

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS
DE LA NEURONA MOTORA, A. C.



**EL DOLOR
HUMANO**

**¿QUIÉN ES STEPHEN
HAWKING?**

**12° ENCUENTRO ANUAL
DE LA ALIANZA INTERNACIONAL
ALS/MND EN FILADELFIA**

**ELA y la TERAPIA FÍSICA -
REHABILITACIÓN**

Estimados amigos:

Nos da mucho gusto tener nuevamente la oportunidad de estar en contacto con todos ustedes y como podrán ver en la revista estamos insertando temas que creemos puedan ser del interés de los pacientes, sus familiares y amigos.

Tuvimos la oportunidad de participar en el congreso de Filadelfia de la Alianza internacional, independientemente de que contamos con la memoria de todo el evento en nuestra biblioteca para quien se interese en conocerla a detalle, pudimos darnos cuenta que por el momento lo mas importante es aprender a vivir con la enfermedad, tanto el paciente como la familia.

También llama la atención que somos la única organización en el mundo donde en su cuerpo directivo no participan paciente y / o familiares, como nos gustaría contar con algunos de ellos, ya sea como parte de la dirección o bien como voluntarios.

Reciban nuestro cariño.

Armando Nava Escobedo
Presidente

INDICE	PAG
EL DOLOR HUMANO	2
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y LA TERAPIA FÍSICA – REHABILITACIÓN	5
12º ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL ALS/MND EN FILADELFA	7
NOTICIA INTERNACIONAL	9
STEPHEN HAWKING	10
4º SORTEO FYADENMAC – AMELA 2004	12
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	13
PASATIEMPOS	15

EL DOLOR HUMANO

Por: Mtra. Martha Elizalde López

Una madre trata de proteger a su hijo, de darle amor, cuidados, de evitarle el dolor. Sin embargo, también sabe, que no siempre podrá hacerlo, aun cuando se encuentra su lado y mucho menos cuando se ausente, por lo que de forma casi instintiva enseña a su hijo a cuidarse, para que él pueda defenderse por sí mismo, por lo que no es exagerado decir que el amor nos hace fuertes y el desamor nos vuelve vulnerables.

El amor de una madre debe permitir al hijo crecer, valerse por sí mismo y no esperar recompensa alguna, implica renunciar a querer apropiarse de la vida del otro, y por lo tanto, saber respetar sus decisiones, aceptar las diferencias y los errores. Separarnos de aquello que más amamos nos genera dolor, pero una madre sabe que hay que dejar al hijo separarse poco a poco, que él se de cuenta de sus propias capacidades y pueda obtener sus propios triunfos, que se enfrente a sus fracasos y sufrimientos. Es así que ni el amor de una madre puede evitar el dolor. El dolor es inherente a la existencia humana, pero aún sabiéndolo, nos negamos a aceptarlo, de ahí que el fenómeno del dolor humano encierre paradoja: saber que el dolor es inherente a la existencia humana y al mismo quererlo desterrar.

El hombre ha tratado de evitar el sufrimiento, el dolor, y especialmente en la época actual se han empleado muchos recursos con el fin de eliminar el dolor humano o disminuirlo, un ejemplo de ello es la anestesia y de diferentes fármacos.

A pesar de los esfuerzos de la humanidad por desterrar el dolor humano, éste perdura, siguen siendo muchos los males que aquejan a la humanidad, y en la medida en que el dolor no es un simple flujo sensorial, sino que va más allá de lo puramente fisiológico, no puede ser eliminado exclusivamente por los adelantos de la medicina o la química.

No es sólo la enfermedad o la muerte física lo que nos genera dolor, es también el desamor, la falta de sentido de nuestra existencia, las dificultades que nos encontramos a lo largo de la vida para conservar las vivencias placenteras, los sentimientos de extrañeza, de odio, el aislamiento y evitación de nuestros semejantes, por considerarlos enemigos o rivales, o por tener miedo de que nos puedan herir con su indiferencia. También es cierto que nos duele lo que más amamos, aquello que tiene un significado e intensidad de acuerdo a la historia de cada individuo.

El dolor nos lleva a un cuestionamiento de nuestra existencia y de las relaciones entre el hombre y el mundo, por lo que el complejo fenómeno del dolor encierra una vertiente antropológica, requiere de una comprensión del mundo de sus significados y valores, así como un aspecto ético, conlleva un padecimiento moral, que se hace manifiesto, cuando por ejemplo, vemos a un ser amado sufrir por la enfermedad, por lo que su cuerpo y su alma se debilitan, dejan de ser lo que eran.

El amor nos lleva a seguir persistiendo en el deseo de que sigan con vida y el verlos sufrir nos conduce a pensar que lo mejor sería la muerte, ambas situaciones son dolorosas.

Cuando el dolor se hace crónico y agudo se convierte en una amenaza para el sentimiento de existencia y vitalidad, entonces el individuo pierde interés hacia el mundo y los demás. El cuerpo propio se convierte en un extraño, en un enemigo odiado. El dolor puede paralizar la actividad de pensamiento o el ejercicio de la vida. El dolor nos transforma, nos despersonaliza, aniquila nuestra identidad, nos vuelve dependientes de los otros, y paulatinamente, en la medida en que persiste y se agudiza, un sentimiento de insignificancia se apodera del individuo. Todo esto lleva al ser humano a tratar de olvidarse del dolor, a no tenerlo presente.

En la sociedad actual, se trata no sólo de evitar el dolor, sino el hablar de él, e incluso no pensar en el dolor propio y el de los demás, pues él nos enfrenta cara a cara con el límite de nuestras capacidades, de nuestra voluntad, con el límite de nuestra propia vida, con el envejecimiento y la muerte. Pero también nos enseña a valorar la vida, la amistad, el encuentro con nuestros semejantes y el deseo de que nuestra vida tenga sentido.

Si el ser humano no puede eliminar totalmente el dolor y éste también nos enseña el valor de la vida, entonces, tal vez, lo que nos queda por hacer es encontrarle un sentido, servirnos de él, transformándolo de enemigo en aliado, vía el proceso de duelo, aceptando los límites de nuestra condición humana.

El psicoanálisis, se ocupa de la complejidad de la relación del ser humano con su dolor, que se trama también en una relación inconsciente. El psicoanálisis nos ofrece un espacio para encontrarle sentido al dolor en relación con la historia singular de cada sujeto.

El dolor es emoción brutal, hostil, extraña y al mismo tiempo íntima, ante su amenaza, “el rompimiento de la unidad de la existencia provoca la fragmentación del lenguaje. El dolor es un fracaso del lenguaje”(1). No podemos articular palabra, nuestra voz y nuestro cuerpo se vuelven desconocidos para nosotros mismos, aparece el llanto, el grito, el silencio. Entonces ¿qué puede hacer un psicoanalista ante el dolor del otro?, y ¿con qué lo confronta a él mismo? en el trabajo: EL LIBRO DEL DOLOR Y EL AMOR, de Juan David Nasio, se plantea que el psicoanalista trata de atribuir un valor simbólico a un dolor, es decir, da un sentido al dolor, lo cual significa entrar en resonancia con el dolor del otro, poner palabras donde existe el silencio que aniquila o callar para poder escuchar y hacer escuchar el sentido de un dolor, y esperar que el tiempo y las palabras lo erosionen. El dolor es también signo de vida, el dolor psíquico constituye la última fortaleza defensiva antes de la locura y la muerte, y da muestras de nuestro poder de recuperación.

El dolor psíquico es provocado por la tensión que se genera por la ruptura brutal del lazo que nos vincula con el ser o la cosa amados. Nos duele perder o separarnos de todo aquello que amamos o que le da un

sentido a nuestra vida, que puede ser un ideal o un valor. Cuando nos separamos o perdemos algo amado, nos podemos dar cuenta de algo hasta entonces desconocido, ignorado e inconsciente de nosotros mismos, por lo que la pérdida de aquello amado, nos provoca un dolor psíquico, que paradójicamente nos lleva a reconstruirnos.

El dolor psíquico es también una reacción a la conmoción provocada por una pérdida. La conmoción se genera porque ante la pérdida, el individuo tratará de compensar la ausencia real, magnificando la imagen del objeto perdido. El individuo ocupa sus energías en idealizar al objeto perdido y pierde interés por el mundo y por él mismo. Es decir, el objeto se ha perdido a nivel real pero no a nivel psíquico, toda la energía del individuo es utilizada en tratar de preservar la representación del objeto, es decir, soñamos con él, pensamos en él y no tenemos energía para nada más. Se niega la pérdida y se sobreinvierte la representación del desaparecido. El individuo se confunde con la imagen del desaparecido, hasta poderse olvidar de su propia existencia.

La sobreinversión implica atraer toda la energía y padecer una aspiración violenta, que deja al individuo exangüe e incapaz de interesarse en otra cosa que no sea mantener la representación e idealización del objeto perdido. Es decir, tenemos la sensación de que nada vale la pena de vivirse, nos sentimos agobiados y no encontramos sentido a la vida, podemos sentir nuestro cuerpo como una loza y tener la sensación de estar muertos en vida.

El duelo es una muy lenta redistribución de la energía psíquica hasta entonces concentrada en la representación del objeto perdido. Esta redistribución nos permite conservar memoria del objeto, tanto de su presencia como de su ausencia, poderlo nombrar y reconocer nuestra capacidad para añorar y recordar, aceptando la imposibilidad de regresar a un tiempo perdido reconociendo nuestros límites. Si el duelo se eterniza o no se lleva a cabo, el sujeto puede permanecer extraviado en relación a su deseo o bien puede sobrevenir la melancolía.

Referencia:

1. Le Breton, David; **Antropología Del Dolor**; Seix Barral; P. 43



Foto obtenida en:
<http://www.sanluisgonzaga.edu.ar/na/profesores/teatro/mascaras.gif>

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y LA TERAPIA FÍSICA – REHABILITACIÓN.

Por. Dres. Steven Vargas y Elmer López

¿Es útil la terapia física en la ELA?

- Esta descrito que la terapia física puede fortalecer la independencia y seguridad durante el curso de la ELA. Se recomienda el ejercicio leve, de poca intensidad, como el caminar, nadar y la bicicleta estacionaria para fortalecer la musculatura que no esta comprometida, aumentar el bienestar cardiovascular, así como mejorar la lucha de los pacientes en contra de la fatiga y la depresión. El movimiento y ciertos ejercicios ayudan a prevenir la contractura dolorosa de los músculos, y el aumento del tono (espasticidad) acompañado de dolor; situación que resulta frecuente en las fases avanzadas de la enfermedad.
- Se recomienda asistir a un terapeuta físico en la mayoría de los casos, al menos para establecer una rutina de ejercicios de manera individualizada.

¿Cuándo se debe comenzar la terapia física en la ELA?

- Una vez que se realiza el diagnóstico de ELA, se deben realizar intervenciones para mejorar el confort de los pacientes. Todo esto encaminado a ayudar a los pacientes a luchar contra la debilidad progresiva. A pesar del desarrollo de la debilidad muscular, terapias simples se pueden utilizar para ayudar a estos individuos a funcionar independientes por el mayor tiempo posible.

Terapia física del tórax y respiratoria.

El mal manejo de secreciones bronquiales es parte importante de un gran número de pacientes con ELA. Se han utilizado las técnicas de vibración y percusión, aunque hay pocos estudios controlados que demuestren beneficios a largo plazo de estas medidas. La tos vigorosa y adecuada ha demostrado similares beneficios a corto plazo que las maniobras de terapia física.

- Los programas de rehabilitación pulmonar con acondicionamiento físico supervisado pueden aumentar significativamente la tolerancia al ejercicio, el consumo máximo de oxígeno y el desempeño cardiorespiratorio. Debe tenerse precaución de realizar ejercicios extenuantes. Una de los ejercicios que empíricamente han funcionado en un gran número de pacientes, es el de inflar globos, de manera gradual sin que sea extenuante, se recomienda en aquellos pacientes con adecuada función pulmonar, de tal forma que fortalezcan su capacidad respiratoria, prolongando probablemente por un mayor periodo de tiempo la necesidad de apoyo ventilatorio.

¿Puede la terapia física sustituir el uso de fármacos en los pacientes con ELA asociada a espasticidad?

No existen 2 pacientes que presenten esta enfermedad de manera idéntica, cada caso debe ser individualizado. Algunos pacientes se benefician y se mantienen activos solo con terapia física, sin embargo es muy frecuente que se requieran medicamentos para vencer la

espasticidad, por lo que en la mayoría de pacientes conforme la enfermedad avanza, se requiere de la combinación (terapia física + farmacoterapia).

Terapia Física Tradicional

- La terapia física puede incluir al masaje por parte del familiar cuidador, agua y calor para restaurar el movimiento, aliviar el dolor y mantener la función por el mayor tiempo posible. Los especialistas en terapia física están entrenados para mejorar el movimiento y la función, aliviar el dolor y enlentecer en el máximo posible la discapacidad funcional.

¿Cuales son las estrategias de un rehabilitador?

El especialista realizara una evaluación, que debe incluir una historia clínica, observación de la postura y el movimiento así como palpación del tono muscular. Posterior a valorar el problema, el terapeuta diseña un programa de tratamiento de acuerdo a las necesidades de cada persona. El tratamiento incluyen movilización de los tejidos tensos, así como estiramiento de estos tejidos para recuperar su longitud y movilidad. En muchas ocasiones el terapeuta usa calor con compresas calientes.

Me ocasiona dolor la terapia física, ¿debo continuar?

- La terapia física en algunos casos puede ser molesta, entonces de debe comentar con su medico tratante, ya que existen fármacos para disminuir las molestias. Es muy probable que si ocasiona dolor, se debe a que existe ya una disfunción muscular establecida (espasticidad).

Se recomienda continuar con los ejercicios y la terapia física, para poder así contrarrestar la progresión de la espasticidad. Recuerde que los beneficios obtenidos a lo largo de meses de tratamiento con las diferentes técnicas de rehabilitación, pueden desaparecer tan solo en una semana después de suspender los ejercicios de rehabilitación, por lo que no sugerimos suspender este tratamiento.

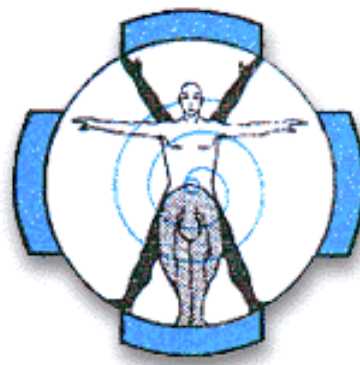


Imagen obtenida en:
<http://www.aitec.it/centrofisioterapico/images/Scan0001.gif>

12° ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA ALS/MDN EN FILADELFIA

Corresponsal: Arq. Graciela Nava

La Alianza Internacional, realizó su 12° encuentro anual para miembros, con la finalidad de conocer y compartir avances en cuanto al apoyo a personas que viven con ELA (ALS/MND). Realizada en conjunto con el Symposium Anual de ELA(ALS/MND), el encuentro es una excelente oportunidad para discutir temas sobre el cuidado del paciente, desarrollo y planeación en ONG's, financiamiento, funciones y actividades de la Alianza Internacional y su Mesa Directiva. La asistencia fue de 66 delegaciones, quienes representaban a nivel mundial a 21 miembros.

Las primeras secciones que hubo fueron informativas en cuanto:

- Situación financiera de la Alianza;
- Resumen de la Reunión del 2003;
- Elección del nuevo Presidente de la Alianza Rodney Harris de Australia;

Posteriormente, se realizó la primera ponencia, que corrió a cargo del Dr. Mario Melazzini de AISLA de Italia, quien padece la enfermedad y ha creado una asociación que se enfoca en los cuidados físicos y psicológicos o psiquiátricos tanto de los pacientes como de sus familiares, ésta trabaja con voluntarios.

El Profesor Tsai, presentó los avances de los miembros de Asia, quienes se enfocan en la medicina tradicional, una revisión sobre el soporte en la medicina tradicional hierbas medicinales nos mostró los avances en éste ramo.

El profesor Tsai, habló sobre la acupuntura, la energía, el espíritu. Pero sobre todo hizo énfasis en un té de nombre BU NAO GAO que quiere decir en chino revividor del cerebro que contiene una serie de drogas herbolarias. Aunque todavía no se tienen estudios suficientes como para saber los efectos de dicho Té.

Scout Delaney presento un programa que es compatible con Windows de nombre "Say It" con el cual el paciente puede lograr una comunicación con sus familiares o cuidadores primarios y poder entender así sus necesidades. Se le comentó que sería bueno que este programa se encontrara en los idiomas mas comunes ya que desgraciadamente no en todos los casos el inglés es un idioma común.



Rodney Harris nos hablo acerca de la pagina web de la alianza y de importancia de que se les tenga informados de los cambios de direcciones y correos de cada una de las asociaciones debido que en año anterior se encontro una cantidad de cambios y que

asociaciones no son localizables debido a este problema. Nos invito a que todos alimentemos dicha pagina con descubrimientos sustentados, noticias, etc. Para que a nivel mundial estemos en la misma linea.

Hubo la participación de Asociaciones de Japón, Australia, España, Italia, Estados Unidos, Canadá, Ucrania, Alemania, Israel y México. Me di cuenta que los objetivos de cada delegación es diferente ya que en algunos países estas asociaciones si reciben ayuda del gobierno o el mismo paciente es quien la recibe.

Agradecimientos a la Alianza Internacional ALS/MND, por su autorización para el uso de información del evento.



Escudo de la ALIANZA INTERNACIONAL fundada en Noviembre de 1992, creada para compartir información y apoyo entre asociaciones de personas con ELA, alrededor del mundo

HFEA OTORGA LICENCIA PARA INVESTIGACIONES DE CELULAS RELACIONADAS CON ENFERMEDADES DE LA NEURONA MOTORA

Trad. Por P. Lic. T.S. Victor Zúñiga Hernández

Las Autoridades del Campo de Fertilización y Embriología Humana (HFEA siglas en inglés) anunció el día 09 de febrero del 2005 que ha sido autorizada la licencia que permitirá el uso de células de embriones cuya investigación está enfocada en las causas de enfermedades de la neurona motora (ENM).

El profesor Ian Wilmut, del Instituto Roslin en Edimburgo, y el profesor Chris Shaw del Departamento de Neurología en el King's College Hospital en Londres, serán los responsables de llevar a cabo tan controversial investigación y tratar de encontrar una cura en torno a las enfermedades de la neurona motora.

El profesor Wilmut, es el responsable de la clonación de la oveja DOLLY, el primer mamífero en ser clonado de una célula adulta y cuyo nacimiento fue en julio de 1996.

El propósito es utilizar tecnología de clonación desarrollada por el profesor Wilmut para generar células que puedan convertirse en neuronas motora y conocer el proceso de degeneración de ésta por primera vez en un laboratorio, lo cual les permitirá observar que ocurre en las fases iniciales de la enfermedad, generando nuevas estrategias en cuanto a tratamiento.

La investigación, cuya línea es encontrar un tratamiento en enfermedades incurables, tales como Alzheimer, Parkinson y

diabetes, ha provocado el enojo en grupos conservadores.

La clonación idéntica de humanos esta fuera de la ley en Gran Bretaña, sin embargo, la clonación como método terapéutico ha sido legal desde 2002.

El Dr. Brian Dickie, Director de Investigación de la Asociación de Enfermedad de la Neurona Motora, dijo "el anuncio de hoy, significa para la investigación médica, un potencial que revolucionará el futuro tratamiento en ENM.

La asociación, reconoce que las investigaciones sobre células de embriones y clonaciones con fines terapéuticos, conlleva aspectos de tipo moral, ético y religioso, y es importante que se considere y discuta.

Sin embargo, apoyamos principalmente este proyecto, basándonos en que es legal, es científicamente racional, y cuyo potencial nos acerca más a mejores tratamientos e inclusive una cura para las ENM."

Actualmente el siguiente paso del profesor Wilmut y el profesor Shaw, es buscar financiamiento para la investigación.

Fuente:

- <http://www.alsmndalliance.org/cgi-bin/newspro/viewnews.cgi?id=1107947938>
- <http://www.alsmndalliance.org/cgi-bin/newspro/viewnews.cgi?id=1107945074> (versión en inglés)

Stephen Hawking

Por: José Luis Lezama

Una profunda ambición anida en el alma de este hombre, quien ha llegado a ser considerado uno de los más brillantes científicos de todos los tiempos: Stephen Hawking; ésta es la de explicar el origen del universo, saber quiénes somos y de donde venimos, qué es el universo y como llegó a existir. Este hombre quien el 8 de enero llegó, sorprendentemente y pese a la mortal enfermedad que lo aqueja, a sus 60 años, poseedor de la misma cátedra ocupada hace tres siglos por Isaac Newton en la Universidad de Cambridge, en el Reino Unido, es visto como una verdadera máquina de pensar. Una de sus grandes aspiraciones es lograr la síntesis de todas las teorías que explican el origen del universo y crear una que lo explique todo. Sus esfuerzos están dirigidos pues a la unificación de las dos teorías más representativas hasta el momento actual: a) La teoría general de la relatividad, que describe la fuerza de gravedad y las llamadas estructuras de larga escala del universo, es decir, todo aquello que se extiende desde unos cuantos kilómetros hasta las inmensas distancias más allá del tamaño del así llamado universo observable; b) la mecánica cuántica, que analiza los fenómenos de escala extremadamente pequeña. Ésta, que rige la conducta de los transistores y circuitos integrados, y es la base de los aparatos electrónicos, es también el fundamento de la química y la biología moderna.

El intento ha sido emprendido por diversos hombres de ciencia, entre otros, Einstein, pero todos han fallado porque los principios de estas dos teorías son inconsistentes mutuamente.

Hawking aspira sin duda a la posteridad: de la misma manera que Newton refinó las ideas de Galileo para dar cuenta de los misterios del universo y de forma análoga en la que Einstein amplió las leyes de Newton, para brindar una explicación que abarcara al universo completo, Hawking trata de completar y trascender la obra de Einstein. Sus trabajos se han concentrado en explicar el principio y fin del universo a partir del desarrollo de las teorías del Big Bang y los Agujeros Negros. Asume que el universo no es infinito en el espacio, pero le niega al espacio frontera alguna. Entiende que el universo, como resultado de la gran explosión original, se expandirá infinitamente, no obstante piensa al tiempo como algo consumible, paralizable y reversible. Sostiene que el espacio – tiempo no consta sólo de cuatro dimensiones, sino que al menos posee once. Para él, el universo no es algo sujeto a creación alguna y tampoco a la destrucción: Dios está por lo tanto ausente o, al menos confinado provisionalmente a los momentos anteriores a la gran explosión.

Nacido en Oxford en 1942, cuando ésta era una de las pocas ciudades seguras durante el intenso bombardeo sobre Londres en plena

Segunda Guerra Mundial, Hawking se ve afectado desde los 22 años por una parálisis producto de una enfermedad incurable y mortal llamada Esclerosis Lateral Amiotrófica, considerada como un trastorno nervioso motor (que afecta a más de 300 mil personas en el mundo y cuyo promedio de sobrevivencia fluctúa entre tres y cinco años), que lo tiene recluido en una silla de ruedas y que le impide hablar, leer, escribir y calcular por sus propios medios pero que, no obstante, parece haberle incrementado inmensamente su capacidad de pensar y reflexionar. Sus medios de comunicación con el mundo son un equipo de cómputo fijado a su silla de ruedas que le permite expresar palabras por medio de un ordenador (el cual, por cierto, posee un tono de inglés americano por el cual muestra especial disgusto, deseando recuperar su acento británico) a sus amigos, sus colegas y su esposa.

Una síntesis de sus hallazgos y pensamientos está contenida en su libro *Breve historia del tiempo*, del cual se han vendido más de 10 millones de ejemplares en el mundo, cuyas regalías de acuerdo a él, le han permitido pagar los costos de su larga y tortuosa enfermedad. Recientemente publicó una especie de continuación de este libro cuyo título es *El universo en una cáscara de nuez* (The Universe in a Nutshell), en el cual aborda también sus nuevas preocupaciones teóricas.

A sus sesenta años, celebrados por cientos de científicos y amigos y por la propia Universidad de Cambridge el pasado 8 de enero, Hawking, pese a la fatal enfermedad que lo consume parece dispuesto a dar pasos más firmes y profundos en su tarea de descifrar el universo.

Fuente: reimpreso con permiso de José Luis Lezama, publicado en el periódico REFORMA el día 28 de noviembre de 2002



Imagen obtenida en:
http://www.lcsd.gov.hk/CE/Museum/Space/AstroNews/Image/News/04Jul_2.jpg

EVENTOS RELEVANTES

4° SORTEO FYADENMAC – AMELA 2004

El día 7 de diciembre de 2004 se realizó nuestro 4to. Sorteo para la rifa de un auto Ford Fiesta Ikon 2004, y cuyo resultado correspondió a las 3 últimas cifras del premio mayor de la Lotería Nacional para la Asistencia Pública. El número fue el 900, y la afortunada ganadora fue la Sra. Margarita Servín Campos, la entrega del premio se realizó en presencia de la interventora de la Secretaría de Gobernación, la Lic. Dolores Larrea Molina



Nuestra ganadora del 4to. Sorteo FYADENMAC – AMELA 2004



Recibiendo las llaves de parte de la interventora de la Secretaría de Gobernación

A todos ustedes que nos apoyaron para nuestra causa, ¡MIL GRACIAS!, estamos contentos de que nuestro slogan “GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE” está llegando a los corazones de tanta gente que comparte nuestro objetivo de apoyar a las personas que viven con este terrible padecimiento, padecimiento, que si bien no tiene cura por el momento, si estamos enfocados en apoyar a la persona que vive con ELA y a sus familiares a que mejore su calidad de vida, con la intervención de profesionales en distintos ámbitos (médica, psicológica y social).

!!!MUCHAS GRACIAS!!!

LAS DOS CARAS, (La relación entre enfermo y el familiar)

Como enfermo te pido:

ALEGRIA: Para ahuyentar de mi los tiempos de mayor tristeza.

ALIENTO: Para buscar las oportunidades en una nueva vida aún con alguna limitación física.

AMOR: Una simple caricia que sanará cualquier herida del alma y me ayudará con fuerza a continuar.

COMPañÍA: Para hacer mas amenos y cortos mis días.

COMPRESION: Por aquellos momentos en los que predomina el mal humor y sin deseirlo lo descargo en ti.

PACIENCIA: Para cuando no entiendes mis palabras ni lo que quiero decir.

LAS DOS CARAS

Como familiar te pido:

ALEGRIA: Para olvidar por un instante los problemas.

ALIENTO: Para buscar para ti las mejores oportunidades.

AMOR: Una pequeña sonrisa tuya basta para retomar con mas brío las tareas.

COMPañÍA: Para sentir no sólo de ti sino de toda mi familia su presencia ahora que más lo necesito.

COMPRESIÓN: Por los momentos en los que el cansancio me vence y mis acciones no son las mejores.

PACIENCIA: Porque aunque me esfuerzo por entenderte, muchas veces debo adivinar lo que deseas decirme.

No existe diferencia entre lo que siente el enfermo y el familiar.

Ambos sufren, uno por la enfermedad y el otros por el intenso trabajo que requiere nuestro cuidado.

Ambos necesitamos de otro, uno por la incapacidad física y el otro para buscar un apoyo emocional.

Pero pese a cualquier circunstancia juntos luchan para cambiar el rumbo del camino.



PASATIEMPO

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

INSTRUCCIONES

SELECCIONE
CON EL MOUSE,
LA RESPUESTA
CORRECTA;

CAMBIE EL
COLOR DEL
TEXTO CON EL
ICONO

COLOR DE
FUENTE



1. **SORTEO**
2. **FILADELFIA**
3. **ALS**
4. **HAWKING**
5. **AMOR**

6. **DUELO**
7. **EMBRIONES**
8. **CLONACION**
9. **DOLLY**
10. **SOBREINVESTIDURA**

AGRADECIMIENTOS

NUESTROS PATRONOS

Álvarez Sánchez Viridiana
Arrevillaga de Nava Graciela
Avendaño Wenceslao
Consertec Consultores S. C.
Cortes Palacios Francisco
Chávez Trejo Jorge
Despacho del Olmo S. C.
Díaz Martínez José Socrates
Dorney Ronald
Equipo Especializado Traducción
Manzur de Nava Patricia
Marna Construcciones
Márquez López Ma. Lilia
Materiales Industriales de México
Munguía Olvera Romulo
Nava Arrevillaga Graciela
Nava Escobedo Armando
Nava Escobedo Gilberto
Olvera Cortéz Arturo
Patrimonio de la Beneficencia Pública
Perales Elias
Pérez Soto Claudia Lara
Quevedo Carmona José A.
Rivera Herrera Ana L.
Vivanco Topete Jorge E.
Vives Sarmiento Luis

FYDENMAC – AMELA

COLABORADORES

1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO
PRESIDENTE DE FYADENMAC
- AMELA
2. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ
ATENCIÓN A PACIENTES
3. PAULA FERNÁNDEZ
VALADÉZ
ATENCIÓN PSICOLOGICA
4. STEVEN VARGAS CAÑAS
ATENCIÓN MEDICA A
PACIENTES
5. VICTOR M. ZUÑIGA
HERNANDEZ ÁREA DE
TRABAJO SOCIAL
6. GRACIELA NAVA
ARREVILLAGA ÁREA DE
LUDOTECA
7. 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 psicológica	sicologico@fyadenmac.org
Área de trabajo social	trabajosocial@fyadenmac.org