



FAMILIARES Y AMIGOS
DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA AC



**TERAPIA COMBINADA
CON FACTORES DE
CRECIMIENTO Y CÉLULAS
MADRE PARA
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

***La comunicación entre
la familia y el paciente
con ELA***

**PROCEDIMIENTO BÁSICO
DE ASPIRACIÓN DE
SECRECIONES
ORO FARÍNGEAS
Y POR
TRAQUEOTOMÍA**

**Reflexiones sobre el
miedo a la muerte para
encontrarle sentido
a la vida**

Editorial

Queridos amigos:

Este 21 de Junio se celebra el día mundial contra ELA y se hace a través de todas las asociaciones que hay en el mundo afiliadas a la Alianza Internacional contra ELA, como ya lo sabrán en nuestra asociación celebramos este día con una reunión comida con pacientes y familiares en nuestra sede y al mismo tiempo celebramos un aniversario mas de nuestra fundación que sucedió en el año 1982.

En este numero nuestros médicos nos hacen ver cuales son las líneas de investigación y tratamiento que se están aplicando en el mundo, pero también nos hacen ver que no hay datos concluyentes sobre su efectividad, en la asociación entendemos la urgencia de tener resultados, pero debemos estar claros que aun no se tiene un tratamiento eficaz.

Por otro lado intentamos llamar la atención sobre un gran problema que existe en las familia sobre la comunicación de temas importantes. No se quiere hablar sobre lo que sentimos a veces porque no queremos lastimar a los demás, pero al final se cierra la comunicación y vivimos sin saber lo que realmente piensan los demás, tratando de interpretar por su conductas lo que sienten y regularmente nos equivocamos.

Asimismo se nos ofrece procedimientos básicos para atender a los pacientes con dificultades respiratorias, que esperamos sean de utilidad.

Y finalmente se trata sobre la muerte que sabemos que esta presente desde que nacemos pero que no nos gusta hablar de ello con los nuestros y aquí se nos da algunos caminos edificantes.

No quito el dedo del renglón, pidiéndoles que nos hagan llegar sus sugerencias de cómo podemos mejorar nuestros servicios para serles mas útiles.

Nuestro cariño de siempre

Armando Nava Escobedo
Presidente

ÍNDICE

PAG

TERAPIA COMBINADA CON FACTORES DE CRECIMIENTO Y CÉLULAS MADRE PARA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA 3

LA COMUNICACIÓN ENTRE LA FAMILIA Y EL PACIENTE CON ELA 5

PROCEDIMIENTO BÁSICO DE ASPIRACIÓN DE SECRECIONES ORO FARÍNGEAS Y POR TRAQUEOTOMÍA 7

REFLEXIONES SOBRE EL MIEDO A LA MUERTE PARA ENCONTRARLE SENTIDO A LA VIDA 10

10 CONSEJOS PARA SER FELIZ 13

PASATIEMPOS 14

AGRADECIMIENTOS 15

TERAPIA COMBINADA CON FACTORES DE CRECIMIENTO Y CÉLULAS MADRE PARA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Combining growth factor and stem cell therapy for amyotrophic lateral sclerosis

Trends in Neurosciences 2008 Apr;31(4):192-8

Trad. Dr. Luis Bermudez Maldonado

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa y progresiva, caracterizada por muerte de las neuronas motoras en el cerebro y médula espinal acompañada de pérdida de la fuerza muscular y parálisis. La mayoría de los casos de ELA son esporádicos (no se heredan), el 10% son casos familiares (ELAF) de los cuales 15 al 20% de éstos presentan mutaciones de la enzima superóxido dismutasa 1.

Actualmente, el único tratamiento disponible (el riluzol), prolonga la supervivencia sólo algunos meses, a través de la modulación del glutamato y favoreciendo la liberación de factores tróficos (estimulantes) desde los astrocitos (células de sostén), por lo que se han realizado diversos estudios en busca de otra alternativa de tratamiento más efectiva. De los cuales se comenta:

1. Conociendo que factores de crecimiento son proteínas esenciales para la supervivencia de las neuronas y de su diferenciación durante el desarrollo, (que en los adultos se encuentran normalmente bajos), se han realizado estudios en roedores en los que se han demostrado efectos positivos de su uso en la función motora, sin embargo, no se ha demostrado beneficio en los humanos. Una de las limitantes es la dificultad para penetrar a estructuras profundas del cerebro y de la médula espinal sin causar más daño que beneficio.

2. Para resolver esto, se ha intentado emplear partículas virales para hacer llegar los factores del crecimiento a las neuronas motoras, inyectándolos en los músculos (en ratones) para que sigan el trayecto nervioso hacia su origen en la médula espinal, pero se ha visto que las neuronas motoras enfermas tienen defecto en el transporte de estas partículas y que en especies más grandes, el defecto en el transporte está aún más afectado.

3. Otra estrategia que se ha intentado es inyectar, en ratones, los factores de crecimiento directamente en las neuronas motoras de la médula espinal, sin lograr tener efecto en neuronas motoras encargadas del movimiento de las patas posteriores. En otro estudio se aplicaron factores de crecimiento directamente en músculo y médula espinal de ratones y vieron que a los que se aplicaron en el músculo se enlenteció la progresión de la enfermedad, pero en los que se aplicó en la médula espinal, no hubo respuesta.

4. Otro problema es que las células afectadas por la enfermedad contengan factores de crecimiento alterados y hagan que estas células se encuentren en proceso de degeneración.

5. Existen dos estrategias para el uso de células madre (obtenidas de cordón umbilical, médula ósea, células embrionarias o tejido cerebral fetal) en la

ELA que son: producir neuronas motoras nuevas y producir células de soporte (llamadas glía) que tienen efectos moduladores sobre las neuronas. Sin embargo por diversos motivos aún no hay estudios que demuestren que estas estrategias funcionen como se espera en los humanos. Deben idearse nuevas estrategias que demuestren utilidad.

6. En ratones se ha logrado generar neuronas motoras de manera experimental y después transplantarlas a la médula espinal obtenido mejora de la función por formación de nuevas uniones de los nervios a los músculos, sin embargo, en humanos no se ha demostrado utilidad, quizá porque no se sabe como controlar la dirección que deben tomar estas neuronas hacia el músculo que deben controlar.

7. De forma más realista se ha intentado usar células madre para prevenir la muerte de las neuronas motoras enfermas, a través de su transformación a células gliales que produzcan factores de crecimiento, sin resultados prometedores.

8. La ventaja de usar células madre obtenidas del mismo paciente en quien se utilizan, es que se disminuye el riesgo de rechazo, por otro lado la gran desventaja es que no evita el problema potencial de que estas células también estén genéticamente dañadas y en lugar de ayudar, favorezcan la progresión de la enfermedad.

A pesar de la enorme cantidad de propaganda para centros que promueven el tratamiento de la ELA con células madre, son muy pocos los centros que tienen estudios serios al respecto y los resultados que se han obtenido no muestran mejoría en los pacientes.

Después de todos estos estudios y sus resultados que no han demostrado ser de utilidad para los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, se deben proponer otras alternativas para modificar el curso de la enfermedad, atacando las diferentes partes involucradas en la ELA (médula, corteza motora y músculos) para obtener mejores resultados y mejorar el pronóstico de los pacientes.

La comunicación entre la familia y el paciente con ELA

Por: Lic. TS Karina Ortega Hernández

Antes de comenzar a desarrollar el tema que nos ocupa, es importante definir de una manera teórica la comunicación.

La comunicación es un concepto que resulta complejo al momento de querer definirlo, dado que puede ser confundido con la emisión y recepción de un mensaje sin que intervengan otros elementos como la comunicación no verbal, los gestos signos y significantes.

La comunicación es entendida como: un proceso de interacción social a través de signos y sistemas de signos que surgen como producto de la actividad humana. Los hombres en el proceso de comunicación expresan sus necesidades, aspiraciones, criterios, emociones". (Colectivo de autores del ISP Enrique José Varona, Texto básico de la Comunicación Profesional)

Las funciones básicas de la comunicación son las siguientes:

Informativa: Tiene que ver con la transmisión y recepción de la información. A través de ella se proporciona al individuo todo el caudal de la experiencia social e histórica, así como proporciona la formación de hábito | hábito, habilidad | habilidades y convicción | convicciones. En esta función el emisor influye en el estado mental interno del receptor aportando nueva información.

Afectivo - valorativa: El emisor debe otorgarle a su mensaje la carga afectiva que el mismo demande, no todos los mensajes requieren de la misma emotividad, por ello es de suma importancia para la estabilidad

emocional de los sujetos y su realización personal. Gracias a esta función, los individuos pueden establecerse una imagen de sí mismo y de los demás.

Reguladora: Tiene que ver con la regulación de la conducta de las personas con respecto a sus semejantes. De la capacidad autorregular | autorreguladora y del individuo depende el éxito o fracaso del acto comunicativo. Ejemplo: una crítica permite conocer la valoración que los demás tienen de nosotros mismos, pero es necesario asimilarse, proceder en dependencia de ella y cambiar la actitud en lo sucedido.

La primera pregunta que nos surge al leer lo anterior es: ¿Por que nos sirve a las familias con un paciente con ELA, saber esto?

La explicación es muy simple, porque por medio de la comunicación podemos conocer las necesidades y opiniones del paciente y de la o las personas a su cargo, lo cual contribuye a mejorar la calidad de vida y a mejorar las relaciones familiares.

Es muy importante poner atención a todos los aspectos que abarca la comunicación, como el lenguaje no verbal, este se encuentra compuesto principalmente por los gestos y las acciones corporales. La comunicación esta compuesta también por todas las manifestaciones físicas y el significado que tienen para nosotros, como por ejemplo cuando decimos que una sonrisa es fingida.

Como familiar inmediato de una persona con ELA usted estará también sometido a tensión, ya que la carga del cuidado y de la

preocupación recae generalmente en los más cercanos. Los sentimientos de incredulidad, frustración, confusión y enfado es normal que también los tenga. Usted tiene que cargar no sólo con sus propios sentimientos, sino también con los de la persona que tiene la enfermedad. Uno de los sentimientos más difíciles de llevar es el de enfado, y son generalmente las personas más próximas quienes lo tienen que soportar. Es precisamente esa proximidad la que permite al afectado expresar sus sentimientos libremente.

Usted puede sentirse enfadado y desvalido, no sólo ante la situación que ha trastornado su vida sino también hacia el familiar con ELA, que puede ser exigente, irritable, o simplemente agotador. Usted puede sentirse culpable si se enfada con alguien que está ya agobiado por una enfermedad. Todo esto es normal. Traten de explicarse el uno al otro cómo se sienten. Una charla honesta puede ayudarles a ambos a cuidarse y apoyarse uno al otro. Usted puede sentirse tan estresado que, para compensar, intente hacer todo por su familiar, empujándolo a ser y a sentirse demasiado dependiente.

La mente y la inteligencia no están afectadas en la ELA y es particularmente importante que usted no esté tomando decisiones que le corresponden tomar a la persona afectada por la enfermedad.

Dentro de la comunicación familiar es importante considerar:

Exprésate con libertad cuando surjan tensiones, lo que te callas alimenta el resentimiento y se vuelve contra lo otra persona.

No acapares la responsabilidad, compártela con otras personas próximas y con la propia persona afectada.

Nunca creas que sabes suficiente. Asesórate de especialistas y personas con experiencia cada vez que surja un nuevo problema.

Dialoga cuando surjan diferencias de criterio. No intentes imponer tu voluntad ni permitas que te haga chantaje emocional.

No quieras anticiparte. Quien mejor sabe lo que necesita y lo que quiere decir es la propia persona.

Busca tiempo para dedicártelo a tí, no beneficias a nadie destrozando tu vida.

Mantén una actitud optimista y activa a pesar de la evolución de la enfermedad. No tires nunca la toalla

PROCEDIMIENTO BÁSICO DE ASPIRACIÓN DE SECRECIONES ORO FARÍNGEAS Y POR TRAQUEOTOMÍA

Enf. Nidia Coronado García

Algunas patologías provocan la retención de secreciones en la vía aérea (faringe, tráquea o bronquios, debido a que los pacientes no pueden eliminarlas de forma activa por medio de la tos y la expectoración. En este caso, es necesario eliminarlas de forma artificial mediante sistemas de succión o aspiración. (1)

La progresión de la ELA lleva inexorablemente a un deterioro en la función respiratoria por la falta de movimiento en los músculos encargados de movilizar a los pulmones y por consiguiente de respirar.

El paciente con deterioro ventilatorio tiene de forma inicial falta de aire al dormir, pudiendo llegar a despertarse varias veces en la noche por esta circunstancia presenta también respiración agitada y sensación de ahogo al realizar actividades físicas. (2)

El principal problema respiratorio que produce ELA en los pacientes es la debilidad de los músculos respiratorios. La misma debilidad que los pacientes pueden tener en las piernas, brazos y cuerpo también se manifiesta en los músculos respiratorios del tórax, el principal de ellos es el diafragma. La forma en que se manifiesta es muy variable, produciendo, en algún momento, sensación de fatiga, ahogos o falta de aire o bien tos débil. (3)

ESQUEMA DE PAUTAS PARA ESTAR ALERTA

- Debilidad En los músculos respiratorios
- Inspira torios

- Diafragma la debilidad en estos músculos produce Disnea (fatiga, falta de aire)

- Espiratorios

- Abdominales la debilidad de estos músculos produce (Alteraciones de la capacidad para toser) el paciente tiene poca fuerza para toser. La tos es el principal mecanismo de defensa que tiene el organismo para evitar acumulación de secreciones y las infecciones consecuentes. Una tos mala produce retención de secreciones e infecciones en los bronquios o en los pulmones. (Vito Luis consultas neumológicas en pacientes con ELA en <http://www.Calmo.org.ar/> mayo 2006)

Manejo de la saliva

- Con la sonda nasogástrica o la gastrostomía no se evita el riesgo de broncoaspiración en un 100% ya que también esta en juego la secreción de la saliva. El ser humano produce alrededor de de 1 a 1.5 litros por día de saliva, que se traga naturalmente. Al eliminar el estímulo de la comida, que genera saliva, esta disminuye pero no desaparece, el paciente se puede broncoaspirar con la saliva. (VITO)

- Los enfermos con ela presentan los siguientes diagnósticos de enfermería

- Deterioro de la movilidad física
- Afrontamiento individual ineficaz
- Alteración de la nutrición por defecto

En cuanto al deterioro de la movilidad física factores relacionados deterioro neuromuscular

Características definitorias en incapacidad

para moverse voluntariamente dentro del entorno físico incluyendo movilidad en la cama, traslado y deambulación disminución de la fuerza y control y mas muscular (3)

Intervenciones en el cuidado

El mayor tiempo posible realizar actividades de andar con o sin ayuda mientras la evolución de la enfermedad lo permita.

Ayudar al enfermo girarse, moverse y trasladarse.

ASPIRACION DE SECRECIONES

Un servicio que mejora la respiración

La aspiración de secreciones consiste en la eliminación de las mucosidades respiratorias retenidas, a través de un equipo aspirador especialmente diseñado para este fin. Mediante la eliminación de las secreciones producidas se logra mantener la permeabilidad de la vía aérea para favorecer el intercambio gaseoso pulmonar y evitar neumonías causadas por la acumulación de las mismas.

La utilización domiciliar de la aspiración de secreciones permite menudo evitar ingresos hospitalarios derivados de las obstrucciones producidas por acumulación de mucosidades, con lo que se aporta una significativa mejora de la calidad de vida del paciente. (Carbuos Médica)

La debilidad presente en los músculos del cuello y de la mandíbula, favorecen la salida involuntaria de saliva que se incrementa por dificultad para deglutir. (1)

Aspiración de secreciones

Indicaciones

Se da en aquellos casos, en los cuales las

vías respiratorias se encuentran obstruidas por secreciones

Objetivos

- Mantener la permeabilidad aérea de boca, nariz y faringe
- Mantener la vía aérea permeable en el paciente traqueomizado
- Favorecer el intercambio de gases
- Eliminar las secreciones que el paciente no puede expulsar por si mismo
- Desobstruir las vías respiratorias
- Procedimiento.
- Informar al paciente
- Conectar la sonda a la goma de aspiración mediante conexión de plástico.
- Comprobar la aspiración en un recipiente con agua. En adultos la presión de aspiración recomendada es de 80 a 120 mm de Hg.
- Introducir la sonda sin aspirar y, una vez introducida, producir la aspiración tapando el orificio conector de forma intermitente, durante periodos de 15 segundos.
- Retirar la sonda con un movimiento rotatorio.
- Repetir el proceso si fuera necesario, limpie la sonda y el tubo aspirando agua.

COMPLICACIONES

- Ansiedad
- Infecciones
- Limpieza ineficaz de las vías
- Hipoxia

OBSERVACIONES

FUENTE

La aspiración de secreciones pueda realizarse:

Orotraqueal

Nasotraqueal

Aspiración de la traqueotomía.

Aspiración del tubo endotraqueal

En todos los cursos es importante mantener las máximas medidas de asepsia y realizar la técnica totalmente estéril para evitar las infecciones (CTO)

1. Caburos Medica: lideres en servicios de aspiración domiciliario “Aspiración de secreciones” 6 abril 2008
2. Corona Teresa, Arriada Nicasio “Manual de Esclerosis Lateral Amiotrófica” Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. México 2001.
3. Sheila Sparks Ralph et al. “Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación” NANDA INTERNACIONAL 2003 2004
4. Jaffe, Skidmore-Roth “Enfermería en Atención Domiciliaria Valoración y planes de cuidado” Ed. Harcourt Brace España 1998.
5. Ortega Varga Carolina, Suárez Vazquez María Guadalupe “Manual de Evaluación del Servicio de Calidad en Enfermería” Ed. Panamericana México 2006.
6. Arecón A, Lloubet E. “ASPIRACIÓN DE SECRECIONES” EN Documentos ACCURA SERIE EN INTERNET http://www.accurauhd.com/doc_aspiracion_secrecion.html junio 2007
7. Vito Luis consultas neumológicas en pacientes con ela en <http://www.Calmo.org.ar/> mayo 2006)

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA NEURONA MOTORA
"GENTE QUE AYUDA A OTROS"

Reflexiones sobre el miedo a la muerte para encontrarle sentido a la vida

Por Ttlga. María Eugenia Espinosa Esparza

Hemos hablado acerca de la importancia de reencontrarse con el sentido de vida de cada individuo y como está relacionado esto con encontrarle el sentido a la muerte; para lo que siempre la humanidad se ha enfrentado con un obstáculo fundamental “El miedo a la muerte” situación de la que no están excluidos los pacientes de ELA , sus familiares y amigos, y por eso quiero incluir reflexiones textuales de Harold S. Kushner en relación a “Por qué no le tengo miedo a la muerte” (2005), que considero objetivas, claras y concisas de algunos factores que intervienen para vivir o no plenamente la existencia de cada ser humano.

El autor habla de un amigo que le comenta que tiene un problema, un médico de cuarenta y dos años que acudía a su templo había sido hospitalizado por un tumor cerebral inoperable ““ no sé por qué... pero no voy a visitarlo. Es un hombre que me cae bien, lo estimo, sé que a él le encanta que vaya a verlo, pero siempre encuentro algún pretexto para no ir, lo cual me hace sentir muy mal. Y el le responde “Creo que comprendo lo que te sucede: te pones demasiado en su lugar. Lo vez enfermo y moribundo y piensas que dentro de un año podrías ser tú quien estuviera allí. Se me ocurre que le tienes miedo a la muerte—no es nada para avergonzarse; le sucede a muchos--,y te resulta imposible ver a una persona de tu edad que está por morir”.

“¿Y cómo se supera ese miedo? Le contesté que yo no estaba dispuesto a morir aún, que esperaba vivir muchos años más, pero que no le tenía miedo a la muerte porque me sentía satisfecho con lo que había

realizado en la vida, Tenía la sensación de no haberla malgastado, sino, por el contrario, de haber hecho lo posible por ser un hombre íntegro. Le señale que él podía sentir las mismas cosas con respecto a si mismo, a su vida y su trabajo, por que ya había logrado humanizar su existencia. Solo cuando uno pierde el miedo él mismo a la muerte, puede decir que realmente vive con plenitud.

Creo que lo que nos causa temor no el mero hecho de morir sino algo mucho más trágico: la posibilidad de no haber vivido nunca, de llegar al fin de nuestros días sin saber para qué se vive.

De todos los temores que nos acosan – desde el miedo a la oscuridad que tenemos de niños hasta la aprensión por las serpientes---, ninguno es comparable con el miedo de haber derrochado nuestra existencia. He asistido a muchas personas en su lecho de muerte, y la mayoría ansiaba poder prolongar su vida. No deseaban separarse de sus seres queridos, pero no los asustaba la muerte porque se les había dado la oportunidad de vivir y habían usado bien su tiempo. Los únicos que se atemorizaban ante la perspectiva de dejar este mundo eran los que consideraban que habían desperdiciado sus días.””

El autor hace una reflexión acerca de que cuando un ser humano aprende a hacer y disfrutar de las cosas que únicamente los humanos pueden realizar, que pueden haber experimentado la satisfacción de amar, de ser generosos y rectos, de controlar los propios instintos en vez de que éstos los dominen a uno, sabrán que su vida ha sido plena sea cual sea la duración de la misma.

Con relación a como los seres humanos valoran los años de acuerdo a como la vida va desarrollándose y las situaciones gratificantes y no gratificantes que se presentan aplicable en las pérdidas de seres queridos y/o de enfermedades como la ELA; menciona una interesante “teoría del café instantáneo”, y dice:

“Cuando abrimos un frasco de café nos servimos cucharadas generosas porque el contenido es mucho y nos parece que lo vamos usando de a poco, pero cuando estamos por llegar al fondo y vemos que no es tanto el café que queda, lo medimos más. Tanto, que procuramos utilizar hasta el último granito del frasco. Creo que con el tiempo adoptamos un enfoque similar. Los jóvenes piensan que van a vivir eternamente; dan por sentado que tienen todo el tiempo del mundo, y por eso “invierten “su tiempo en actividades que no pagan dividendos hasta bien entrado el futuro. Aceptan puestos mal remunerados por que están haciendo su aprendizaje en el mundo del trabajo. Se ponen de novios con personas con las que__ saben__ nunca se casarán porque están desarrollando su capacidad de relacionarse con una pareja,

Pero a medida que envejecemos, tenemos una enfermedad por la que posiblemente nos acercamos a la muerte, o cuando muere un ser querido, el frasco de café está por la mitad, empezamos a darle más importancia al tiempo porque sabemos que no nos va a durar para siempre. Dejamos de hacernos preguntas de jóvenes (¿Hasta donde ascenderé?), preguntas que se responden en términos de éxito y de competitividad, y comenzamos a formularnos cuestionamientos como (¿Qué habré conseguido?, ¿qué quedará de mi?),

interrogantes que se responden sobre la base de experiencias compartidas con nuestros semejantes. Un signo de madurez es cuando dejamos de plantearnos ¿qué me deparara la vida? , y comenzamos a preguntarnos ¿Qué estoy haciendo con mi vida?”.

En otras reflexiones Kushner dice “Si tuviera miedo de morir porque estadísticamente sé que he superado los dos tercios de mi vida o porque veo más gente de mi edad que tiene una muerte súbita, tendría que vivir los años que me quedan dominado por el terror.

El filósofo Horace Kallen escribió a los setenta y cinco años: Hay personas cuya vida está marcada por el miedo a la muerte, y personas que son capaces de experimentar la satisfacción de vivir. Las primeras viven muriendo; las últimas, mueren viviendo. Sé que el destino puede poner fin a mis días mañana mismo, pero para mi la muerte es una contingencia sin importancia. Cuando me llegue, tengo intención de morir viviendo”.

Yo no le tengo miedo a la muerte porque sé que he vivido, porque amé y fui amado. Recibí desafíos en mi vida personal y profesional, y si bien no saqué un puntaje perfecto, mis calificaciones fueron para aprobación, o más. He dejado mi huella en otra gente, y he llegado a un punto de la vida en que ya no me es imprescindible dejar huella en nadie. Tengo expectativas para el último tramo de mi existencia, por largo o breve que pueda ser, por que por fin ya sé quien soy y cómo hay que encarar la vida.

Transito sin miedo por este valle de sombras, no solo porque ahora Dios está conmigo sino porque me guió hasta este punto.

Todos vamos a morir, pero el único remedio para curar el temor a la muerte es saber que uno ha vivido con plenitud.

Una vida rica no se consigue con unos pocos hechos grandiosos sino con infinidad de hechos pequeños. El desafío no consiste en elevarnos de la mediocridad cotidiana por medio de un esfuerzo sobrehumano sino en encontrar algo verdaderamente humano para hacer cada día de la vida.

Cuando tomamos consciencia de que no tenemos tiempo para todo, que si amontonamos infinidad de cosas en veinticuatro horas nos agotamos, que las tareas que emprendemos siempre quedan incompletas, que las personas que nos rodean no pueden llegar a conocernos bien, porque siempre estamos corriendo, ¿cuáles son los puntos no negociables de nuestra vida? ¿Qué es lo que consideramos imprescindible hacer para tener la certeza de haber vivido como corresponde? Luego de analizar a algunos autores el autor encuentra tres puntos clave:

Entregarse a los demás.

Aceptar el dolor como parte de la propia vida.

Saber que uno ha importado.

Insiste en la necesidad de entregarse íntimamente a las pocas personas que nos acompañan permanentemente en la vida, el hombre no puede ser auténticamente humano sin una relación estable con varios semejantes y debe compartir con ellos su vida entera, no solo una porción de su tiempo y de si mismo.

Y finalmente Kushner compara a la vida con un buen libro, ya que a medida que avanzamos en su lectura, entendemos más el sentido del autor, los personajes alcanzan a

desarrollarse plenamente, y comienza a desentrañarse el significado de todo lo que ocurre en los primeros capítulos. Y cuando llegamos al final, advertimos el sentido de unidad de la obra.

La vida si se quiere, es una obra de arte que realizamos poniendo un especial esmero en cada detalle, de modo que al concluirla nos enorgullecemos al contemplar el producto terminado.”

Ahora las preguntas para reflexionar para ti paciente con ELA, y para ti familiar o amigo de alguien con ELA:

¿Tienes miedo a la muerte, La propia o la de tus seres queridos. ?

¿Has hecho algo para comprenderlo y superarlo?

¿Te sientes satisfecho(a) con lo que has realizado en tu vida?

¿Tienes la sensación de haber malgastado o estar malgastando tu vida?

¿Has humanizado tu existencia?

¿Tienes la certeza de saber quién eres y cuál es el (los) propósito (s) de tu vida?

¿Cómo utilizas o dosificas “Tu frasco de café”?

Te has preguntado ¿Qué estoy haciendo con mi vida?

¿Has encontrado algo verdaderamente humano que hacer cada día de tu vida,

No importando tus limitaciones físicas, sociales, económicas?

Y FINALMENTE

¿**Vives muriendo** día con día o **mueres viviendo** plenamente cada momento de tu vida?

10 CONSEJOS PARA SER FELIZ

- Al abrir los ojos por la mañana, dígame a si mismo: ¡Que maravilloso es estar con vida!. Este día me va a ir mejor que ayer
 - Nunca se olvide de que usted controla su propia vida. Convéznase: "Yo estoy a cargo de lo que me pase, yo soy el único responsable".
 - Alégrese cuando se dirija a su trabajo. Siéntase feliz de contar con un empleo en estos tiempos de crisis económica.
 - Aproveche al máximo sus ratos de ocio. No se siente ni empiece a flojear cuando puede estarse divirtiendo o disfrutando de algún pasatiempo.
 - No se deje agobiar por sus problemas económicos. Para los mas de nosotros, que no podemos darnos el lujo de ser extravagantes, sencillamente ahorrar dinero APRA un articulo de lujo que puede darnos un sentimiento de gran satisfacción.
 - No se compare con los demás, la gente que lo hace tiende a la melancolía.
 - Sea menos critico, acepte sus limitaciones y las de sus amigos. Concéntrese en sus habilidades y las de ellos.
 - Mejore su sentido del humor, no se tome demasiado en serio, trate de encontrarle el lado humorístico a los momentos de adversidad.
 - Tome su tiempo, no trate de hacer todo a la vez.
 - Sonría más, más a menudo a mas gente.
- ¡Felicidades!...

La vida te obsequio un libro en blanco, lo que en el escribas será de tu propia inspiración, de ti depende elegir la tinta arcoiris de la dicha o la gris y opaca del desaliento y la amargura. Las palabras dulces y hermosas del lenguaje del amor o el relato tenebroso y destructor del odio.

¿Qué escribirás amigo, en cada día que te falta por llenar?...



C	S	Q	F	G	F	N	O	I	C	A	C	I	N	U	M	O	C
R	O	A	V	E	L	A	Z	S	L	K	A	U	I	O	P	D	P
E	Q	Q	W	E	R	T	Y	U	I	O	P	M	J	U	H	Y	P
C	W	E	R	F	U	A	E	F	E	S	W	Y	H	T	J	T	N
I	J	S	R	T	T	R	T	G	R	E	F	L	E	X	I	O	N
M	M	W	R	Y	I	G	R	H	Ñ	N	X	I	U	D	F	D	T
I	R	S	G	F	R	G	G	T	F	T	E	I	C	H	H	D	G
E	D	X	L	A	D	E	G	F	B	I	D	M	G	R	Y	Z	R
N	W	D	F	T	U	L	I	D	P	D	C	H	O	F	U	G	D
T	E	R	A	P	I	A	W	S	D	O	R	T	T	V	T	L	E
O	L	F	M	Y	T	F	E	A	J	F	F	V	G	A	T	K	C
H	A	V	I	S	D	Z	V	I	D	A	S	W	Q	F	A	I	D
T	L	T	L	J	H	S	F	X	S	E	V	E	N	U	I	O	S
S	E	G	S	E	C	R	E	C	I	O	N	E	S	I	L	J	E
W	R	B	S	Ñ	L	K	J	J	H	J	K	L	Ñ	P	I	U	D
D	M	E	C	Y	T	W	D	F	A	E	J	R	G	O	M	Ñ	C
Q	W	E	Z	Z	W	X	W	E	A	S	R	G	B	S	A	B	G
F	M	N	B	V	A	S	P	I	R	A	C	I	O	N	F	G	B

CRECIMIENTO
TERAPIA
ELAF
COMUNICACIÓN
FAMILIA

ASPIRACION
SECRECIONES
REFLEXIONES
SENTIDO
VIDA

NUESTROS PATRONOS

Acosta Brambila Emma
Arrevillaga de Nava Graciela
Biomerieux México S. A. de C. V.
Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V.
Cervantes Olga
Clériga Montaña Juan
Compañía Mexicana de Suministros S. A. de C. V.
Consertec Consultores S. C.
Cortés Ocegüera José
Cortes Palacios Francisco
Cruz Gavilán Irma
Chávez Trejo Jorge
Despacho del Olmo S. C.
Díaz Martínez José Socrates
Equipo Especializado Traducción S.A. de C. V.
Figueroa Sánchez Esau
García Hernández Francisco
García Martínez Héctor M.
Garza Ancira Hector
Gavilán García Arturo
IBC Reyper Asociados S. C.
Jiménez García David
López Espíndola Aurelio
López Espíndola Dario
Manzur de Nava Patricia
Marna Construcciones S. A. de C. V.
Materiales Industriales de México S. A. de C. V.
Méndez Plaza María Isabel
Munguía Olvera Rómulo
Nava Arrevillaga Graciela
Nava Escobedo Armando
Nava Escobedo Gilberto
Olarte López Othón
Olvera Cortéz Arturo
Ovando González Fredi
Patrimonio de la Beneficencia Pública
Perales Valdivia Elias
Pérez Soto Claudia Lara
Quevedo Carmona José A.
Rivas Robles Ma. Dinazar
Rivera Herrera Ana L.
Rodríguez Aranda Augusto Edgar
Sistemas Electrónicos de Alarmas S. A. de C. V.
Syspro Internacional S. A. de C. V.
Velázquez Montiel Ma. Eugenia
Verdejo Cuenca José Luis
Vivanco Topete Jorge E.
Vives Sarmiento Luis

FYDENMAC – AMELA
COLABORADORES

1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO PRESIDENTE DE FYADENMAC – AMELA
2. ANGELA IBARROLA – DIRECTORA DE LA REVISTA
3. VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ – EDITOR
4. KARINA ORTEGA HERNANDEZ – TRABAJO SOCIAL
5. GEORGINA ARRAMBIDE – NEUROLOGÍA
6. LUIS BERMUDEZ - NEUROLOGIA
7. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
8. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCION TANATOLÓGICA
9. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
10. CRISTINA MORENO RIVAS – ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

CUALQUIER DUDA QUE TENGAS HAZLA SABER A
FYADENMAC – AMELA
“GENTE QUE AYUDA A OTRAGENTE”

Atención a Pacientes pacientes@fyadenmac.org

Donativos administración@fyadenmac.org

Atención Tanatológica sicologico@fyadenmac.org

Área de Trabajo Social trabajosocial@fyadenmac.org

Agradecemos a las personas que nos permitieron
utilizar sus imágenes para esta edición.

Gracias