

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Julio 2023

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

ACTUACIONES DE TURISMO Y TERMALISMO IMSERSO FEDAES (CONV.2022)

La Federación de Ataxias de España (FEDAES) organiza un viaje a Granada del 1 al 8 de septiembre de 2023 en el Gran Hotel Luna de Granada **** con manutención incluida por 245€.

Para más información e inscripciones antes del 7 de julio acceder al siguiente [enlace](#)

Blog sobre Ataxias

Os animamos a seguir el blog de José Antonio Nieto, médico, afectado de ataxia y miembro de la Asociación Sevillana 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”*.

Podéis acceder en el siguiente [enlace](#).

#aHoraER, el tráiler de Fundación FEDER

Para cientos de investigadores y organizaciones de pacientes en todo el mundo, la investigación en enfermedades raras es más que un trabajo, es una misión. Es una búsqueda constante de respuestas.

Porque cada día, más de tres millones de familias, solo en España, enfrentamos enormes desafíos, conviviendo enfermedades que a menudo son desconocidas incluso para los médicos más experimentados.

No te pierdas este [tráiler](#)

Accede a más información en este [enlace](#)

Programa de turismo del IMSERSO

El pasado 26 de junio de 2023 se ha publicado en el Boletín Oficial del Estado la Resolución de 12 de junio de 2023, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se convocan 886.269 plazas para personas mayores que deseen participar en el Programa de Turismo, en la temporada 2023-2024, con una previsión de que los turnos de vacaciones comiencen en el próximo mes de octubre.

En este sentido, desde el jueves 29 de junio de 2023 y hasta el martes 25 de julio de 2023 –ambos días inclusive-, permanecerá abierto un periodo de presentación de NUEVAS SOLICITUDES DE PARTICIPACIÓN en este Programa para la temporada 2023-2024, exclusivamente para aquellas personas que no estén incluidas en el Programa de Turismo del IMSERSO. Para más información e inscripciones acceder en el siguiente [enlace](#).

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

PROGRAMA ORIENTACIÓN, APOYO Y ATENCIÓN SOCIAL ESPECIALIZADA A PERSONAS CON ATAXIAS Y SUS FAMILIAS E INFORMACIÓN

La Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA), empezó el día 1 de junio de 2023, el citado programa, para el que ha solicitado colaboración al Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba (IPBS), el cual está valorando el proyecto, para proceder a la propuesta de resolución provisional.

Consiste en un abordaje profesional especializado de orientación, apoyo, atención social e información específica a las personas con Ataxias y sus familias residentes en Córdoba y provincia, en respuesta a sus necesidades y dificultades sociales (y como apoyo a la labor de la Administración Pública, en su propósito de contribuir a la mejora de su calidad de vida). Proyecto de continuidad, que se llevará a cabo mediante una serie de actuaciones en distintos ámbitos para los que se han estudiado las necesidades y los objetivos, y especificado las intervenciones y/o estrategias, centrando la propuesta de trabajo en tres líneas de actuación:

- Línea 1. Atención social, gestión de ayudas y subvenciones, recursos e

información y canalización de demandas.

- Línea 2. Atención y apoyo a familias cuidadoras.

- Línea 3. Boletín Informativo Digital.

Sevilla

Contacto con asociados

La Asociación Sevillana va a comenzar un programa de comunicación con los socios y socias y familiares a través de llamadas telefónicas para conocer las necesidades personales y/o familiares y así poder establecer estrategias de afrontamiento en común con la Asociación.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, empieza el verano, una época en la que la vida diaria parece que se relaja un poco y debemos aprovechar esta circunstancia para reflexionar sobre nuestro, comportamiento con los demás y con nosotros mismos. Nosotros somos nuestros peores enemigos, somos los que más “no” nos decimos “no seré capaz”, “no sabré”, “no puedo”, “no sé” y todos los “no” que a diario nos decimos y que al final son sólo miedo a fallar y ni siquiera lo intentamos. Atrévete, aunque no te creas preparado porque nos equivocamos más por temerosos que por temerarios. Por otro lado, os recuerdo que los que nos acompañan no tienen ninguna obligación de hacerlo, están ahí porque nos quieren, por tanto vamos a dejar de exigir, de ordenar y de hacer sentir culpables, porque la soberbia es muy mala compañera de viaje y nos puede llevar a quedarnos muy solos.

Podeis contactar conmigo en jldiez@gmail.com