



FAMILIARES Y AMIGOS
DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA AC



¿Qué son los cuidados paliativos?

*¿Es demasiado temprano
para el trasplante
de células madre
en la ELA?*

Algunas alternativas para convivir con la ELA

Editorial

Queridos Amigos:

El próximo 21 de Junio se celebra a nivel internacional el día contra ELA, promovido por la Alianza Internacional contra ELA, de la cual somos miembros desde hace muchos años, también cumplimos 27 años de habernos constituido formalmente como asociación civil y es por ello que nos reuniremos en la sede de la asociación en una comida con pacientes, familiares y amigos que quieran participar en ambas celebraciones, todos están cordialmente invitados.

El artículo médico nos demuestra que muchas veces ante nuestra presión como enfermos o familiares de pacientes nos pueden estar ofreciendo un tratamiento que no responde a un protocolo de investigación completo, es por ello que debemos tener mucho cuidado en lo que se nos ofrece como posibilidad para los enfermos. Nuestra posición a través de todos estos años es que solamente recomendaremos tratamientos que estén científicamente aprobados o estudios que respondan a protocolos de investigación, también debidamente aprobados. El costo emocional, físico y económico puede ser muy alto y poco productivo si no se tiene el cuidado anterior.

El testimonio que nos ofrece Doña Juana Granados es muy emocionante y refleja que aun en el dolor de la enfermedad el amor esta presente cuando se quiere de verdad.

Armando Nava Escobedo
Presidente

ÍNDICE

PAG

CUIDADOS PALIATIVOS	2
¿DEMASIADO TEMPRANO PARA EL TRANSPLANTE DE CELULAS MADRE EN LA ELA?	5
ALGUNAS ALTERNARIVAS PARA VIVIR CON ELA	7
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	11
PASATIEMPOS	12
AGRADECIMIENTOS	13

¿Qué son los cuidados paliativos?

Por: Lic. TS Karina Ortega Hernández

Quizá el concepto de los cuidados paliativos no sea del todo desconocido para nosotros, por lo cual es importante aclararlo y conocer la utilidad que puede tener para los pacientes que padecen ELA y para sus familiares.

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos se orientan principalmente al alivio de los problemas físicos y psicosociales de los enfermos terminales, pero debe entenderse también al alivio de sus necesidades espirituales.

Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. "Los Cuidados Paliativos consisten en la asistencia activa e integral para las personas con enfermedad terminal y sus familiares, brindada por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud".

Cuando un paciente con ELA tiene el primer contacto con la asociación, se le recomienda realizar actividades que incrementen la calidad de vida, esto es procurar que el paciente se encuentre bien atendido en diferentes aspectos como estado emocional, salud, alimentación, aseo, convivencia con la familia, tomad e decisiones y aspectos espirituales. Muchas de estas recomendaciones empatan con lo que se pretende al brindar los cuidados paliativos.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible.

Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos.

En el caso de los pacientes con ELA resulta benéfico recibir los cuidados que lo protejan de contraer otras enfermedades y que coadyuven a su estabilidad emocional, pues sabemos que esta enfermedad a diferencia de otras, se puede prolongar por años y no necesariamente por meses.

Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.

Los objetivos de los cuidados paliativos versan principalmente en la estabilidad física y emocional del paciente y en el apoyo a sus familiares para sobrellevar la situación de duelo por pérdida de la salud. A continuación se mencionan algunos de los objetivos:

- Reafirmar la importancia de la vida aún en la etapa terminal.
- Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos físicos, psicológicos y espirituales del cuidado.
- Facilitar que la persona enferma lleve una vida tan activa como sea posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad del ser querido.

BASES DE LA TERAPEUTICA

Los cuidados paliativos cuentan con bases de la terapéutica en pacientes terminales las cuales son:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales médicos y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales médicos y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

INSTRUMENTOS BASICOS PALIATIVOS

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc...), en otros será preciso promover la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.)
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Cambios en la organización, que permitan el

trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

5. Equipo interdisciplinario, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

En conclusión, los cuidados paliativos no curan la enfermedad que se padezca, por el contrario contribuye a elevar la calidad de vida en diferentes esferas (biopsicosocial) con el fin de que el paciente y su familia encuentre una estabilidad emocional y afronte el duelo que se encuentran viviendo por la pérdida de la salud. Es por ello que en FYADENMAC se recomienda brindar cuidados, incluir al paciente en la convivencia familiar, la toma de decisiones y buscar ayuda profesional que contribuya a su estabilidad emocional.

FUENTES

foros.paralax.com.mx

es.wikipedia.org



FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA NEURONA MOTORA A. C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

¿Es demasiado temprano para el trasplante de células madre en la ELA?

Adaptado de Irina Badayan & Merit E. Cudkowitz

Por Dr. Luis Bermudez

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central que afecta primariamente las neuronas motoras. La terapia con células madre se encuentra bajo desarrollo como posible aproximación terapéutica. El primer estudio piloto de inyecciones intraespinales (dentro de la médula espinal) de células madre mesenquimatosas (CMM) ha sido publicado recientemente. En este artículo se intenta analizar de manera crítica los datos preclínicos y el diseño de este estudio. Todo esto con la intención de aclarar dudas sobre los avances verdaderos realizados en este campo, evitando de esta manera sobreestimar de antemano cualquier información brindada por fuentes informales.

En febrero del 2008 en una prestigiosa revista de ciencias neurológicas el Dr. Mazzini y colaboradores propusieron que la administración intraespinal de CMM podría ser de beneficio terapéutico en pacientes con ELA. La hipótesis del estudio era que el mejoramiento del ambiente cercano a la neurona motora propiciado por las células madres podría detener o disminuir el ritmo de muerte de las neuronas motoras. Para dar soporte a esta hipótesis los autores se basaron en un estudio previo en el que se inyectó CMM de médula ósea humana en ratones con un modelo de enfermedad similar a la ELA (Superóxido dismutasa tipo 1- G93A). Los ratones fueron sacrificados a la semana 38 encontrando que aquellos trasplantados habían tenido un retraso en la disminución del número de neuronas motoras.

En el estudio piloto de la inyección intraespinal con CMM en 9 humanos, los pacientes recibieron una sola inyección intraespinal de CMM y llevaron un seguimiento durante 4 años. Se tomaron estudios de resonancia magnética del cerebro y médula espinal, así como mediciones de la capacidad respiratoria y escalas de medición psiquiátricas.

Discusión.

En este estudio inicial, el autor no presenta suficiente evidencia proveniente de estudios en animales y una base teórica lo suficientemente sólida como para justificar el trasplante de CMM en humanos con ELA. Al momento de la publicación, no existía información de qué ocurre con estas CMM después de trasplantadas en los ratones y mucho menos en humanos, lo cual se convierte en un punto crítico antes de pensar en su trasplante en humanos, ya que este es un procedimiento invasivo y con riesgos potenciales. Actualmente se sabe que en los trasplante en ratones, estas CMM pueden sobrevivir. Sin embargo, no existen datos disponibles acerca de la dosis ideal y la dosis segura para trasplantar.

Otro punto crucial en el estudio es que la heterogeneidad en los pacientes participantes era grande. Por ejemplo, la duración de la enfermedad desde el diagnóstico hasta el momento del trasplante oscilaba en un rango de 6 a 96 meses, el rango de edad de los pacientes entre 25 a 75 años. El grado de funcionalidad de los pacientes y la capacidad vital forzada CVF (medición de la fuerza y

capacidad mecánica de la caja torácica) osciló desde un 25 hasta el 108%. Algo más, la concentración de células trasplantadas fue de entre 7 a 152 ($\times 10^6$). Estas amplias variaciones impiden realizar conclusiones de forma segura al respecto. Cuatro pacientes no fueron seguidos en persona.

De los 9 pacientes, 4 fallecieron a causa de la progresión de la enfermedad. No se obtuvo información de autopsias de los pacientes fallecidos como para saber los resultados en el SNC de los mismos.

Aunque no se reportó ningún efecto adverso, no se ofreció información de la presencia o ausencia de inflamación después de haber trasplantado las CMM. Dada la variabilidad de los pacientes seleccionados para participar en el estudio y el tratamiento administrado, no es posible sacar conclusiones de este estudio acerca de la dosis segura para trasplantar, supervivencia de las células trasplantadas, o si existió algún beneficio, esto último debido al tamaño tan pequeño de la muestra de pacientes. Los autores sugirieron que existió beneficio en 4 pacientes.

Para continuar realizando estudios experimentales en humanos es necesario que existan estudios sobre la supervivencia a largo plazo de las CMM, capacidad de diferenciarse y su actividad biológica precisa luego de ser trasplantadas.

La experiencia tenida en el transplante de células fetales en otra enfermedad neurológica diferente de la ELA como es el Parkinson, no obtuvo resultados alentadores, lo cual no necesariamente implica que el futuro de esta terapia fracasará en la ELA, pero sirve de antecedente histórico a la hora de pensar en esta opción terapéutica

Conclusión.

Aún no se puede concluir si el transplante de CMM en humanos con ELA es seguro y eficaz; no obstante, lo anterior no justifica realizar más estudios en humanos hasta que exista una información preliminar sobre el comportamiento de las mismas luego de trasplantadas. Por el contrario, tampoco se puede abandonar esta línea de investigación ya que no se ha podido refutar su beneficio de forma contundente. Mientras tanto, se debe permanecer a la expectativa de nuevos avances en este campo.

Algunas alternativas para convivir con la ELA

Por Ttga. María Eugenia Espinosa Esparza

Convivir (Del lat. *convivĕre*). Significa Vivir en compañía de otro u otros.

En el caso de los usuarios de FYADENMAC, personas que tienen la enfermedad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias y hablar de alternativas para convivir con dicha enfermedad, lo primero que resalta es, que para convivir con alguien o en este caso con algo (la enfermedad) es necesario aceptar que está presente, no se puede intentar convivir con algo que se niega que existe, puede ser negar directamente la enfermedad como diagnóstico o los diferentes procesos físicos, emocionales sociales ,espirituales . que la acompañan.

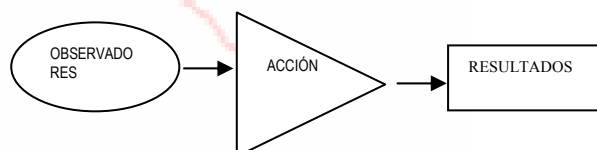
A través del proceso de elaboración de duelo por pérdida de la salud, es posible llegar a la aceptación, transitando por las diferentes fases: Negación, Ira, Negociación, Depresión, y vislumbrar alternativas , es decir opciones entre dos o más cosas que se puedan optar para vivir en compañía de esa enfermedad, sin que esto implique dejar de reconocer y aplicar la capacidad de elegir y tomar decisiones de como vivir con ella (responsabilización de su propia vida) y no coadyuvar a que sea la enfermedad la que decida que hace con la persona.

Las alternativas van a depender de las necesidades que se presenten y algunas tienen que ver directamente con aspectos internos de la persona que requieren reconocerse y utilizar para vivir en compañía de la ELA, y otras alternativas están relacionadas con recursos del exterior que pueden facilitar a través de su impacto el tránsito por las fases y las variadas emociones que se presentan para finalmente

llegar a la aceptación.

De acuerdo a cada persona y a varios factores que intervienen como: su historia de vida, factores familiares, culturales, educacionales, sociales, creencias, tipo de personalidad, etc. para cada individuo puede implicar detenerse o incluso estancarse en alguna de las fases del proceso de duelo; con la consecuente limitación para descubrir y aplicar sus recursos internos.

En función de esa historia de vida, creencias etc. los individuos integran códigos y acuerdos como si fueran filtros a través de los cuales observan su mundo y las situaciones que se les presentan (incluida la ELA) y con base en eso actúan obteniendo resultados en función de cómo observan el mundo y lo que hacen.



Una de las alternativas que se proponen es que cada individuo revise sus códigos o acuerdos que ha integrado a su vida y que en el momento actual ya no le sean funcionales o que le generen en un momento dado sufrimientos innecesarios al convivir con la ELA y que si así lo decide los revalore e incorpore nuevos códigos que le faciliten vivir más plenamente.

Para lo anterior propongo tomar en consideración cuatro acuerdos de que habla el Dr., Miguel Ruíz en su libro “Los cuatro acuerdos” y que considero pueden ser de mucha utilidad para los pacientes con ELA y sus familias como una filosofía de vida; y que

incluso de acuerdo a la experiencia y testimonio de una paciente, pudo explorar y reflexionar que cambios podía y quería realizar en su vida al convivir con la ELA y como esto le repercutió favorablemente a nivel personal y en su relación familiar.

Primer Acuerdo:

“Se impecable con tus palabras”

¿Por qué tu palabras?, dice el Dr. Miguel Ruíz “por que tus palabras constituyen el poder que tienes para crear, no son solo sonidos o símbolos escritos, son una fuerza, constituyen el poder que tienes para expresar y comunicar, lo que sueñas, lo que sientes y lo que realmente eres, y lo muestras por medio de las palabras”.

Es frecuente que los pacientes con ELA o sus familiares a través de las palabras que utilizan repriman, disimulen o escondan sus miedos, temores, sentimientos, o que ataquen o demuestren su ira hacia otros o hacia si mismos.

También comenta el autor que “las palabras pueden ser un arma de doble filo si se utilizan erróneamente, ya que la mente humana se puede comparar a un campo fértil en donde se están sembrando semillas, que serían las opiniones, ideas, y conceptos y esas semillas crecen”, por lo tanto es muy importante revisar que tipo de semillas está sembrando la persona, ya que “la mente también es muy fértil para que crezcan las semillas sobre todo del miedo”.

“Las palabras captan nuestra atención, entran en nuestra mente y cambian por entero, para bien o para mal nuestras creencias.”

Por ejemplo si un paciente se dice a si mismo “soy un estorbo, un inútil no sirvo para nada,

esto llega a su mente, se lo cree y va a actuar en función de eso que cree (aunque no sea cierto) y los resultados serán en función de como actúa.

Y el autor especifica “el ser impecable con las palabras significa no ir contra ti mismo e implica asumir la responsabilidad de tus actos, pero sin juzgarte ni culparte”.

Si agredes a alguien más con tus palabras, no estas siendo impecable, porque aunque aparentemente estas atacando a otro la respuesta de ese ser que se siente ofendido se dirigirá en contra de ti, por lo tanto tampoco eres impecable contigo. (Algo muy frecuente en la relación intrafamiliar de los pacientes con ELA).

Ser impecable con tus palabras puede ayudar a romper acuerdos no funcionales y crear otros nuevos, que favorezcan la libertad y trascender los miedos para convivir con la ELA.

Segundo Acuerdo.

“No te tomes nada personal”

Al tomarte las cosas personal, consideras que todo gira en torno a ti mismo, estás de acuerdo con cualquier cosa que se diga (de otros o de ti mismo) y esto te puede hacer muy vulnerable y resultar presa fácil para recibir todo lo que viene (veneno, basura, halagos) es decir la basura emocional de otros, tragártela y convertirla en tu propia basura.

Comenta el Dr. Miguel Ruíz, “los seres humanos somos adictos al sufrimiento en diferentes niveles y distintos grados; nos apoyamos los unos a los otros para mantener esta adicción”. Como si fuera una competencia por ver quien está sufriendo más, como una forma de pertenecer, llamar la

atención y ser aceptado.

“Cuando te tomas las cosas personal, te sientes ofendido y reaccionas defendiendo tus creencias y creas conflictos” y sobre todo dependes de lo que otros digan de ti para SER, lo que contribuye a bajar tu autoestima.

Es muy frecuente en los pacientes con ELA que cuando o un familiar o cuidador primario, manifiestan enojo se lo toman personal sin tomar en consideración todos los aspectos por los que el familiar puede estar enojado y lo único que piensan es, “esta enojado conmigo o por mí”.

Generalmente el tomarse las cosas personal habla de poco amor y poca aceptación a sí mismo, no tenerse confianza, por lo tanto se vive inseguro y con miedo; La actuación estará dirigida a buscar la aceptación de los demás.

Las ventajas de no tomarse las cosas personalmente:

Si te amas y te aceptas entonces aprendes a manejar el miedo, puedes entender lo que te rodea y lo que los demás hacen, piensan y dicen lo vives como, que emerge desde sus propios códigos y no necesariamente tiene que ver contigo directamente.

No tomarse personalmente las cosas, te puede dar la capacidad de pedir que te traten con amor y respeto y corresponder con el mismo trato a los demás, haciéndote responsable solo de tus propios actos y de cómo quieres vivir.

Tercer Acuerdo

“No Hagas Suposiciones”

Como se puede inferir, el segundo y tercer acuerdo surgen del primero y están relacionados; Comenta el Dr. Miguel Ruíz,

“tendemos a hacer suposiciones sobre todo, el problema es que al hacerlo, **creemos** que lo que suponemos es **cierto**. Juraríamos que es real. Hacemos suposiciones sobre lo que los demás hacen o piensan- nos lo tomamos personalmente- y después los culpamos y reaccionamos enviando nuestra basura emocional con nuestras palabras”

La paciente con ELA que nos comparte su experiencia nos comenta, Supongo, porque no me acepto como soy y busco ser aceptada, supongo porque me da miedo preguntar y aclarar; por lo tanto creo lo que supongo, lo vivo como si fuera real y actúo en función de lo que creo (hago historias interminables, fantasías que solo están en mi mente).

Espero que los demás adivinen o sepan lo que quiero y esto se presta a malos entendidos, fricciones y resentimientos.

Magnifico las cosas, culpo a los demás (me vivo como víctima), lo que me crea sufrimientos innecesarios, sentimientos de culpa y me limita a pedir ayuda (aislamiento).

Las ventajas de no hacer suposiciones que nos comparte la paciente son:

Me siento tranquila, evito sufrimientos innecesarios, confío en mí y en los demás, me comunico asertivamente, me atrevo a preguntar y aclarar, me atrevo a pedir ayuda (me pueden decir que sí o que no), amo a los demás como son, me siento amada por los demás y sobre todo me amo a mí misma.

Cuarto Acuerdo

“Haz siempre lo máximo que puedas”

Este acuerdo puede ser el que permita que los otros tres se conviertan en hábitos profundamente arraigados. dice el autor “Bajo cualquier circunstancia, haz siempre lo

máximo que puedas, ni mas ni menos”
“.....No importa si estas enfermo o cansado, si siempre haces lo máximo que puedas, no te juzgaras a ti mismo en modo alguno. Y si no te juzgas, no te harás reproches, ni te culparás ni te castigaras en absoluto.

Hacer lo máximo que puedas, te permite vivir con intensidad, ser productivo “hacer lo máximo que puedas significa actuar porque amas hacerlo, no porque esperas una recompensa.”

“Sabes que haces lo máximo que puedes cuando disfrutas de la acción o la llevas a cabo de una manera que no te repercute negativamente.”

“Si haces lo máximo que puedas, hábitos como emplear mal tus palabras, tomarte las cosas personalmente y hacer suposiciones se debilitaran y con el tiempo serán menos frecuentes.

Conclusiones:

Convivir con la ELA implica aceptarla e identificar las necesidades que se van presentando para poder vislumbrar diferentes alternativas para afrontarla.

Todos los individuos cuentan con recursos internos y externos que pueden ser utilizados para convivir con la enfermedad.

Existen emociones recurrentes en el proceso de desarrollo de la enfermedad, tanto en los pacientes como en sus familiares y amigos como: Miedo, Tristeza, Enojo.

Una de las alternativas para convivir con la enfermedad es la exploración a nivel personal para identificar las causas reales o imaginarias de esos sentimientos, para identificar posibles necesidades de capacitación y/o procesos terapéuticos

tanatológicos

Es necesario identificar información, códigos o acuerdos previos no funcionales y separarlos e incorporar nueva información que permita vivir de forma diferente con la nueva realidad de la ELA, ejerciendo la capacidad de Libertad para tomar decisiones y el control directo cada quien de su propia vida.

Bibliografía:

Dr. Miguel Ruíz “Los Cuatro Acuerdos”, Editorial Urano España, 1997

Biblioteca de Consulta Microsoft® Encarta® 2005. © 1993-2004 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

Por sobretodo siempre amar

Para familiares y amigos de la enfermedad de Esclerosis Lateral Amiotrófica quiero que sepan que tengo una pena muy grande y un dolor insuperable porque e perdido a el amor de mi vida, a mi esposo Cesar García Ortega quien se fue el 23 de enero del 2005, valiente hasta el ultimo momento un hombre joven fuerte que en lugar de quejarse cuando estaba enfermo, en lugar de renegar o de maldecir, por esta enfermedad, hasta el ultimo momento siempre sonrió. El bendijo su enfermedad, dijo que le daba gracias a Dios que la enfermedad le haya tocado a él y no a su familia. No tengo palabras, no se que decir, solo les pido de corazón, amen, quieran, mimen a sus niños porque ellos todos los enfermos de ELA, son unos niños maravillosos inofensivos, quiéranlos cuidenlos no se enojen con ellos tengan paciencia ayúdenlos, abrásenlos y bésenlos díganles cuanto los quieren hay momentos en que ellos quisieran hacerse entender, pero desgraciadamente no pueden. Ellos no quisieran dar molestias a uno, ellos se sienten impotentes por no poder siquiera hablar para expresarse, hay que amarlos, quererlos, protegerlos porque si no lo haces después te vas arrepentir, no sabes que seres tan maravillosos son que Dios los bendiga a todos los enfermos de ELA y a sus familiares.

Mi esposo un ser tan maravilloso, ya no esta conmigo, se fue dejando un vacío tan grande en mi corazón, yo lo ame y lo sigo amando y este amor que siento por él, nunca se va a terminar al contrario cada día, cada momento que pase lo voy a amar mas, le doy gracias a Dios por todos los momentos tan maravillosos que vivi con él, con el amor de vida. Que Dios los bendiga y los ayude para que no se desesperen con sus enfermos y les de la sabiduría para poder seguir cuidándolos, queriéndolos, amándolos hasta el ultimo momento.

Hasta pronto Juana Granados López



PASATIEMPO

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

**PALIATIVO
CUIDADO
DIGNIDAD
MAZZINI
TRANSPLANTE**

**CELULAS
ALTERNATIVA
ACUERDOS
CONVIVR
HALAGOS**

AGRADECIMIENTOS

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. HECTOR ORREGO – NEUROLOGÍA
6. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
7. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCION TANATOLÓGICA
8. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
9. 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

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA PEREGRINA MORTALIDAD
“GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE”

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

Gracias