

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Noviembre 2023

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

XVIII Charlas Científicas sobre Ataxia

Organizadas por la Federación de Ataxias de España (FEDAES) se celebrarán en Ciudad Real del 17 al 19 de noviembre.

Si tienes interés en conocer más sobre el fascinante mundo del cerebro y el sistema nervioso, estas charlas son perfectas para ti.

Se tratarán una variedad de temas que vas desde las bases fundamentales hasta las últimas investigaciones y avances en el campo de la ataxia, así como las condiciones atáxicas comunes y raras, los tratamientos innovadores y las estrategias para mejorar la salud.

Ya seas un profesional de la salud o un afectado/a estas charlas te brindarán información valiosa y oportunidades para hacer preguntas. Para más información en el siguiente [enlace](#)

Enviadnos las [solicitudes de inscripción](#) a info@fedaes.org

El plazo máximo para envío de inscripciones es el **10 de noviembre**.

Boletín CREER

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

IMSERSO en Burgos, publica en su página web el [Número 108](#) de su revista digital, correspondiente a los meses de julio a septiembre de 2023.

Jornada “Evaluación de la eficacia en la intervención sociosanitaria y educativa en Enfermedades Raras”

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del IMSERSO, organiza el 15 de noviembre esta jornada con el fin de promover la cultura científica como responsabilidad profesional y como herramienta de empoderamiento para las personas con enfermedades raras y sus familias en la toma de decisiones sobre su salud y su educación. Así mismo, identificar el valor del método científico en la práctica profesional y mejorar la competencia profesional en el diseño y evaluación los programas de intervención.

El desarrollo del programa podrá ser seguido en las redes sociales del Centro con el hashtag #EvaluaciónEficaciaER.

Escala CROBI

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) presentó la Escala CROBI (acrónimo de Cronicidad y Bienestar). Es la primera escala validada de bienestar para personas con patologías crónicas que permite conocer el

impacto de la enfermedad en los planos psicológico, afectivo, emocional y sociolaboral de la persona.

Esta escala sirve de referencia en estudios observacionales o de calidad de vida, por lo que, además, va dirigida a profesionales sanitarios como herramienta adicional en la monitorización del paciente en la práctica clínica habitual; sin olvidar que también resulta útil para la administración, con el fin de que se den soluciones a las necesidades que destacan los resultados de CROBI y se incorporen tanto en el ámbito sanitario como social.

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

Web interesante

[DISCANET](#) es el Portal de las Personas con Discapacidad, es una fuente de información y recursos en el mundo de la discapacidad. En esta web se reúne una amplia variedad de contenidos creados para informar y conectar a la comunidad de personas con discapacidad.

La web contiene un fondo documental que cubre áreas como salud, formación, empleo, innovación, medio ambiente, ayudas, vida asociativa, accesibilidad y autonomía personal. El principal objetivo es la promoción de la participación en la vida económica, social y cultural de las personas con discapacidad.

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

Testimonio

En el siguiente [enlace](#) podéis acceder a la entrevista que le realizaron en el Día de Córdoba a Elena Rosa, afectada de ataxia, donde nos habla sobre día a día con la enfermedad.

Reto por la Ataxia

En el siguiente [vídeo](#) podéis descubrir la historia de Manel Flores, afectado de Ataxia, que recorrió en bicicleta adaptada 903 km, desde Hinojosa del Duque a Santiago de Compostela, para dar visibilidad a la Ataxia. Conoce su historia de superación, en una lucha constante sobre su enfermedad.

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, la época del año en la que nos encontramos y el cambio horario que hace que anochezca tan pronto propicia que nos sintamos más tristes y desanimados, eso es totalmente normal.

Este estado de ánimo “estacional” es bastante común. En los países desarrollados afecta hasta el 10% de la población. Desde el punto de vista médico es un estado psicoemocional inestable, que se caracteriza por una disminución en el estado de ánimo que viene acompañado de pérdida de fuerza, inhibición de los procesos de pensamiento y una disminución en el interés por las alegrías cotidianas.

Sin embargo cuando los sentimientos de tristeza se prolongan en el tiempo y afectan a nuestra capacidad para trabajar, relacionarnos con los demás o afrontar el día a día, la tristeza se convierte en una enfermedad que se conoce como depresión.

Antes de que llegemos a este estado es necesario buscar ayuda profesional médica y/o psicológica pues cada tipo de depresión necesita un abordaje terapéutico distinto y por supuesto nunca automedicarse.

No esperéis a no poder más para buscar ayuda

Podeis contactar conmigo en jirdiez@gmail.com