

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Marzo 2021

C/Antonio Filpo Rojas N°13 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

Programa de respiro familiar

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos, dependiente del Imsero, organiza el Programa Respiro Familiar 2021 en el que pueden participar personas afectadas por una Enfermedad Rara.

La solicitud de participación deberá hacerse cumplimentando el [modelo oficial de solicitud de admisión](#)

El plazo de presentación de solicitudes es del 1 al 15 de marzo de 2021.

Se han programado siete turnos por edades, de 7 días de duración:

1º TURNO: del 11 al 17 de julio, de 6 a 12 años

2º TURNO: del 18 al 24 de julio, de 13 a 17 años

3º TURNO: del 25 al 31 de julio, de 13 a 17 años

4º TURNO: del 1 al 7 de agosto, de 18 a 25 años

5º TURNO: del 8 al 14 de agosto, de 18 a 25 años

6º TURNO: del 15 al 21 de agosto, de 26 a 39 años

7º TURNO: del 22 al 28 de agosto, a partir de 40 años

El Programa de Respiro Familiar es un servicio de estancias temporales en régimen de atención residencial, para personas afectadas por una Enfermedad Rara con el objetivo de servir de soporte a las familias y/o cuidadores en las tareas de atención y cuidado fruto de la dedicación continuada, permitiéndoles desarrollar una vida familiar y social satisfactoria.

Día mundial de las Enfermedades Raras

El pasado 28 de febrero se celebró el día mundial de las enfermedades raras. Este año en la campaña “¡Conoce a nuestros héroes!” se presentan 6 continentes, 6 retratos, 6 héroes, 6 vidas que arrojan luz sobre la comunidad global y diversa de más de 300 millones de personas que padecemos alguna enfermedad rara. Cada una de estas historias presenta a personas que viven con una enfermedad rara diferente, cada una de las cuales enfrenta desafíos similares. En la [página web oficial](#) del Día

Mundial de las Enfermedades Raras, hay información detallada de todos los eventos que se han realizado en España y en el resto del mundo y también está disponible el vídeo oficial.

Vacunación COVID-19

El Plan Estratégico de Vacunaciones de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía ha creado un espacio web en el que tanto la ciudadanía como los profesionales sanitarios pueden consultar toda la información actualizada sobre la campaña de vacunación Covid-19 (www.andavac.es/campanas/covid).

La sección, que se irá renovando periódicamente, incluye información general sobre las vacunas Covid-19 para la población en general, así como documentos técnicos e institucionales, infografías y una recopilación de las preguntas y respuestas más frecuentes y relevantes sobre esta vacunación.

Acudid siempre a canales oficiales ante llamadas de vacunación a domicilio, personas que se presenten en vuestros domicilios a vacunar sin haber avisado antes desde el centro de salud o el cobro de las vacunas ya que, siempre hay sinvergüenzas que se aprovechan del miedo y de las personas más vulnerables.

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla

Programas en curso

Os informamos que la Asociación Sevillana de Ataxias tiene en marcha un programa de fisioterapia hasta el mes de julio y otro de logopedia hasta el mes de junio de este año 2021. Así mismo os recordamos que existe un servicio de psicología con precios especiales para los asociados y familiares. Aquellos/as que estéis

interesados en estos servicios poneos en contacto con la Asociación llamando al teléfono 954410656.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre saber poner límites, especialmente a los hijos e hijas. Esta tarea ya de por sí difícil, se hace más complicada aún cuando ellos y/o ellas son los afectados por una enfermedad por nuestro sentimiento de culpabilidad o cuando somos nosotros los afectados o afectadas por nuestro sentimiento de ausencia.

Se asocia la palabra límite con algo negativo y se piensa que marcar fronteras implica no tener en cuenta la opinión de nuestro hijo y/o hija. Sin embargo, poner límites no implica gritar, enfadarse o ignorar. Poner límites supone estructurar, regular y enseñar.

Educar supone decir “no” a peticiones que no pueden o deben llevarse a cabo y enseñar que, a veces, hay que esperar para conseguir lo que se quiere. También implica poner consecuencias a comportamientos que hay que corregir y ser consecuentes con las decisiones que se toman. El mensaje hay que transmitirlo con calma, de forma clara y sin repetirse demasiado. No sirve de nada lanzar amenazas absolutas o que nunca vayan a llevarse a cabo.

Las personas a quienes no se les han puesto límites normalmente les cuesta controlar sus emociones, tienen una baja tolerancia a la frustración y no responden bien ante el cumplimiento de normas y obligaciones. Suelen ser manipuladores y son capaces de hacer sentir mal al otro con tal de conseguir su propósito convirtiéndose en verdaderos tiranos.

José Luis Rodríguez-Díez. jrdiez@gmail.com