

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Julio 2021

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

Necesitamos Investigación Mucho más que una firma

Las y los afectados de Ataxia necesitamos respuestas y más compromiso en la investigación. Para ello, la Federación española de Ataxias (FEDAES) se ha aliado con @osoigo, una plataforma que fomenta la política participativa y accesible a los ciudadanos, para preguntar al Senado lo siguiente: ¿Nos ponemos a invertir en la investigación y divulgación de la Ataxia para poder mejorar nuestras vidas?

La reclamación principal es la financiación necesaria para garantizar la investigación. Además de la rehabilitación continua, que en la actualidad no está cubierta por la Seguridad Social, dar a conocer la enfermedad.

Afrontar esta situación se encuentra en los planes de algunos políticos, pero necesitamos soluciones cuanto antes y para ello les instamos a que rubriquen sus compromisos en este asunto.

Y es aquí donde te necesitamos: con 500 firmas, uno de los políticos registrados en la plataforma nos escuchará y nos dará una respuesta. ¿Nos ayudas? Este es el [enlace](#).

Os agradecemos mucho el apoyo a este tema, pidiendo que lo difundáis por todas vuestras redes. Juntos lo conseguiremos.

Registro Voluntario de Personas Interesadas en participar en Ensayos Clínicos en Andalucía

El objetivo es tener una base de datos de personas para participar en proyectos de investigación para probar fármacos y productos sanitarios que se lleven a cabo en Andalucía. Es el primer registro que se crea en España en esta materia.

En Andalucía existe otro registro, el "Biobanco del Sistema Público de Andalucía" que consiste en hacerse donante de muestras (sangre y derivados y tejidos) para uso clínico e investigaciones.

El registro en ambos proyectos es voluntario y se pretende dar la oportunidad a todas las personas interesadas (padezcan o no una enfermedad) a participar directamente en el desarrollo de las investigaciones de las enfermedades y la mejora de la salud. En el siguiente [enlace](#) se accede para formar parte de ambos registros o

llamado al teléfono de Salud Responde 955545060 o al 958894869.

Mercadis

El primer mercado de empleo para personas con discapacidad nace en 1.999 gracias a una iniciativa común entre ATAM para el apoyo familiar y Telefónica. Mercadis es un espacio de encuentro entre las Empresas que buscan profesionales y los candidatos que ponen en valor sus conocimientos, experiencia y capacidades. Si eres un candidato Mercadis puede ayudarte a:
Buscar tu primer empleo.

A mejorar dentro de tu sector.

A dar el paso para el cambio que buscas.

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

NOTICIAS PROVINCIALES

Sevilla

Un paso más por la ciencia

Mari Ángeles Pérez, socia de la Asociación Sevillana que tiene tres hijos afectados de ataxia, y a través de una amiga de ésta ha presentado el proyecto "Terapia Personalizada para la Ataxia de Friedreich" dirigido por el Dr. José Antonio Sánchez Alcázar de la Universidad Pablo de Olavide a la empresa **Alestis Aerospace** la cual realiza un evento solidario en el cual, a través de los votos de sus trabajadores, realizan una donación económica a dos entidades sin ánimo de lucro. El propósito es encontrar un tratamiento que, mediante la combinación de fármacos comerciales pueda reducir esos niveles de acumulación de hierro en el cerebro y así, frenar de alguna manera la enfermedad.

Tras hacer campaña entre los trabajadores recibieron más de 700 votos, superando el índice de participación

previsto y obtenido en la edición anterior. De esos 700 votos, 194 fueron para la Fundación Universidad Pablo de Olavide y, por consiguiente 10.000€ donados por **Alestis Aerospace** están ya destinados a la investigación de la ataxia.

Desde la Federación damos la enhorabuena a Mari Ángeles y a su familia por esta magnífica iniciativa y os animamos a dar difusión de nuestra causa.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero haceros reflexionar sobre **la amistad**. La familia carnal "nos toca", la política "nos la imponen" y los amigos que son los únicos que nosotros elegimos son, 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 nuestros amigos durante largas temporadas. **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**. Hacedme caso porque **nos equivocamos más por temerosos que por temerarios**.

José Luis Rodríguez-Díez. jirdiez@gmail.com