

# Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



**BOLETÍN INFORMATIVO. Junio 2022**

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

Web: [www.ataxiasandalucia.org](http://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**

### **Encuesta FEDER-EURORDIS**

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) está realizando la encuesta #RareBarometer de EURORDIS sobre el acceso al diagnóstico, con el objetivo de conseguir datos que permitan a las organizaciones representantes de pacientes producir y generar cambios y acciones dentro de la administración y el sistema sanitario. Se puede contestar hasta el **15 de junio**.

Desde que se inició en el mes de marzo se han aportado desde España casi 700 testimonios, ¿les ayudamos a llegar a 1000 participantes? Rellenarla es muy fácil y no hace falta estar registrado en ningún lugar, únicamente accediendo al siguiente [enlace](#).

## **Formación On-Line**

Hemos tenido conocimiento de la existencia de una Fundación que ofrece formación totalmente on-line y con certificación oficial. Ofertan, además del Graduado en Educación Secundaria (GES) y Bachillerato, multitud de cursos a precios muy económicos. La certificación está expedida por la Consejería de Educación y Universidades del Gobierno de Canarias. + info : [www.radioecca.org](http://www.radioecca.org)

## **Vacaciones COCEMFE**

Os recordamos que COCEMFE está organizando un total de 31 viajes accesibles para los meses de junio, julio, agosto, septiembre y octubre a los que todavía podéis apuntaros y reservar una de las plazas disponibles. Esta convocatoria está abierta para aquellas personas que no hayan viajado o vayan a viajar durante el Programa de Vacaciones de COCEMFE 2022 (febrero-mayo). Si os interesa, escribid lo antes posible a [turismoinclusivo@cocemfe.es](mailto:turismoinclusivo@cocemfe.es) o llamad al 91 413 80 01. Más información en el siguiente [enlace](#)

## NOTICIAS PROVINCIALES

### Córdoba

#### Presentación del poemario "Sentimientos descubiertos"

El pasado 6 de mayo, la poetisa cordobesa Toñi Yeste, afectada de Ataxia de Friedreich y socia de la Asociación Cordobesa de Ataxias, presentó su libro de poesías "Sentimientos descubiertos".

Al acto, acudieron alrededor de cincuenta personas, y se celebró en el Salón de Actos "Antonio Hermoso" de la RGA de FEPAMIC. Se trata de su última obra, compuesta por poemas con una lírica intensa y apasionada.

### Sevilla

#### Redes sociales

Adaptándose a los nuevos tiempos la Asociación Sevillana de Ataxia ha creado perfiles en **Twitter** e **Instagram** y van a potenciar el **Facebook**.

Buscarlos en las redes por

#### **ATAXIASEVILLA**

También os recordamos que en la página [Web](#) de su entidad suben información de interés para nuestro colectivo. Os animamos a visitarla.

## RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos. Hace poco en una conferencia levanté un vaso con agua. Todos estaban esperando la típica pregunta ¿Está medio lleno o medio vacío? Sin embargo, pregunté ¿Cuánto pesa este vaso? Las respuestas variaron entre 200 y 300 gramos.

El peso absoluto no es lo importante, depende de 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.
- ¿Os imagináis mantener levantado el vaso de agua toda la vida?

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.
- Si piensas en ellos toda la semana acabarás sintiéndote paralizado e incapaz de hacer nada, solamente sintiendo y produciendo dolor.
- Y ¿Qué te ocurrirá si durante toda tu vida en tu cabeza están rondando las preocupaciones, los pensamientos negativos, los rencores y el resentimiento?

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 percibe los acontecimientos y de cómo maneja las emociones.

Podeis contactar conmigo en [jldiez@gmail.com](mailto:jldiez@gmail.com)