



**FYADENMAC**  
AMELA

# DÍA INTERNACIONAL DE ELA.



**DORMIR BIEN**

SU IMPORTANCIA



**DISCAPACIDAD**

¿CREACIÓN DE LA SOCIEDAD?



BREVES ENSEÑANZAS

**LAURA BASTIDA**

**ÁNGELES**

# EDITORIAL

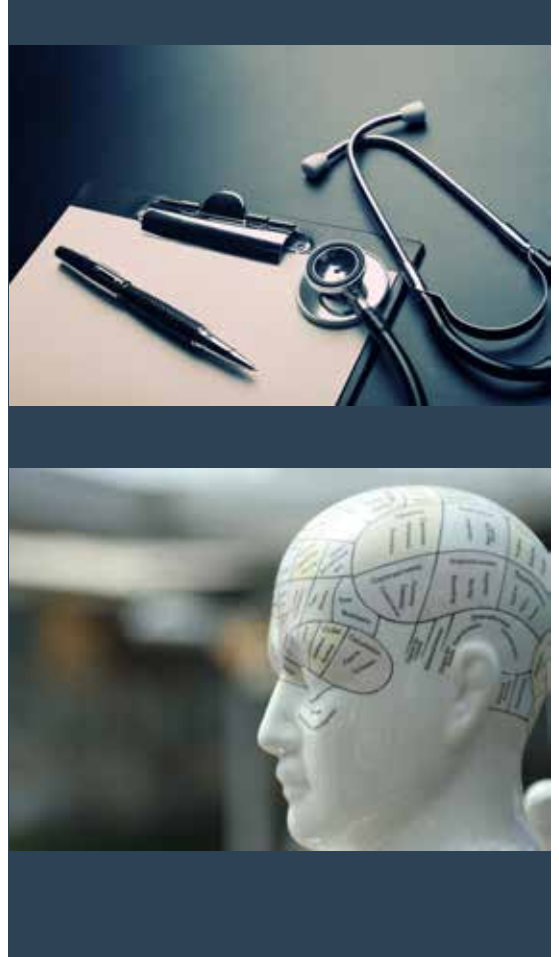
QUERIDOS AMIGOS:

QUEREMOS COMPARTIR CON USTEDES QUE AHORA EN JUNIO NUESTRA ASOCIACIÓN CUMPLIÓ 33 AÑOS DE HABERSE CONSTITUIDO Y NOS LLENA DE ALEGRÍA SEGUIR SIENDO "GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE".

EN ESTE NUMERO EL ÁREA MÉDICA NOS HABLA DEL TRATAMIENTO PARA ENFERMEDADES DE LA NEURONA MOTORA A BASE DE ANTIFÚNGICOS, EL ÁREA DE TANATOLOGÍA NOS COMPARTE EL MODELO PSICOSOCIAL BASADO EN LUCHAR, COMPARTIR Y CRECER, EL ÁREA DE TRABAJO SOCIAL NOS HABLA DE LA IMPORTANCIA DE LA INCLUSIÓN SOCIAL EN LA DISCAPACIDAD Y REDUCIR LAS BRECHAS CREADAS POR LA MISMA SOCIEDAD A TRAVÉS DE LA PARTICIPACIÓN. EN LA SECCIÓN DE BREVES ENSEÑANZAS LAURA BASTIDA NOS COMPARTE SU EXPERIENCIA CON LA ELA Y NOS DA GRANDES ENSEÑANZAS CON FRASES Y SU FORMA DE VER LA VIDA. EN LA SECCIÓN DEL AMIGO QUE VIVE Y CONVIVE CON ELA EL SEÑOR ROBERTO MARTÍNEZ HUERTA NOS CUENTA COMO HA SIDO SU VIVENCIA CON LA ELA. EN NATURALMENTE CÚIDATE TENEMOS UN ARTÍCULO SOBRE LA IMPORTANCIA DE DORMIR ADECUADAMENTE. COMO UNA SECCIÓN ESPECIAL PARA ESTE NÚMERO TENEMOS LOS POR MENORES DE LAS ACTIVIDADES EN TORNO AL 21 DE JUNIO, QUE ES EL DÍA INTERNACIONAL CONTRA ELA Y EN NUESTRO CASO LA CELEBRACIÓN DE NUESTRO 33 ANIVERSARIO. GRACIAS A TODOS NUESTROS PATRONOS QUE HAN CONFIADO Y APOYADO A LOS ENFERMOS Y SUS FAMILIAS.

UN ABRAZO

ARMANDO NAVA ESCOBEDO  
Presidente Fyadenmac



GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE

## CONTENIDO

- 03** ÁREA MÉDICA  
Tratamiento para Enfermedades de La Neuron Motor a Base de Antifungicos
- 05** ÁREA DE TANATOLOGÍA  
Luchar, Compartir y Crecer:  
El modelo biopsicosocial
- 08** ÁREA DE TRABAJO SOCIAL  
Discapacidad ¿Creación de la sociedad?
- 09** NATURALMENTE CÚIDATE  
La importancia de dormir bien
- 10** BREVES ENSEÑANZAS  
Laura Bastida Ángeles
- 12** LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE  
Y CONVIVE CON ELA  
Historia de vida
- 13** DÍA INTERNACIONAL DE ELA.
- 16** COLABORADORES

## TRATAMIENTO PARA ENFERMEDADES DE LA NEURONA MOTORA A BASE DE ANTIFUNGICOS

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA, a veces llamada enfermedad de Lou Gehrig, mal de Charcot o enfermedad de la neurona motora) es una enfermedad neurológica progresiva, casi invariablemente fatal. La ELA es una enfermedad progresiva con la degeneración combinada de las neuronas motoras inferiores y superiores. Fue descrito por primera vez por Charcot en 1874. ELA se refiere a una forma específica de la enfermedad de la neurona motora con signos de afección a las neuronas motoras superiores e inferiores. "Amiotrófica" se refiere a la atrofia muscular, debilidad y fasciculaciones. "Esclerosis lateral" se refiere a la afección de las columnas laterales de la médula espinal debido a la degeneración y gliosis de los tractos corticoespinales.

Si se trata sólo de las neuronas motoras inferiores es la atrofia muscular espinal progresiva variante. Si las neuronas motoras superiores están más involucradas, entonces se llama esclerosis lateral primaria; pero en la autopsia, tanto neuronas motoras superior e inferior muestran afección.

No se conoce la etiología de esta enfermedad y esta es una de las razones por lo que no se tiene un tratamiento, lo que hace una enfermedad progresiva y sin cura.

Una de las muchas teorías es que el inicio de la enfermedad pudiera ser la producción de micotoxinas que produce una intoxicación crónica por un hongo, por lo que se decidió dar tratamiento con antifúngicos. Con el objetivo de reducir la velocidad parálisis muscular implacable.

La teoría de la etiología es que el paciente queda expuesto a un hongo. Normalmente estos hongos podrían causar enfermedad mínima y ser amurallada en un granuloma y calcificada, sin embargo, los hongos son capaces de sobrevivir en el sistema linfático o nervioso - crónicamente o indefinidamente, liberando un bajo nivel constante de micotoxinas que envenenan progresivamente al paciente durante años. La parálisis motora selectiva podría ser debido al daño selectivo a las mitocondrias con el agotamiento de la energía celular, afectando al sistema motor principalmente.

Por lo anterior, se decidió iniciar tratamiento en pacientes diagnosticados de una enfermedad de la neurona motora con uno o más agentes anti-hongos. El tratamiento con agentes antifúngicos debe ayudar a la acidosis metabólica anión-gap y protoporfirinas de los glóbulos rojos y reducir los hallazgos clínicos, especialmente la parálisis motora. Típicamente los pacientes muestran una respuesta más de uno a dos meses. Agentes antifúngicos preferidos incluyen voriconazol





## Se describen varios ejemplos de estos tratamientos

• Una mujer de 42 años fue diagnosticada con ELA. La paciente había desarrollado inicio gradual de fasciculaciones, a continuación, debilidad, parálisis y luego se volvió dependiente de un ventilador. Sólo conservó función en la falange distal del pulgar derecho y los ojos. La paciente había elevado notablemente las protoporfirinas, acidosis metabólica anión gap positivo y ácidos orgánicos en orina elevados con patrón consistente con el daño mitocondrial. Al paciente se le dio un régimen del voriconazol por vía oral, dos veces al día, a 200 mg por dosis. Este tratamiento resultó en protoporfirinas que regresaron a la normalidad, la resolución del anión gap y el movimiento de la mano izquierda en la muñeca.

• Un varón de 52 años fue diagnosticado con ELA. El paciente dependía de un ventilador y tenía parálisis desde el cuello hacia abajo y sólo podía mover la barbilla. El paciente era capaz de operar un ordenador con los movimientos de la cabeza utilizando puntos en la barbilla. Se dio tratamiento con voriconazol por vía oral, dos veces al día, a 300 mg por dosis. El paciente mostró reducción en protoporfirinas, reducción de la brecha de aniones acidosis metabólica, y elevó los metabolitos del ciclo de Krebs. El paciente comenzó a mover las manos por primera vez en años.

• Una mujer de 44 años fue diagnosticada con ELA. Las fasciculaciones comenzaron con calambres en las piernas y debido a la insuficiencia respiratoria se colocó en un ventilador. La paciente tenía dificultad para hablar, disartria, parálisis casi completa, excepto el movimiento de las manos parcialmente. Tenía elevadas las protoporfirinas sin acidosis. El voriconazol se administró por vía oral, dos veces al día, a 300 mg por dosis.

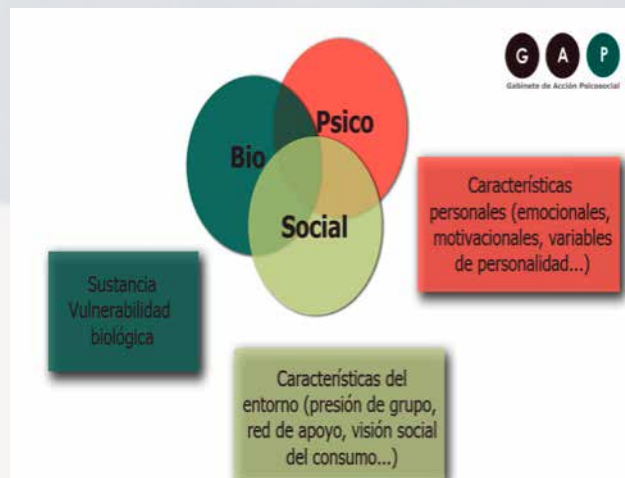
• Un varón de 69 años con trastorno neurológico progresivo fue diagnosticado con ELA. El paciente tenía debilidad muscular y dificultad para caminar. El paciente mostró notable mejoría en sólo dos meses de tratamiento antifúngico, casi de vuelta a la línea de base. Curiosamente, si se detienen los agentes antifúngicos, hay un rápido retorno de los síntomas originales. El voriconazol se administró por vía oral, dos veces al día, a 300 mg por dosis.

• Un varón de 41 años fue diagnosticado con ELA. El paciente experimentó inicio gradual de debilidad y fue diagnosticado con ELA después de que no pudo dar vuelta a los interruptores de la luz y apagarla. El paciente tenía disartria con dificultad para hablar y todavía era paciente ambulatorio. El paciente fue colocado en un régimen del voriconazol oral, dos veces al día, a 300 mg por dosis. Mostró mejoría en los síntomas positivos, se mantiene en observación eventualmente.

Sin embargo no hay estudios más grandes en donde se comprueben estos resultados, por lo que no se recomienda el uso de voriconazol como tratamiento para esclerosis lateral amiotrófica, sin embargo llama mucho la atención la presencia de la mejoría clínica con este tratamiento.







Hasta el día de hoy, las barreras entre salud y enfermedad no son tan claras; la salud no es un producto, ni un estado, sino un proceso multidimensional en el cual permanentemente interactúan sistemas biológicos, psicológicos, sociales, culturales, familiares, ambientales. Cambiando la visión y función de los profesionales de la salud, que ya no sería sólo 'curativo de enfermedades, trastornos, deficiencias' sino de 'cuidar la salud' y la vida teniendo en cuenta a la persona en su contexto vital.

En la actualidad se apoya cada vez con mayor fuerza la afirmación de que las condiciones de vida y los estilos de vida, constituyen variables significativas que modifican el momento de aparición y el curso de las enfermedades. Por ejemplo, en los períodos de duelo, o en aniversarios traumáticos, el agravamiento de enfermedades autoinmunes es notorio. El mayor deterioro de la salud global en personas solas o sin soporte social, la depresión del sistema inmunológico en situaciones de estrés, y muchos otros.

La familia constituye el contexto principal y una de las redes de apoyo fundamental y determinante del desarrollo físico, emocional e intelectual de cada uno de sus miembros y es el contexto social primario para tratar la enfermedad y promover la salud. Las familias y sus miembros transmiten directamente algunas enfermedades a través de la transferencia biológica de ADN, como en el caso de la ELA hereditaria, pero en un mayor porcentaje, la ELA como otros padecimientos a menudo no están del todo determinadas genéticamente, si no son la interacción de diferentes circunstancias, dentro de este modelo. Los patrones de conducta de larga duración pueden reducir o aumentar los riesgos genéticos, y tanto estos como los patrones de conducta relacionados con la salud tienen su origen en la familia, así como en las relaciones sociales que formamos o perdemos.

El acceso a los servicios de salud ignora a menudo la importancia de integrar a los miembros de la familia. Sin embargo, es posible mejorar el impacto positivo de la atención médica de un paciente, incluyendo a otros miembros de la familia en el plan de atención.

## SOBRE DISCAPACIDAD

Desde la perspectiva del modelo médico se considera a la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta.

En cambio la discapacidad bajo el modelo bio-psico-social, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto el manejo de la problemática requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del ser humano, el modelo "bio-psico-social" intenta lograr una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Puesto que la experiencia de la discapacidad es única para cada persona, no sólo porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque la condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales, experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones simbólicas e intelectuales, hasta el contexto físico-social y cultural en el que la persona vive), ello también porque no sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo socio histórico.

Finalmente existen otras características que se pueden analizar a partir de la discapacidad como sistema y como modelo, ellos son: la cibernética, la complejidad, los atributos, el equilibrio, la entropía, la emergencia, la estructura, las fronteras entre los sistemas, entre otros. Sin embargo, y retomando la palabras de la Dra. Kubler-Ross, "No es el fin del cuerpo físico el que nos debe preocupar: más bien, nuestra preocupación debe ser para vivir mientras estamos vivos, para liberar nuestro ser interior, a partir de la muerte espiritual que viene de vivir detrás de una fachada diseñada, para ajustarse a las definiciones externas de quien y que somos". El permitirnos fortalecer cada una de las esferas del modelo biospsicosocial, nos ayuda a vivir mientras estamos vivos, tomar medicamentos, acatarlos a nuestro tratamiento, pero seguir saliendo, compartiendo con amigos, disfrutando de la familia y sonriendo, a pesar y después de todo, aún estamos vivos.



## BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA:

• Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud: glosario. Ginebra; 1998

• Hacia la promoción de la salud, Volumen 12, Enero- Dic. 2007, pág. 51-61.



# DISCAPACIDAD

## ¿CREACIÓN DE LA SOCIEDAD?

Las condiciones de discapacidad ya sea de nacimiento o adquirida por una enfermedad como la Esclerosis Lateral Amiotrófica, ha tenido dentro de la sociedad un papel específico e importante, relacionado principalmente con los valores básicos de convivencia y con los derechos humanos. A lo largo de la historia y del desarrollo social se han cambiado los términos para referirse a las personas que tienen algunos problemas físicos o intelectuales, mismos términos que coadyuvan a la inclusión de las personas con estas condiciones de vida especiales.

La discapacidad se ha estudiado a través de diferentes ciencias desde las médicas hasta las sociales y han tenido una orientación hacia mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad a través de la eliminación de barreras físicas y sociales que impiden su incorporación a la sociedad o se tiene incidencia en el desarrollo de capacidades y potencialización de las que se han visto afectadas.

Alcanzar las metas descritas con anterioridad no solo se necesita la superación de barreras físicas o tangibles, sino también, una participación del medio social en la transformación de las situaciones que representan un obstáculo para el desarrollo de estas personas.

El compromiso de analizar y realizar acciones de cambio es tanto para el grupo familiar, grupal, comunitario, institucional y social. Regularmente cuando pensamos en una persona con discapacidad se piensa solamente en el tipo de discapacidad que la convierte en diferente por ejemplo pensar en una persona que tiene ELA se piensa en las características de la enfermedad más que en la persona misma. Al tener este pensamiento se dificulta pensar como realmente es que cada persona tiene un valor único y propio, tiene los mismos derechos. Erving Goffman (2003) dice que "La discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retraso, parálisis, etc. Tiene que ver con sociedades que no siendo perfectas han creado un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder". Aunado a lo que nos dice Goffman es muy cierto que como sociedad podemos crear un cambio, con pequeñas acciones cotidianas se puede crear una nueva ideología, la cual no se vaya a los extremos ni de exclusión pero tampoco de lastima. Si no más bien buscando una integración.

Una persona con ELA en el complejo proceso de salud enfermedad, tiene las mismas necesidades de cualquier otro: Necesidad de ser querida, amada y respetada, de jugar, de participar en las actividades del hogar, de tomar decisiones, de expresarse, de tener recreación, una vida sentimental y sexual, de trabajar, de estudiar, etcétera. Lo que podemos hacer en conjunto como la sociedad que somos, es respetar estas necesidades y verlas como un derecho que tienen por ser personas, podemos realizar estrategias de participación, nuevas alternativas para los ámbitos de vida que se han visto alterados desde la aparición de la enfermedad, para que de manera colaborativa entre las personas con ELA, sus familias, las autoridades y la sociedad en general generemos un cambio real para elevar la calidad de vida e inclusión de estas personas en nuestro país. No en la línea de la sobreprotección si no del respeto de sus decisiones y el trabajo conjunto.

Si tienen algunas sugerencias para hacer este cambio real, los invito a compartirlas [trabajosocial@fyadenmac.or](mailto:trabajosocial@fyadenmac.or) y a trabajar en conjunto para que la discapacidad no sea una creación de la sociedad, que la creación sea la inclusión.





# LA IMPORTANCIA DE DORMIR BIEN

## NATURALMENTE CUÍDATE

**El sueño** es una parte integral de la vida cotidiana, una necesidad biológica que permite restablecer las funciones físicas y psicológicas esenciales para un pleno rendimiento.

LAS NECESIDADES BÁSICAS DE SUEÑO PARA MANTENER LAS FUNCIONES Y SUPERVIVENCIA DEL ORGANISMO SE SITUAN SOBRE UNA MEDIA DE 4 O 5 HORAS DE SUEÑO CADA 24 HORAS.

El resto de horas que dormimos contribuyen a mejorar nuestro bienestar y mayor calidad de vida, estimando que en una media de 8,3 horas podría encontrarse el punto óptimo de descanso. Las horas necesarias de sueño son aquellas que nos permiten estar bien durante el día, sin sentir somnolencia hasta la noche siguiente.

### ¿CÓMO DORMIR BIEN?

- Mantenga un horario regular de sueño. Acuéstese a dormir y levántese a la misma hora todos los días, aun los fines de semana. Trate de evitar hacer siestas al final de la tarde o al anochecer, ya que eso puede mantenerlo despierto en la noche.
- Desarrolle una rutina para la hora de acostarse. Tome tiempo todas las noches para relajarse antes de acostarse. Algunas personas ven televisión, leen un libro, escuchan música suave o se dan un largo baño de tina con agua tibia.
- Mantenga su dormitorio oscuro, ni muy caliente ni muy frío, y tan silencioso como sea posible.
- Use un colchón cómodo, una almohada que le guste y suficientes cobijas de acuerdo a la temporada.
- Esfuércese por salir y asolearse todos los días.
- Tenga cuidado con cuándo y cuánto come. Las comidas grandes cerca de la hora de acostarse pueden mantenerlo

despierto, pero un bocado ligero en la noche puede ayudarle a dormir bien.

- Evite la cafeína tarde en el día. La cafeína (contenida en el café, té, refrescos gaseosos y chocolate caliente) puede mantenerlo despierto.
- Tome menos bebidas en la noche. Despertarse para ir al baño y encender una luz brillante interrumpen su sueño.
- Use su dormitorio solamente para dormir. Después de apagar la luz, procure dormirse en aproximadamente 20 minutos. Si todavía está despierto y no se siente soñoliento, levántese de la cama. Cuando sienta sueño, regrese a la cama.

Hay algunos trucos que pueden ayudarle a dormirse. No tiene que contar ovejas, pero puede tratar de contar despacio hasta 100. Algunas personas encuentran que los juegos mentales hacen que les dé sueño. Por ejemplo, dígame a sí mismo que tiene que levantarse en 5 minutos y que simplemente está tratando de pescar unos cuantos minutos más de sueño. Otras personas encuentran que relajar el cuerpo les ayuda a dormirse. Puede empezar diciéndose que siente los dedos de los pies tan livianos como si fueran plumas y seguir hacia arriba por todo el cuerpo diciendo las mismas palabras. Es posible que se duerma antes que llegue a la parte de arriba de la cabeza.



## LAURA BASTIDA ÁNGELES

SI NO ACEPTO ME SOMETO;  
SI ACEPTO ME TRANSFORMA

En esta edición queremos compartir el testimonio de una de nuestras asociadas, quien a través de los años que hemos tenido la oportunidad de conocerla nos ha enseñado que la fortaleza, el amor y las ganas de vivir no dependen de una enfermedad, si no por el contrario depende de la visión que cada persona tenga. Agradecemos profundamente a Laura, a su hermana Bety y a todas las personas que las han apoyado en esta nueva etapa de su vida y que nos han dejado ser partícipes de la misma. La frase con que se inicia este texto “Si no acepto me someto; si acepto me transforma”, es una maravilla y una gran enseñanza que Laurita nos ha compartido, les dejo con su testimonio.

### MI TESTIMONIO

Me llamo LAURA BASTIDA ANGELES, tengo 52 años, soy maestra de jardín de niños y tengo 10 años viviendo con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y 7 años de asistir a Familiares y Amigos de Enfermos de la Neuron Motor, A.C. (FYADENMAC).

En abril del 2005 aparecieron los primeros síntomas en mi brazo izquierdo y fue en marzo de 2007 cuando me diagnosticaron, para entonces la incertidumbre era mucha, mi brazo izquierdo ya estaba muy débil y el resto de mis extremidades ya habían perdido fuerza. Los espasmos y las fasciculaciones musculares predominaban, no lograba contener mis sentidos y emociones y hacer cualquier cosa era agotador pero finalmente el diagnóstico fue ELA, fue difícil saber que no había cura, que la expectativa de vida era de 2 años a partir del diagnóstico, que el daño que ya tenía era irreversible y que tendría que prepararme para poder enfrentar lo que vendría, afortunadamente mi médico fue muy profesional para decírmelo y desde ese momento confié en su criterio y me sometí a todas sus indicaciones pero antes de mejorar todo empeoró y entre mi cansancio y las consultas, los estudios y terapias, 7 meses después ya no pude continuar trabajando, después perdí el equilibrio y tuve que abandonar el servicio que daba en mi parroquia y poco a poco deje de ser independiente y por consecuencia perdí mi privacidad y mi vida social, hasta que perdí la autoestima resistiéndome a dejar mi vida sexual y todas estas pérdidas me generaron mucha frustración y coraje y desgraciadamente me desquitaba con mi familia, pero gracias a Dios y a ellos mismos nunca estuve sola y me contenían como podían.

Hasta que llegamos a FYADENMAC en donde nos recibieron con empatía y mucha información, fue ahí en donde aprendimos a conocer la enfermedad y a vivir con ella. Fue un proceso largo y difícil pero nunca estuve mejor gracias a todo lo que aprendí. Primero me ayudaron a reencontrarme conmigo misma y con mi esencia, a reconocer y a manejar mis emociones, a sanar mis heridas emocionales, a descubrir mis fortalezas y mis debilidades como uno más de mis recursos y a recuperar mi autoestima y la seguridad. Me enseñaron a aceptar la enfermedad, a renunciar a todo lo que ya no pudiera mantener desde un criterio sano y enriquecedor, a soltar mis apegos y hacer adaptable a los cambios inevitables. Recibí seguimiento médico y la orientación oportuna para mejorar mi calidad de vida. Aprendí a responsabilizarme de mi vida y de mis cuidados, a tomar decisiones y a dejar de cargar las responsabilidades de los demás. Aprendí también a dejarme ayudar y a ser agradecida, paciente y tolerante, a valorar la vida, la salud, a todas las personas y a la enfermedad misma, pues gracias a ella fortalecí mi vínculo con Dios y a ser una mejor persona.

Tengo que reconocer que no todo fue malo ni fueron pérdidas porque gracias a FYADENMAC, con su acompañamiento, ayuda y dirección, han hecho la diferencia en mi vida y hoy me permito reír y disfrutar las cosas bellas y ricas de la vida.

Actualmente estoy estable, hace 5 años opte por la colocación de sonda de alimentación por gastrostomía, hago uso de la medicina alternativa y día con día hago todo lo que me toca hacer para mantenerme bien y sigo aprendiendo y preparándome mental y espiritualmente para poder enfrentar





lo que falta por venir, pues estoy consciente de que mi vida no es un lecho de rosas pero si puedo elegir como quiero vivirla.

Hoy en día en casa de mis padres, con dos de mis hermanos, con mi esposo y con mis hijos Ricardo y Alan, con la esposa de Ricardo y mi nietecita Valentina y con la novia de Alan que se integra los fines de semana, todos ellos orgullosamente son mi familia y mi red de apoyo, en conjunto con mis cuidadoras y el apoyo incondicional y económico de mis 4 hermanos que radican en Estados Unidos, sumándose también mis primas y sobrinos y un gran número de verdaderos amigos, lo que me permite tener una vida de calidad, vivir con dignidad la enfermedad, gozar de paz y tranquilidad y sentirme muy bendecida por Dios.

Agradezco el apoyo incondicional de mi Sección Sindical y a mi Unidad de Trabajo; así como al profesionalismo y la gran calidad humana del grupo de médicos, enfermeras y terapeutas que me atienden en el Hospital 1o. de Octubre del ISSSTE. Para concluir dedico mi testimonio como un homenaje y un reconocimiento a FYADENMAC por el papel que desempeña con los enfermos, familiares y amigos que nos ha tocado vivir con esta enfermedad (ELA).

Muchas Gracias.





## EL LUGAR DEL AMIGO

# QUE VIVE Y CONVIVE

## CON ELA

**H**ola tal vez pueda ayudar o aportar algo a la difusión de la enfermedad, ya que me diagnosticaron ELA hace más de un año. Tengo un expediente en el Instituto de Neurología, pero al caso es igual, no hay tratamiento. Mi historia fue así: El 12 de diciembre del 2012, un día después de cumplir 38 años, me lesioné la rodilla jugando futbol, fue raro sólo me tocó el balón, no entendía porque y después el codo me tronaba, empecé a sentir algo extraño en mi cuerpo en esos meses pero seguí trabajando.

El 18 de noviembre del 2013, comiendo, no pude pasar el bocado, pensé: Eso pasa a veces, lo volví a intentar y ya no pude; se le sumó el problema para respirar. No soy de las personas que se dan por vencido, intentaba comer todo el tiempo aunque sea un bocado, cuando podía, acudí a médicos especialistas y cada uno me daba un diagnóstico diferente, me hicieron estudios y más estudios hasta que consulté a neurólogos y fue como me diagnosticaron ELA hace más de año y medio.

Siempre fui una persona fuerte pero esto ha sido difícil, pasé por varias etapas, cuantas veces dormí pensando que al día siguiente volvería a ser el mismo de antes, sólo para despertar igual o más débil. Después empecé a asimilar la situación, no es fácil aceptar las cosas, el coraje de saber porque a mí si yo he ayudado a mucha gente, si no tomo, no fumo, si trabajo para mi familia, qué va a ser de mis hijos, ¿por qué no a los delincuentes? y mil preguntas, pero no existen respuestas y el coraje no me ayuda, no puedo cambiar la realidad pero lo que sí puedo cambiar es la actitud y entonces decidí vivir como siempre lo había hecho: Vivir con intensidad cada momento, disfrutar cada detalle, siempre fui muy alegre y pienso seguir así, siempre me gustaron todo tipo de juegos y más de habilidad mental, no me detenía para lograr el mejor récord una y otra vez y ahora me encuentro en el juego más importante y tratando de hacer el mejor récord de mi vida; a más de dos años de los primeros síntomas sigo trabajando y aunque mi cuerpo pierde movilidad mi corazón se va haciendo más fuerte.

Recuerda que estamos contigo



# 21 DE JUNIO

## DÍA INTERNACIONAL DE LA ELA

Impuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS), desde 1997, se celebra el 21 de junio el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica. El objetivo de este día es hacer un llamado a los gobiernos para que mejoren los servicios de salud ofrecidos a los pacientes y se incentive al incremento de la investigación sobre las causas, tratamiento y cura de la enfermedad. El pasado 21 de junio 2015 celebramos un año más el día internacional de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, en torno a este día se estuvieron realizando algunas actividades conmemorativas.

### CONVIVIO FYADENMAC

El día 14 de junio se realizó el convivio conmemorativo en las instalaciones de FYADENMAC como cada ocasión esto fue posible gracias al apoyo de todas las familias asociadas y aunado a este festejo celebramos un año más de ser FYADENMAC. A continuación un breve recuento de cómo se vivió esta convivencia.

Como cada año el Sr. José Luis Alcalá amenizó con hermosas melodías el evento.

Este año unos payasos nos alegraron y nos hicieron reír con sus actividades que fueron para chicos y grandes.

Agradecemos a las familias que apoyaron con estos deliciosos platillos.

El presidente de la asociación da algunas palabras de agradecimiento e informa de las novedades en cuanto a servicios, apoyos y acuerdos con instancias de gobierno.

Se entregaron despensas a cada una de las familias que acudieron.

También por parte de una de las familias asistentes se realizó una donación de playeras y pulseras conmemorativas.

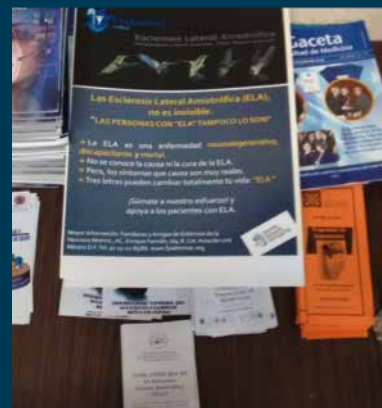
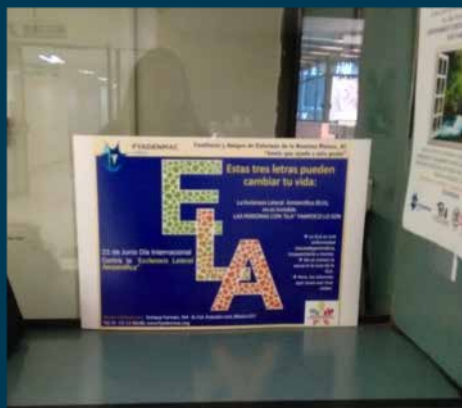
Muchas gracias por hacer este evento posible.





## DIFUSIÓN EN HOSPITALES A TRAVÉS DE CARTELES CONMEMORATIVOS

Se acudió a algunos hospitales para realizar difusión a través de la colocación de carteles conmemorativos, invitando a las personas a que se acercaran y conocieran más de lo que se trata esta enfermedad. Agradecemos a los hospitales por su disposición y apoyo para esta actividad.



## EVENTO DE EN LA PLAZA DEL MÉDICO ORGANIZADO POR EL GRUPO ELA MÉXICO

El pasado 19 de junio se llevó a cabo un evento conmemorativo en la plaza del médico de la Zona de Hospitales de la Ciudad de México, en el cual se contó con el apoyo de ponentes que hablaron sobre temas de cuidados para los pacientes, avances y testimonios de pacientes y familiares. En este mismo evento se repartió información sobre la enfermedad a los asistentes, así como playeras alusivas al día internacional de la ELA. Se contó con la participación de pacientes con ELA y sus familiares





## MARATÓN DIGITAL

Se realizó un Maratón Digital, del 19 al 22 de Junio de 2015, donde participaron 2,881 personas difundiendo el día Internacional en contra de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), compartieron la imagen de la campaña de la asociación internacional de asociaciones contra la ELA, con el lema; "ELA/ENM, sin fronteras", además de compartir mensajes de sensibilización, esperanza y colaboración.

La ELA/ENM afecta a las personas independientemente de su edad, raza, sexo, nacionalidad, etnia o situación económica. ELA / ENM no tiene fronteras... y tampoco se hicieron en este maratón en el que participaron personas sin un familiar o conocido que padeciera la enfermedad, además de contar con el apoyo de asociaciones de ELA y grupos de pacientes y familiares, de Latinoamérica como; Chile, Perú, Colombia entre otros.

Los hashtag, utilizados tanto en twitter y Facebook fueron los siguientes:

#ALSMNDWithoutBorders

#ELA, estas tres letras puedan cambiar tu vida la Esclerosis Lateral Amiotrófica no es invisible,apoya!

374 Retuits, 279 favoritos y 505 seguidores, en Facebook la publicación obtuvo un alcance de 2,881 entre los que compartieron e indicaron que les gustaba la publicación. Cerrando la semana con un alcance de publicación de 8,595.



*Gracias a todos los pacientes con ELA y familiares que apoyaron en las diferentes actividades, así como a personas que independientemente de tener algún familiar o amigo con ELA, se solidarizaron y se informaron sobre la enfermedad. Esperamos seguir contando con su apoyo para próximos eventos, ¡Solo juntos podemos ser más fuertes!*

## DIFUSIÓN EN MEDIOS RADIOFÓNICOS

Agradeciendo los espacios en el programa "A buena hora" con Armando Contreras por parte del IMER quienes nos invitaron a un espacio para hablar sobre esta enfermedad conmemorando el día internacional de la lucha contra la ELA.

También agradecemos el espacio a Radio Simi con Mónica Livier quien nos entrevistó el pasado día martes y a través de sus medios se dio a conocer a más personas las características de la enfermedad.





## COLABORADORES:

ARMANDO NAVA ESCOBEDO  
PRESIDENTE

CARLA YOLOTL FLORES PLANCARTE  
TRABAJOSOCIAL / EDITOR DE LA REVISTA

DRA. DULCE ANABEL ESPINOZA  
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA

DR. EDGAR ALEJANDRO CASTILLO VARGAS  
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA

JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ  
ATENCIÓN A PACIENTES

LETICIA ABAD JIMÉNEZ  
ATENCIÓN TANATOLÓGICA

GRACIELA NAVA ARREVILLAGA  
ÁREA DE LUDOTECA

CRISTINA MORENO RIVAS  
ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

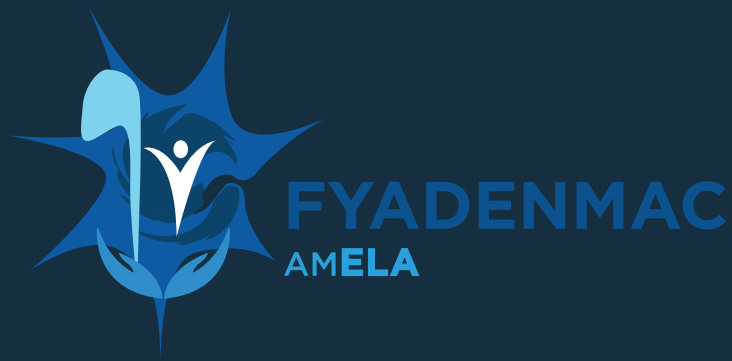
CITLALI CANISINO DÍAZ  
DISEÑO GRÁFICO Y WEB

## PATRONOS

Gracias a

- Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública
- Alarmas y Monitoreo Computarizado S.A. de C.V.
- Arrevillaga de Nava Graciela
- Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V
- Clériga Montaña Juan
- ConserTec Consultores S. C.
- Cortés Palacios Francisco Javier
- Cruz Gavilán Irma
- Chávez Trejo Jorge
- Familia Dorney Gudiño
- Fernández Díaz Barriga Olga
- Enrique García-Formenti Rivero
- Servicios Especializados en Idiomas OMLG, S.A. de C.V.
- Escandon García Julio
- García Andrade Marcela Marielena
- García Hernández Francisco
- Hernández Alatorre y Asociados SC.
- Instituto Nacional de Neurología
- José Luis Mendoza Saint Martin
- Manzur de Nava Patricia
- María del Carmen Gómez Cano
- Materiales Industriales de México S. A. de C. V.
- Nava Arrevillaga Graciela
- Nava Escobedo Armando
- Nava Escobedo Enrique
- Nava Escobedo Gilberto
- Perales Valdivia Elías
- Quevedo Carmona José Antonio
- Ramos Hernández Judith Guadalupe
- Rivas Robles Ma. Dinazar
- Syspro Internacional S. A. de C. V.
- Verdejo Cuenca José Luís
- Vitarbol, A. C.
- Vivanco Topete Jorge E.
- Vives Sarmiento Luís Ramón





“ GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE ”

Atención a Pacientes:

*[pacientes@fyadenmac.org](mailto:pacientes@fyadenmac.org)*

Administración

*[administracion@fyadenmac.org](mailto:administracion@fyadenmac.org)*

Atención Tanatológica

*[sicologico@fyadenmac.org](mailto:sicologico@fyadenmac.org)*

Área de Trabajo Social

*[trabajosocial@fyadenmac.org](mailto:trabajosocial@fyadenmac.org)*

Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C.

Enrique Farman 164-B Col. Aviación Civil.

C.P. 15740 México, D.F.

Tel. 5115.1285 y 5115.1286

DE LUNES A VIERNES DE 9:00 A 14:00 HORAS

[www.fyadenmac.org](http://www.fyadenmac.org)