

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Febrero 2022

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

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

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

CURSO GRATUITO CREER

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Inmerso, organiza el curso de teleformación Sensaciones y bienestar emocional, impartido por Yolanda Aledo Infante, pedagoga del Creer, del 21 de febrero al 21 de marzo de 2022.

El curso dirigido a cuidadores no profesionales y familiares de personas con enfermedades raras, tiene como objetivos:

- Dar conocer herramientas que contribuyan al bienestar físico y emocional de los cuidadores.
- Identificar y desarrollar las vías de entrada sensorial y emociones asociadas desde el principio básico de cuidar al cuidador.

- Conseguir una mayor calidad de vida a las personas cuidadoras y aumentar la satisfacción en su tarea de cuidar.

La inscripción es gratuita y es necesario cumplimentar el [formulario de inscripción](#), del 21 de enero al 4 de febrero de 2022.

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El próximo 28 de febrero se celebrará el Día Mundial de las Enfermedades Raras y ya ha comenzado la Campaña de sensibilización este año bajo el lema "**La investigación es nuestra esperanza**". Conoce más sobre la campaña en la [web específica](#) del Día Mundial.

Así mismo os animamos a participar en las actividades que se realicen en vuestros respectivos municipios para dar visibilidad a nuestro colectivo.

LEY DE LA DEPENDENCIA

Las personas en situación de dependencia son aquellas que, de forma permanente y por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, precisan de la atención de otra persona para el desarrollo de actividades de la vida diaria como el cuidado personal, las tareas domésticas o la movilidad.

En el siguiente [enlace](#) podéis acceder a toda la información referente a quién puede solicitarla, los modelos de solicitud así como una herramienta denominada "calculadora de la dependencia" la cual, respondiendo a una serie de preguntas obtendrá una valoración aproximada a su situación de dependencia.

También podéis informaros de lunes a viernes en el teléfono 900 166 170.

NOTICIAS PROVINCIALES

Cádiz

La Asociación de Ataxias de Cádiz (AGATA) pone a la venta un libro titulado "Las palabras son de quien las siente" escrito por Nico Sánchez, amigo y colaborador de esta entidad, que lo ha cedido para su venta. Lo que se recaude de la venta de este libro irá íntegramente destinado al proyecto de investigación "Terapia génica en la Ataxia de Friedreich basado en virus adenoasociados (AAV)" dirigido por el Dr. Matilla. Este proyecto es muy importante para nuestro colectivo ya que está en la fase de ensayo clínico con pacientes con Ataxia de Friedreich.

Animaros a comprarlo y dar difusión entre vuestros familiares y amigos/as para que se animen a adquirirlo ya que es para una buena causa.

El precio de venta es 15€ por libro. Para adquirirlo, tenéis que poner os en contacto con Raquel (Trabajadora Social de AGATA), llamando al teléfono de la entidad 637676595.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre la **risa**. La risa es contagiosa, es gratis y además tiene un montón de **beneficios físicos y mentales** y sin embargo cada día nos

reímos menos. Los niños/as se ríen más de 400 veces al día y en los adultos la media se encuentra entre 20 y 30 ocasiones diarias. Y reír combate la **depresión**, sirve para **eliminar el estrés**, tiene un efecto **rejuvenecedor**, ayuda a **adelgazar** e incluso **aleja el peligro de sufrir un infarto**.

Seguramente alguno estaréis pensando que todo esto está muy bien, pero si no tengo ganas de reír, ¿qué hago?

Pues empezar por huir de la gente que sólo os hace llorar y buscar la compañía de gente que os haga feliz.

Si en la televisión están echando una película (basada en hechos reales) de la muchacha que han secuestrado ya 6 veces este fin de semana y en otra cadena echan una comedia pues ve la comedia o vete a dar un paseo o escucha música o haz lo que te apetezca.

Dedica 5 minutos diarios a ver en YouTube videos de mellizos, de adolescentes haciendo el café o de tu humorista preferido.

Porque siempre hay algún motivo para reír y si no lo hay nos lo buscamos. Simplemente cierra los ojos y recuerda la última vez que te reíste y veras como sin darte cuenta en tu cara aparece una sonrisa.

Por ello cultivar de nuevo la risa ya que **la risa es la mejor medicina que podemos tomar**.

Podéis contactar conmigo en jrdiez@gmail.com