBERER. Estas son: Medicina Genética, Medicina Metabólica Hereditaria, Medicina Mitocondrial, Medicina pediátrica y del desarrollo, Patología Neurosensorial, Medicina Endocrina y Cáncer Hereditario y Síndromes relacionados.

El CIBER es un consorcio dependiente del Instituto de Salud Carlos III a través del Ministerio de Ciencia e Innovación y cofinanciado con fondos FEDER y FSE.

Mas información en el siguiente [enlace](#).

I Edición de "Ellas cuentan"

Luchar día a día para que sus hijos tengan la mejor calidad de vida, este es el objetivo de Marian, madre de tres niños con Ataxia.

Para hacerlo posible, Marian colabora, ayuda y participa en todos los proyectos que puede. Actualmente, desde El Club de Malasmadres se está trabajando en la I Edición de "Ellas cuentan", que se trata de un proyecto donde mujeres con discapacidad y madres con hijos con discapacidad cuentan su historia y, a través de vuestros votos, podéis ayudar a costear los tratamientos que no cubre la Seguridad Social. En el siguiente [enlace](#) podéis votar por esta causa, teniendo que confirmar el voto desde vuestro email.

Modelo de atención telemática centrada en la persona.

Digitalización, legislación, agilidad y coordinación en el sistema sanitario, son cuatro de las diez propuestas elaboradas por pacientes y profesionales para impulsar un modelo de atención telemática de calidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS), que responda a las necesidades reales de las personas.

Así se desprende del informe 'Modelo de atención telemática centrada en la persona', elaborado y presentado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), en colaboración con 9 comunidades autónomas (Andalucía, Aragón, Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Comunidad de Madrid, Comunidad Foral de Navarra, Extremadura e Islas Baleares), con el objetivo de sentar las bases de la telemedicina y mejorar la relación profesional sanitario-paciente, garantizando siempre la continuidad asistencial de las personas con enfermedades crónicas.

Con este nuevo documento, la POP pretende dar soluciones a la situación imprevista derivada de la COVID-19 que ha llevado a la utilización de recursos telemáticos, en muchos casos sin un protocolo establecido, algo que ha afectado a la calidad de la atención recibida y también a la continuidad asistencial. En el siguiente [enlace](#) podéis acceder al informe completo.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos en estas fechas, típicamente familiares, quiero haceros reflexionar sobre la amistad. La familia carnal "nos toca", la política "nos la imponen" y los amigos/as que son los únicos que nosotros elegimos, normalmente, a los que tenemos más abandonados. Parece como si la amistad fuera sólo cosa de la juventud y lo cierto es que, quizás por la propia dinámica de nuestra sociedad, tendemos a encerrarnos en nuestro entorno más cercano, olvidando a nuestras amistades durante largas temporadas y a las amistades hay que cuidarlas. Igual que el "roce hace el cariño", la distancia hace que éste desaparezca, y todas/os hemos perdido amistades por desidia o, lo que es peor, por no saber perdonar y ser demasiado orgullosas/os. Cuidar a los amigos no es sencillo por eso sé tú quién dé el primer paso. Llámala, llámale, te aseguro que no te vas a arrepentir. Recupera de esa agenda que está guardada en el cajón el teléfono de esa persona y llámala, y si no te coge el teléfono llama más tarde que a lo mejor ha salido. Tienes muy poco que perder y un universo que ganar. Hazme caso porque nos equivocamos más por temerosos que por temerarios. Os deseo una muy feliz Navidad.

Podeis contactar conmigo en jirdiez@gmail.com