

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Abril 2023

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

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y la Plataformas de Organizaciones de Pacientes (POP) han firmado un convenio de colaboración para desarrollar de manera conjunta proyectos de investigación sobre evaluación del impacto y percepción social de las políticas sanitarias, con una perspectiva centrada en los pacientes y sus familias. El convenio tiene una vigencia de cuatro años. La colaboración se centrará en el estudio de la percepción social de políticas sanitarias a través de las plataformas de asociaciones de pacientes, aunando una perspectiva coordinada entre personas usuarias e investigadoras.

Guía “Enfermedades Raras en la Escuela. Educar en Red: Recursos para la Inclusión”

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del

IMSERSO presenta la guía «Enfermedades Raras en la Escuela. Educar en Red: Recursos para la Inclusión». En esta publicación se identifican y describen buenas prácticas generalizables y replicables que mejoran las oportunidades de desarrollo personal, académico y social del alumnado con enfermedades raras. Y a la vez puedan servir de impulso para hacer de la escuela un lugar donde se aprenda a convivir con la diversidad. Ofrece recursos e información para una adecuada respuesta a las necesidades de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con enfermedades raras, que favorezcan su acceso, participación y éxito en el sistema educativo como garantía de inclusión. Podéis descargar la guía en el siguiente [enlace](#).

Aprobado Skyclarys (omaveloxolona) para pacientes con ataxia de Friedreich

La aprobación de Skyclarys, la primera terapia específicamente indicada para el tratamiento de la ataxia de Friedreich, es un hito importante para los pacientes afectados por esta enfermedad, así como para sus familias y cuidadores. La aprobación de Skyclarys está respaldada por los datos de eficacia y seguridad del ensayo MOXIe Parte 2 y un análisis post hoc de coincidencia de propensión del ensayo abier-

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

Blog sobre Ataxias

José Antonio Nieto, médico, afectado de ataxia y miembro de la Asociación Sevillana ha creado un blog donde según sus propias palabras *“Me he animado a comenzar esta aventura para compartir mis vivencias, reflexiones y a veces obsesiones sobre mi enfermedad: la ATAXIA. Siendo ésta el centro y origen de este blog, no quiero que sea el único tema a tratar. No pretendo dar lecciones ni explicar la enfermedad. Son de gran ayuda las sociedades y federaciones de ataxia, y por supuesto, nuestros médicos, fisioterapeutas, logopedas y todos los demás profesionales que nos puedan ayudar. A este viaje está invitado todo el mundo y, en especial, todos los afectados, familiares, amigos y conocidos”*.

Os animamos a seguirle y a participar en el blog. Podéis acceder en el siguiente [enlace](#).

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre la **importancia y necesidad que tenéis los cuidadores de cuidaros**. De la misma manera que cuando no tenemos dinero no podemos darlo, si nosotros no nos cuidamos a nosotros mismos no podremos cuidar de forma adecuada, aunque estemos convencidos que sólo nosotros somos los únicos que sabemos cuidar. A esto se une que, muchas veces, las personas dependientes se vuelven **egoístas** con lo que se crea una relación que resulta insoportable y dolorosa y que la persona cuidadora vive con un sentimiento de **culpa** por tener estos sentimientos.

A los que sois **cuidados** os digo que seáis conscientes de que **nadie tiene la obligación de cuidaros**, por tanto, dejar de exigir para pedir, dejar de ordenar para solicitar y dejar de despreciar para calificar. Porque no olvidéis que **se acaba antes la paciencia que el cariño** y que si no fuera por los/as que os cuidan y por cómo lo hacen vuestra vida sería mucho más difícil.

A los **cuidadores** os digo que **no sois culpables de la situación** en la que se encuentran los que cuidáis, aunque sean vuestros hijos/as, porque nadie tiene poder sobre la genética que sí es la única responsable de esta enfermedad. Por ello, dejar de servir, de obedecer y de acatar los deseos de los que cuidáis. Las cosas no tienen que ser para ayer y por supuesto nunca permitáis que os falten el respeto porque no olvidéis que **se acaba antes la paciencia que el cariño** y que si no fuera por vosotros/as, y por cómo lo hacéis, su vida sería mucho más difícil.

Por tanto, tomaros vuestro tiempo y desconectar de esa rutina, aunque sólo sea para dar un paseo o para tomar un café cada día. Dejaros ayudar y del mismo modo pedir ayuda mucho tiempo antes de que “no podáis más”.

Podéis contactar conmigo en jirdiez@gmail.com