

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Mayo 2020

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

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

NOTICIAS DE INTERÉS

Encuesta sobre el impacto de Covid-19 en las personas con enfermedad o trastorno crónico

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) tiene como objetivo velar por la protección y el bienestar de las personas con una enfermedad. Por ello, en este momento de crisis sanitaria y social a causa de la pandemia por Covid-19, la POP y sus entidades miembro ponen en marcha una plataforma web que acogerá un estudio cuyo objetivo es identificar y dimensionar la situación que están viviendo las personas más vulnerables. [Puedes acceder a ella haciendo clic aquí](#)

En el estudio se realizan múltiples consultas a pacientes crónicos referidas a diferentes situaciones con las que se pueden encontrar en este contexto: problemas laborales, económicos o relacionados con cómo se están utilizando los recursos de atención primaria, los recursos hospitalarios generales y de cuidados, etc. Los resultados, también arrojarán luz sobre el número de pacientes crónicos que han tenido acceso a los test de Covid-19 o incluso han podido padecer el virus; y sobre aspectos relacionados con el acceso a la

medicación, así como el impacto que está teniendo en la salud de los pacientes el cierre de las organizaciones que les prestan ayuda y rehabilitación.

Orphanet

Orphanet es un recurso único que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras. Tiene como objetivo proporcionar información de alta calidad sobre enfermedades raras, y garantizar un acceso equitativo al conocimiento a todas las partes interesadas. Para acceder a su página web pincha [aquí](#).

Servicios FADADA

Os recordamos que, aunque nuestra sede social sigue cerrada seguimos atendiendo de forma telefónica o vía e-mail todas vuestras necesidades o dudas a través del mail federacion.ataxias@gmail.com o a través del teléfono de la federación: 954 54 61 68 de 09:00 a 15:00 de lunes a viernes.

Formación on-line

Este puede ser un buen momento para ampliar vuestra formación. En Internet

hay multitud de cursos ofertados por diversos organismos y academias. Podéis acceder a la plataforma Edx fundada por la universidad de Harvard y el Instituto Tecnológico de Massachusetts (MIT) que oferta 243 cursos gratuitos en castellano que abarcan temáticas diversas, entre otras: Comunicación, Economía y Finanzas, Administración de Empresas., Idiomas, Historia, Arte o Psicología. Aunque los cursos son gratuitos, si se quiere obtener la certificación hay que abonarla.

Los talleres ofrecen clases virtuales en video, acompañado con texto y ejercicios. De todos modos, no hace falta abonar nada sólo para cursarlos y aprender.

Para acceder pincha [aquí](#).

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos, estamos viviendo momentos duros donde la incertidumbre sobre cómo se va a desarrollar el futuro nos preocupa mucho. Darle vueltas y vueltas a estas preocupaciones y pensamientos no sirve de nada, sólo nos crea angustia y dolor.

Imaginaos un vaso con agua. Quizás estaréis esperando la típica pregunta: ¿Está medio lleno o medio vacío? Sin embargo os pregunto: ¿Cuánto pesa este vaso?

Pensareis que 100gr, 200gr. etc. según cómo de grande o pequeño os hayais imaginado el vaso. Sin embargo, independientemente del tamaño del vaso, el peso absoluto del vaso no es importante, lo importante es cuánto tiempo lo sostengo.

Si lo sostengo un minuto, no es problema. Si lo sostengo una hora, me dolerá el brazo. Si lo sostengo un día, mi brazo se entumecerá y paralizará.

Aunque el peso del vaso no cambia, es siempre el mismo. Pero cuanto más tiempo lo sujeto, más pesado y más difícil de soportar se vuelve.

Las preocupaciones, los pensamientos negativos, los rencores y el resentimiento son como el vaso de agua.

Si piensas en ellos un rato, no pasa nada. Si piensas en ellos todo el día, empiezan a doler y si piensas en ellos todo el tiempo, acabarás sintiéndote paralizado e incapaz de hacer nada, solamente sintiendo y produciendo dolor.

Acordaros de soltar el vaso cuanto antes mejor porque lo que sentimos por dentro no depende de los demás, del exterior, sino que depende de uno mismo y de la manera en que se perciben e interpretan los acontecimientos y de cómo se manejan las emociones.

Por tanto, sal del bucle infinito de darle vueltas a lo mismo durante horas, días, meses o años y no hacer nada. Si tiene solución piensa qué puedes hacer y depende de ti para solucionarlo y hazlo. Si no tiene solución, bien porque ya pasó y el pasado no se puede cambiar o bien porque no está en tu mano solucionarlo, se consciente de ello y deja de hacerte daño.

Como os he dicho muchas veces la felicidad no existe, existen momentos de felicidad y lo que tenemos que aprender es a disfrutar los muchos momentos de felicidad que incluso en la situación en la que estamos viviendo existen y que nos empeñamos en estropear buscándole el “pero”, que siempre va a estar.

José Luis Rodríguez-Díez. jlrdez@gmail.com