



FYADENMAC
AMELA



NOTICIAS

FIRMA DE CONVENIO DE COLABORACIÓN



BREVES ENSEÑANZAS
RAÚL ORDOÑEZ



EL DUELO EN NIÑOS



LA MEDITACIÓN
Y SUS BENEFICIOS

EDITORIAL

QUERIDOS AMIGOS:

EN ESTA REVISTA EL ÁREA MÉDICA NOS HABLAN SOBRE LAS TEORÍAS DE ETIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD, EL ÁREA DE TANATOLOGÍA NOS HABLA SOBRE EL DUELO EN LOS NIÑOS YA QUE ESTE DUELO ES MUY ESPECIAL POR EL DESARROLLO DE CADA UNO DE ELLOS; EL ÁREA DE TRABAJO SOCIAL HABLA SOBRE LA IMPORTANCIA DE SUSCRIBIR EL TESTAMENTO; LA SECCIÓN DE BREVES ENSEÑANZAS NOS HABLA DE RAÚL ORDOÑEZ EX - TENISTA QUE FUE DIAGNOSTICADO CON ELA EN 2004, ACTUALMENTE TIENE UNA FUNDACIÓN PARA NIÑOS SIN RECURSOS QUE QUIEREN JUGAR TENIS Y ESTÁ ESCRIBIENDO UN LIBRO SOBRE SU VIDA; EN LA SECCIÓN DE NATURALMENTE CÚDATE NO SE MENCIONAN LOS BENEFICIOS QUE LA MEDITACIÓN DA A NUESTRAS VIDAS; EN LA SECCIÓN DE NOTICIAS SE HABLA SOBRE LA RECIENTE FIRMA DEL CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA SECRETARÍA DE SALUD DEL GOBIERNO DEL DISTRITO FEDERAL QUE CONSIDERAMOS DE UNA GRAN TRASCENDENCIA, YA QUE POR PRIMERA VEZ UN GOBIERNO EN MÉXICO VA A ATENDER A LOS PACIENTES CON ELA EN SUS DOMICILIOS CON UN EQUIPO COMPLETO DE SALUD. EN BREVE SE INICIARA ESTE PROGRAMA Y ESPERAMOS QUE LOS RESULTADOS SEAN QUE LOS PACIENTES CON ELA Y SU FAMILIA TENGAN UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA.

ESTAMOS HACIENDO GESTIONES CON OTRAS INSTANCIAS PARA AVANZAR MÁS EN ESTE SENTIDO.

YA ESTAMOS EN SEPTIEMBRE VIVA MEXICO Y MUCHOS SALUDOS.

ARMANDO NAVA ESCOBEDO
Presidente Fyadenmac



GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE

CONTENIDO

- 03** ÁREA MÉDICA
Causas De La Esclerosis Lateral Amiotrófica
- 04** ÁREA DE TANATOLOGÍA
El duelo en niños
- 06** ÁREA DE TRABAJO SOCIAL
Testamento y su importancia
- 07** NATURALMENTE CÚDATE
Beneficios de la meditación
- 08** BREVES ENSEÑANZAS
Raúl Ordoñez
- 09** NOTICIAS EN FYADENMAC
Firma de Convenio de Colaboración con la
Secretaría de Salud del Distrito Federal
- 11** COLABORADORES

📌 Medicina

Dra. Sonia Patricia Millán Pérez.

CAUSAS DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En el siglo XIX el doctor Charcot describió los primeros casos de esclerosis lateral amiotrófica y desde entonces los trabajos de investigación encaminados a determinar las causas de la enfermedad y el tratamiento de la misma han sido extensos.

Hoy en día la esclerosis lateral amiotrófica se divide en una forma esporádica y una familiar. La esporádica (aquella que no tiene historia familiar), afecta al 90% de los pacientes. La forma familiar se presenta entre el 5 y 10% de los casos.

Dentro de los factores de riesgo que facilitan la aparición de la ELA se encuentran la edad, el antecedente de la enfermedad en familiares y el tabaquismo. Así mismo, se han realizado investigaciones para evaluar si la exposición a sustancias tóxicas como plástico, pesticidas, mercurio, aluminio u otros metales pesados puede relacionarse con la esclerosis, sin embargo, esto todavía es controversial y no se ha demostrado de forma contundente. Existen publicaciones médicas que han encontrado asociación entre la exposición a plomo y el riesgo de desarrollar ELA en algunos pacientes, pero estas investigaciones tienen factores de confusión que deben ser aclarados antes de poder establecer una conclusión definitiva.

En relación con las causas genéticas se estima que éstas son responsables de aproximadamente el 10% de los casos de esclerosis lateral amiotrófica. En 1993 se describió el gen superóxido dismutasa; el daño (mutación) de este gen produce ELA por la acumulación de unas sustancias tóxicas llamadas radicales libres que lesionan a las neuronas motoras, las oxidan y finalmente producen su muerte (apoptosis). Posteriormente se descubrieron mutaciones de los genes TARDBP y FUS que producen alteración del ácido ribonucleico (RNA), que es una estructura que se encarga de generar unas sustancias (proteínas) necesarias para el correcto funcionamiento de las neuronas motoras. Hasta el momento se han descrito más de 13 mutaciones diferentes que producen alteraciones en el metabolismo, reparación y transporte de sustancias dentro de las neuronas. Es preciso señalar que estas mutaciones, no predicen el curso de la enfermedad, ni la forma de presentación de la misma. De hecho, varios pacientes con una misma mutación pueden tener síntomas diferentes y hallazgos en el examen físico variables.

Pasando a otro aspecto, existen investigaciones encaminadas a determinar si algunas infecciones pueden producir esclerosis lateral amiotrófica. De esta forma, se ha establecido que la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) puede producir síntomas similares a ELA y su tratamiento puede revertir la enfermedad y los síntomas. Igualmente, otras infecciones virales y bacterianas se han asociado con la ELA y actualmente se conoce el mecanismo por medio del cual estas infecciones pueden generar la enfermedad. Sin embargo, hasta el momento, el tratamiento con antibióticos como ceftriaxona, voriconazol y minociclina no ha demostrado ser efectivo, ni modificar el curso de la enfermedad.

Se puede concluir que la esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad que tiene diferentes causas, muchas de las cuales continúan siendo desconocidas. Este hecho dificulta establecer en un paciente determinado cual de todas estas posibilidades es la responsable de su enfermedad. Sin embargo, es necesario continuar investigando ya que de esto dependerá encontrar una terapia efectiva que pueda ayudar a retrasar la evolución de la ELA o inclusive a curarla.



Amyotrophic lateral sclerosis: one or multiple causes. Furtado Bastos A, Orsini M, Machado D, Pimentel M. Neurologyinternational 2011; 3:e4.

ALS and other motor neuron diseases. Tiryaki E, Horal A. Continuum 2014;20(5): 1185- 1207.

Amyotrophic lateral sclerosis: What role does environment play? Ahmed A, Wicklund M. NeuroClin 2011;29:689- 711.

Amyotrophic Lateral sclerosis. Maragakis N, Galves – Jiménez N. Up to date last updated Mayo 20 2015.



📍 Área de Tanatología

Por Psic. Leticia Abad Jiménez

“ Poder llorar la muerte de un ser querido adecuadamente y afrontar la pérdida antes de que se produzca, en el momento en que ocurre y sobre todo después, hace que el niño/a no pueda sentirse culpable, deprimido, enojado o asustado. Cuando ayudamos a nuestros hijos a curarse del dolor que produce la herida emocional más profunda de todas –la muerte de un ser querido, los estamos dotando de unas capacidades y una comprensión importantes, que le servirán para el resto de sus vidas”

William C. Kroen (1996).

EL DUELO EN NIÑOS

En artículos anteriores, hemos tocado el tema del duelo en pacientes y cuidadores. Sin embargo, en esta ocasión este artículo está dedicado al duelo en los niños, ya que en ocasiones como adultos podemos pensar que los niños no están consientes de la pérdida, por su corta edad o porque no expresan de la misma manera el duelo como los adultos, pero ello no significa que la pérdida no les afecte..

Cuando muere un ser querido, puede ser difícil saber cómo ayudar a los niños a enfrentar la pérdida, especialmente porque podemos nosotros mismos estar atravesando nuestro propio duelo. Para entender de qué manera podemos apoyar a los niños ante una pérdida, es importante saber que lo que los niños pueden entender sobre la muerte depende en gran medida de su edad, sus experiencias vitales y su personalidad.

En un artículo escrito en 2002 para “Psiquiatría.com”, L. Sijos Gálvez y C. Solano Sanz, afirman que el duelo en los niños, presenta unos rasgos peculiares determinados por las características propias de la infancia: se trata de una etapa en la que el carácter y los recursos personales del individuo están en proceso de desarrollo y existe por lo tanto, una gran dependencia del adulto para afrontar y resolver las situaciones problemáticas. En consecuencia, la reacción de un niño frente a la pérdida, es decir, el duelo, dependerá del momento evolutivo y también de circunstancias externas y en especial de la situación y actitud de los adultos que rodean al niño. Las experiencias de pérdidas son parte integrante del desarrollo infantil y la manera en que se resuelven estas situaciones determinará la capacidad de afrontar y resolver experiencias de pérdida posteriores.

Por ello, es importante como adulto, crear una atmósfera de confianza y apertura, y que transmita a los niños el mensaje de que no hay una manera correcta ni equivocada de sentirse. Ser honestos y explicarle al niño con lenguaje que el niño pueda entender.

La capacidad de un niño para entender la muerte -y la manera en que usted deberá enfocar el tema- variará dependiendo de la edad del niño. Cada niño es único, pero a continuación se describen algunas normas generales que pueden ayudarle.

Un niño de dos años percibe la pérdida y sufre y pone los sentimientos en la separación, pero no puede comprender el significado de la muerte. En los niños menores de tres años, no existe un concepto de la muerte, debido a las limitaciones en la percepción de que falta algo o alguien. A esta edad, la muerte equivale a la separación en un sentido concreto, desde la percepción de que falta algo o alguien. Así la separación es vivida como un abandono y representa una amenaza a la seguridad.

De los 4 a 5 años de edad, la imagen que tienen los niños del mundo es muy literal. El “pensamiento mágico” es una característica importante en los niños cuyas edades fluctúan entre cuatro y seis años. Por lo tanto, deberá explicarles la muerte utilizando un lenguaje muy concreto. Para los niños de esta edad es difícil entender que todas las personas y todos los seres vivos acaban muriendo, que esto es algo definitivo y

que ya no volverán. Por eso, después de que les haya explicado esto, es posible que le pregunten dónde está ese ser querido o cuándo va a volver esa persona. Por muy frustrante que esto le resulte, continúe repitiendo con calma que esa persona ha muerto y ya no podrá volver.

Para los niños menores de 5 años, la muerte es algo provisional y reversible. Será pues necesario ser pacientes para explicarle una y otra vez lo ocurrido y lo que significa la muerte. Es su mente, la persona que ha muerto sigue comiendo, respirando y existiendo, y se despertará en algún momento para volver a llevar una vida completa. Los niños de estas edades se toman todo al pie de la letra. Es mejor pues decir que ha muerto, que usar expresiones como "se ha ido", "lo hemos perdido" (pueden pensar: ¿y si me pierdo yo y no sé volver a casa?), "ha desaparecido", "se ha quedado dormido para siempre" (pueden temer no poder despertarse), "Se ha marchado de viaje", "Dios se lo ha llevado"... Estas expresiones pueden alimentar su miedo a morir o ser abandonados, y crear más ansiedad y confusión.

Para que el niño entienda qué es la muerte, suele ser útil hacer referencia a los muchos momentos de la vida cotidiana donde la muerte está presente: en la naturaleza, muerte de animales de compañía..Conceptos abstractos como el de la vida después de la muerte están más allá de la habilidad de pensar de los niños en esta edad.

Aunque un niño de 6 años perciba la muerte de una forma bastante distinta a la de uno de 9 (cuyo concepto de la muerte es muy parecido al de un adulto), ambos comparten la necesidad básica para conceptualizar el hecho de la muerte. Hay dos cambios importantes en el desarrollo que hace que los niños de estas edades sean un grupo único. En primer lugar, los niños de 6 a 9 años ya distinguen la fantasía de la realidad. Y en segundo lugar, pueden experimentar un sentimiento de culpa. Pueden hacernos preguntas como; ¿Por qué ha muerto?, podemos explicarles la muerte como resultado del proceso de la enfermedad. Es bueno se sepan que todos los seres tienen que morir algún día y que le ocurre a todo el mundo. Los niños en su fantasía pueden creer que algo que pensaron, dijeron o hicieron causó la muerte. Si un niño dice: "me hubiera gustado ser más bueno con mamá, así ella no habría muerto", debemos decirle con calma pero con firmeza que no ha sido culpa suya.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA:

Turner M. (2004). *Como Hablar con niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo*. Barcelona. Paidós

¿QUÉ SE DEBE HACER?

Mantenerse física y emocionalmente cerca del niño. Permitirle estar cerca, sentarse a su lado, sostenerlo en brazos, abrazarlo, escucharle, llorar con él. Podemos también dejar que duerma cerca, aunque mejor en distinta cama.

Puede ser adecuado también buscar momentos para estar separados: dejarle sólo en su habitación, dejarle salir a jugar con un amigo. Si es necesario, tranquilizarle diciéndole que estaremos ahí por si nos necesita.

El niño intuye enseguida que la muerte va a tener muchas consecuencias en la familia. Es bueno decirle que, aunque estamos muy tristes por lo ocurrido, vamos a seguir ocupándonos de él lo mejor posible.

El niño puede temer también ser abandonado por el familiar sobreviviente. Asegurarle que, aunque está muy afectado por la pérdida, se encuentra bien y no le va a pasar lo mismo.

Con frecuencia, lo que más ayuda a los niños frente a las pérdidas, es reencontrar el ritmo cotidiano de sus actividades: el colegio, sus amigos, sus juegos familiares, las personas que quiere. También es importante garantizarle el máximo de estabilidad posible. En este sentido no es un buen momento, por ejemplo, para cambiarlo de colegio o para imponerle nuevas exigencias (S. Weis)

Asegurarles que vamos a seguir queriendo a la persona fallecida y que nunca la olvidaremos, si el niño presenta cambios en su conducta que repercutan en su salud, en el desempeño escolar o se aislé y deje de realizar las actividades que antes disfrutaba busque ayuda. En FYADENMAC, estamos para servirle y orientarle con respecto a este y otros temas, si requiere mayor información puede escribir al correo sicologico@fyadenmac.org



TESTAMENTO Y SU IMPORTANCIA

📍 Área de Trabajo Social
Por Lic. T.S. Carla Yolotl
Flores Plancarte

Muchas veces cuando se habla de un testamento de manera inmediata los pensamientos que surgen son aquellos que implican vejez y muerte, originando de cierta manera un temor a realizarlo y una idea equivocada sobre lo que implica el realizar el testamento. Para profundizar sobre este tema es importante conocer que es un testamento, de acuerdo con la secretaría de gobernación en su unidad general de asuntos jurídicos, el testamento es considerado como el acto mediante el cual una persona dispone libremente en qué forma y a quién o a quiénes se destinarán sus bienes para después de su muerte.

En el pensamiento de muchos mexicanos el realizar el testamento se considera cuestión de personas enfermas o ancianas, sin embargo es un acto que todos deberíamos realizar a modo de prevención, el realizar el testamento tiene ventajas para nosotros algunas son:

- Contar con la oportunidad de decidir quién o quiénes heredan su patrimonio.
- Evitar problemas futuros entre familiares, así como juicios costosos.
- Es el documento con el cual se garantiza que su voluntad se cumpla.
- Le proporciona tranquilidad para el futuro, al asegurar el patrimonio de sus seres queridos.

Cualquier persona en pleno uso de sus facultades mentales puede suscribir su testamento independientemente de su estado civil o si de tiene hijos o no. Para realizar el testamento se debe dirigir ante cualquier Notario Público del país en la notaría se le proporcionará la información necesaria para realizar el trámite.

Para realizar el testamento no es necesario llevar las escrituras de las propiedades, solamente se requiere acudir con el Notario con una identificación oficial, manifestar a que persona o personas se desea heredar los bienes cuando se fallezca. El trámite tiene un costo regularmente es por honorarios del Notario. Durante el mes de septiembre se realiza una campaña en la cual los costos para realizar el trámite de testamento son más accesibles, estos costos son variables de acuerdo a cada entidad federativa en la página de internet www.testamentos.gob.mx se puede encontrar mayor información al respecto.

Es importante que cambiemos la idea que tenemos sobre que si se realiza el testamento esta próxima la muerte, más bien tomarlo como una medida de prevención para que se cumple fielmente nuestra voluntad y nuestros seres queridos estén protegidos.



BENEFICIOS DE LA MEDITACIÓN

NATURALMENTE CUIDATE

En algún tiempo se pensaba sobre la meditación que era una práctica esotérica o de algunos grupos específicos sin embargo hoy en día los científicos han comprobado que existen beneficios de practicarla. La meditación es una práctica en la cual el individuo entrena la mente o induce un modo de conciencia, ya sea para obtener un beneficio o para reconocer mentalmente un contenido.

Algunos de los beneficios de realizar la meditación según los científicos estudiosos el tema son:

- Incrementa la felicidad y la salud: incrementa las emociones positivas, la satisfacción en la vida, estimula el sistema inmunológico, disminuye dolores, disminuye inflamaciones.
- Incrementa la vida social: Incrementa las conexiones sociales y reduce la soledad.
- Mejora el enfoque: Incrementa la memoria y mejora la atención.
- Emocionalmente: Incrementa la resiliencia en momentos difíciles, mejora la empatía y la compasión, promueve la solidaridad. Disminuye el estrés, la ansiedad y la depresión.
- Incrementa tu sabiduría y te brinda perspectiva.

Podríamos pensar que no tenemos tiempo para meditar, sin embargo podemos analizar, cuanto tiempo gastamos en nuestras redes sociales o ver televisión tal vez podemos tomar algunos de esos minutos para regalarnos la oportunidad de meditar y tener un tiempo para nosotros.



RAÚL ORDOÑEZ

Nació en Terrón Colorado hace 47 años el 17 de octubre de 1968, tenista reconocido, a los 7 años quedo huérfano de madre con 10 hermanos y un sueldo bajo que percibía su padre, a esa corta edad él decidió buscar un trabajo que le permitiera llevar algo más de comida a la mesa, es así como inicio a trabajar como bolero en el Club la Ribera corriendo detrás de las pelotas, componiendo mayas, limpiando raquetas y acercando toallas, después de algunos años se animó a jugar Tenis en el club y quedaron sorprendidos los entrenadores al verlo jugar como un niño de 12 años presentaba tanto talento para jugar y sin que se le hubiera enseñado. En el séptimo grado deja la escuela para ser tenista, sueño que después e esfuerzo y algunos años logró realizar.

En el año 2004 fue diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica para este año Raúl Ordoñez tenía la intención de ir a Colombia e iniciar una escuela de tenis. Paso dos años intentando con tratamientos para encontrar una mejoría, la cual no llego fue en el año 2006 cuando conoció a Diana Corrales de quien se enamoró y el día de hoy es su esposa, sus brazos, sus piernas y su voz. Desde hace 6 años Raúl tiene una fundación para niños pobres que quieren jugar tenis en Jamundí, diseña un programa de formación deportiva y escribe un libro sobre su vida.



NOTICIAS EN FYADENMAC

FIRMA DE CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA SECRETARIA DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL

El pasado 26 de Agosto de 2015 se pudo concretar un convenio de colaboración entre FYADENMAC representada por el Ing. Armando Nava Escobedo y SEDESA representada por el Dr. José Armando Ahued Ortega en beneficio de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, en este convenio se plantea el apoyo a los pacientes a través del programa "El médico en tu casa" se apoyaran a los pacientes con visitas domiciliarias en donde un equipo de salud los asistirá, apoyaran con los medicamentos del cuadro básico de salud.

Por otro lado también se mantendrá el apoyo para realizar las campañas de difusión e información sobre la enfermedad en los distintos niveles de atención en salud que permitan un diagnóstico oportuno y una atención de calidad.

Es el inicio de una nueva etapa de trabajo con el respaldo de la secretaría de salud del D.F. para todas las familias que se están enfrentando a esta enfermedad en la Ciudad de México, esperamos que este trabajo se pueda extender en lo subsiguiente al resto del país.





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

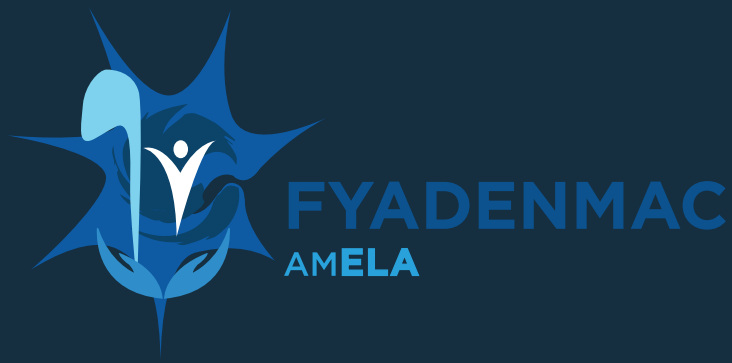
CITLALI CANISINO DÍAZ
DISEÑO GRÁFICO Y WEB

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

Administración

administracion@fyadenmac.org

Atención Tanatológica

sicologico@fyadenmac.org

Área de Trabajo Social

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