

# Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



**BOLETÍN INFORMATIVO. Noviembre 2020**

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

Web: [www.ataxiasandalucia.org](http://www.ataxiasandalucia.org) E-mail: federacion.ataxias@gmail.com

## NOTICIAS DE INTERÉS

### 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.

### Curso gratuito on-line

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del IMSERSO, organiza el curso de tele formación **Transferencias y productos de apoyo**, impartido por Sonia Fernández Justel, Fisioterapeuta y Almudena Caño Labarga, Terapeuta ocupacional del Creer, del 18 de noviembre al 18 de diciembre de 2020. El curso, dirigido a cuidadores no profesionales y/o familiares de personas con una enfermedad rara, que ejercen labor de cuidador, se crea con el objetivo de aprender a realizar movilizaciones o trasferencias seguras, conocer productos de apoyo que puedan facilitar las transferencias e identificar los obstáculos para conseguir un entorno adecuado.

La inscripción es gratuita y es necesario cumplimentar el [formulario de inscripción](#) antes del 12 de noviembre

### Estudio sobre el retraso diagnóstico

¿Nos ayudas a conocer más sobre el retraso diagnóstico?

El Proyecto "**Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España**" lo llevan a cabo el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, la Federación Española de Enfermedades Raras y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias del IMSERSO.

Participa inscribiéndote en el [Registro de Pacientes de Enfermedades Raras](#). Puedes ver un [vídeo](#) con más información del proyecto.

### Ayudas técnicas a bajo coste

Os informamos que el Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de Albacete, en su página web dispone de un **catálogo de adaptaciones o ayudas técnicas caseras elaboradas por las propias personas con discapacidad o sus redes de apoyo**. Están organizadas por su función para que sea más fácil el poder localizarlas. Son recursos de

bajo coste y la mayoría de ellos están concebidos y diseñados desde el enfoque denominado "hazlo tú mismo". Podéis acceder en el siguiente [enlace](#)

## NOTICIAS PROVINCIALES

### Sevilla Mascarillas COVID-19

La Asociación Sevillana de Ataxia dispone de un lote de mascarillas quirúrgicas para repartir entre sus asociados. Aquellos/as que estéis interesados poneos en contacto con la Asociación llamando al teléfono 954410656 antes del 15 de noviembre en horario de mañana de 10 a 13 horas.

## RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos hoy quiero hablaros sobre **el miedo**. Todas y todos tenemos miedos, el miedo es una de las emociones básicas del ser humano además de cumplir un papel fundamental: **la supervivencia**. Sin miedo viviríamos de una forma tan temeraria que pondríamos en peligro nuestra vida y moriríamos a los pocos días de no tener miedo.

### **Existen miedos reales y no reales.**

El miedo real es el que sentimos, por ejemplo, ante animales que nos puedan herir o ante personas u objetos peligrosos que nos puedan dañar. Sin embargo, el miedo no real está dentro de nosotros, en nuestra mente. Este miedo no real nos lleva a sentir ansiedad a la hora de plantear enfrentarnos a nuevas situaciones y dejamos de hacer cosas, acudir a sitios o conocer a personas por miedo a lo que pueda pasar o no pasar.

Os voy a contar una fábula. *En una lejana sabana africana, andaba perdido un león. Llevaba más de una semana*

*alejado de su territorio y la sed y el hambre lo devoraban. Por suerte, encontró un lago de aguas frescas y cristalinas. Raudo y veloz corrió a beber de ellas para así, paliar su sed y salvar su vida. Pero al acercarse, vio su rostro reflejado en esas aguas calmadas y pensó ¡Vaya! el lago pertenece a otro león y huyó sin llegar a beber.*

*La sed cada vez era mayor y él sabía que de no beber, moriría. A la mañana siguiente, armado de valor, se acercó de nuevo a lago. Igual que el día anterior, volvió a ver su rostro reflejado y de nuevo, presa del pánico, retrocedió sin beber.*

*Y así pasaron los días con el mismo resultado. Por fin, en uno de esos días comprendió que sería el último si no se enfrentaba a su rival. Tomó finalmente la decisión de beber agua del lago pasara lo que pasara. Se acercó con decisión al lago, nada le importaba ya. Metió la cabeza para beber... y su rival, el temido león ¡desapareció!*

*¿Qué te gustaría vivir y no vives?  
¿Cómo te gustaría que fuera tu vida y no haces lo necesario para llegar a ello? Tus miedos: ¿en qué se basan?  
¿En tus creencias? ¿En un hecho del pasado?*

Aunque parezca una tarea imposible la única salida es enfrentarnos a esos temores que nos persigue y ponerle límites. **Sólo enfrentándonos a los miedos irracionales, o no reales, podremos detener esta espiral miedo-ansiedad que nosotros mismos hemos creado** y vencerlos para recuperar nuestra libertad.

La vida está ahí fuera al alcance de la mano, atreveros a descubrirla y disfrutarla que el miedo no controle vuestra vida, controlar vosotros a vuestros miedos y, por supuesto, no temáis pedir ayuda profesional para salir de esta situación.

José Luis Rodríguez-Díez. [jldiez@gmail.com](mailto:jldiez@gmail.com)