

# Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



**BOLETÍN INFORMATIVO. Diciembre 2022**

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

Web: [www.ataxiasandalucia.org](http://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. 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**

### **Foro sobre Enfermedades Raras en Andalucía**

El pasado día 23 de noviembre y organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) se celebró en Sevilla el Foro sobre Enfermedades Raras en Andalucía al que acudió nuestro secretario, José Luis Rodríguez Díez como representante de la Federación. Tras la inauguración institucional a cargo de la consejera de

Salud y Consumo, Dña. Catalina García y otras autoridades. La ponencia inaugural a cargo de Dña. Irene Rodríguez, Técnico de FEDER, trató sobre la “Mejora de la asistencia sanitaria a través del conocimiento y utilización de las guías clínicas por patología de ORPHANET (urgencias, emergencias, test genético, etc.)”.

En la mesa de expertos se debatió sobre la “Estrategia Andaluza de Coordinación Sociosanitaria” presentada por Dña. Carmen Lama, subdirectora de Atención Sociosanitaria, Estrategias y Planes de la Junta de Andalucía.

Y sobre “La perspectiva integral desde el Plan Andaluz de Atención a Personas con Enfermedades Raras”. En esta mesa participaron D. Juan Javier Cerezo Espinosa jefe de Servicio de Estrategias y Planes de Salud de la Junta de Andalucía. Dña. Inmaculada Santisteban, directora general de Personas con Discapacidad, D. Manuel Pérez, presidente del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y Dña. Isabel Motero, directora general de FEDER.

Iniciativas como estas dan visibilidad a nuestro colectivo. Para más información sobre este Foro poneros en contacto con la Federación

## NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

### Boletín digital

La Asociación Cordobesa de Ataxias, publica su Boletín Mensual Digital, gracias a la colaboración de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía. Podéis ver el Boletín, pinchando el siguiente [enlace](#)

### Orientación, apoyo y atención social especializada a personas con Ataxias y sus familias e información digital

Contando con la colaboración de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, cuya ayuda está enmarcada dentro de las subvenciones en régimen de concurrencia competitiva de la Consejería en el ámbito de programas. La Asociación Cordobesa de Ataxias desarrollará este programa desde el 21/11/2022 al 05/02/2023. Para más información: [acoda@fepamic.org](mailto:acoda@fepamic.org)

### Super cheque de ACODA

Un año más desde la Asociación, se pone en marcha el Super Cheque de ACODA; sorteo en beneficio de la Asociación, que persigue en objetivo de recaudar fondos para el funcionamiento y mantenimiento de ésta. Para más información, pueden ponerse en contacto con ACODA, a través del correo: [acoda@fepamic.org](mailto:acoda@fepamic.org)

### RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos en la época navideña cuando los grandes almacenes y los medios de comunicación nos *bombardean* de felicidad asociada por supuesto a compras, comilonas, viajes,

regalos y reuniones familiares quiero decir 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. Quien está feliz se siente a gusto, contento y complacido. De todas formas, el concepto de felicidad es 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. Si yo me propongo 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 [jrdiez@gmail.com](mailto:jrdiez@gmail.com)