

FYADENMAC

FYADENMAC-AMELA

**¿quién apoya a los  
pacientes con  
ESCLEROSIS LATERAL  
AMIOTRÓFICA “ELA”  
y a sus familiares?**

**“GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE”**

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

## PRÓLOGO

El folleto que está en sus manos pretende informar tanto a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica ("ELA") y a sus familiares, como al público en general,  
¿qué es FYADENMAC-AMELA?,  
¿qué hace?,  
¿quién lo constituye? y  
¿cómo formar parte de FYADENMAC-AMELA?

Nuestra asociación está cimentada en la solidaridad, entusiasmo y humanismo de un grupo de personas que piensan que en la sociedad todos tenemos derechos y obligaciones. Por ello todos podemos recibir, aunque en ocasiones nos olvidamos que también podemos dar, es así como nace el lema de Familiares y amigos de enfermos de la Neurona Motora, A.C.

### **“GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE”**

Mucho nos complacerá el poder ayudar eficazmente al mayor número de pacientes con ELA y a sus familiares; por este motivo, ofrecemos aquí nuestra más cordial bienvenida a aquellas personas que deseen colaborar con FYADENMAC-AMELA en la suma de voluntades en favor de nuestro prójimo.

Armando Nava Escobedo  
Presidente  
FYADENMAC-AMELA

# ANTECEDENTES DE LA ENFERMEDAD

## ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)?

ELA es una enfermedad paralizante y progresiva en la cual las células nerviosas motoras dejan de funcionar y a veces, mueren. Los músculos que funcionan activados por tales células quedan fuera de control y se paralizan.

Los primeros síntomas incluyen debilidad en general y fatiga. Particularmente después de ejercicios moderados; muchos pacientes reportan que tales síntomas vinieron y desaparecieron durante varios meses antes de que otros síntomas de ELA se desarrollaran y fueran tan constantes como para pensar en buscar atención médica.

La debilidad y parálisis son simétricas y habitualmente en las cuatro extremidades pero sin alterar los movimientos de los ojos. En algunos pacientes comienza en el pie; en otros, en la mano y en otros, en todos los músculos del cuerpo simultáneamente.

La parálisis progresa de una parte del cuerpo a otra con irregularidad y no necesariamente significa que si la enfermedad remitió por varios meses, no se incrementa en el mismo grado en otra parte del cuerpo. La ELA puede tener periodos de remisión y su forma de evolución es altamente variable de un paciente a otro.

No importa qué tan larga y seria sea la parálisis; no hay deterioro de las funciones mentales ni tampoco de los órganos de los sentidos incluyendo el oído, la visión, el gusto, el tacto y el olfato. Tampoco lo hay de la función intestinal ni de la vejiga.

Algunas autoridades médicas prefieren usar el término “Enfermedad de las Neuronas Motoras” en lugar de ELA. Otros nombres que los pacientes pueden escuchar son: Esclerosis Primaria Lateral, Atrofia Muscular Progresiva y Parálisis Bulbar Progresiva.

Estos son simplemente algunos de los nombres que se da a las variaciones de ELA; no se tiene conocimiento preciso por ahora, pero se piensa que son diferentes manifestaciones clínicas de un mismo proceso de la enfermedad. Esta enfermedad no tiene relación alguna con la Esclerosis Múltiple, que tiene otro origen y características.

ELA es una enfermedad que aún no tiene un tratamiento médico curativo por la medicina moderna. Sin embargo, en los últimos años se han desarrollado algunos medicamentos que ofrecen buenas perspectivas, pero aún están en fase experimental.

En muchos pacientes la ELA progresa en un periodo de varios años y la parte más complicada de la misma es cuando los músculos respiratorios se paralizan, en algunos casos también los músculos de masticar y pasar alimentos son afectados, a esta complicación se le llama “parálisis bulbar”.

La incapacidad de masticar y pasar los alimentos no es tan seria en comparación con la dificultad respiratoria; los pacientes con parálisis bulbar comúnmente tienen dificultades respiratorias al comer y beber, lo cual facilita el riesgo de contraer neumonía. Igualmente, hay pérdida de peso debido a las dificultades para tomar comida adecuada.

Sin embargo, en otros casos, las remisiones antes mencionadas pueden ser muy largas, hay pacientes que aunque no sanen, pueden permanecer estables en determinada etapa de la enfermedad y trabajar y mantener a su familia hasta por periodos mayores de veinte años.

Después del desarrollo de ELA, el progreso de la enfermedad es variable.

Un área de la investigación, por lo tanto, consiste en determinar por qué algunos pacientes han prolongado sus remisiones o también periodos de estabilidad, mientras que otros pacientes experimentan una enfermedad progresiva.

En la actualidad la ciencia médica no tiene respuestas exactas de cuál es su causa y evidentemente tampoco existe un tratamiento específico. Ciertamente en este punto que no se han agotado las posibilidades de investigación, aún queda por resolver el enigma de la causa de ELA.

La esperanza es encontrar su solución en un futuro cercano.

## **ANTECEDENTES DE LA ASOCIACIÓN**

FYADENMAC-AMELA es un asociación no lucrativa, dedicada a la investigación y promoción de oportunidades para los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica en la República Mexicana.

FYADENMAC-AMELA fue constituida ante el Notario Público No. 45 del Distrito Federal el 24 de diciembre de 1982, por iniciativa de su presidente fundador, el Ing. Eddy C. Muñoz López, quien al enfermar de ELA y padecerla por más de 10 años, quiso que las experiencias acumuladas por él

y su familia, al aprender a vivir con este padecimiento, sirvieran a sus semejantes.

## OBJETIVO

Proporcionar la mejor condición biológica, psicológica, ambiental y terapéutica tanto al enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica como a las personas con quienes convive, para que puedan encontrar el camino que les permita seguir viviendo y relacionándose en forma más plena y productiva en la sociedad.

## *FYADENMAC-AMELA*

*fue organizada para brindar un camino de esperanza a los pacientes, familiares y amigos. Es importante para los pacientes saber*

*que no están solos en esta difícil  
batalla.*

## **FILOSOFÍA**

FYADENMAC-AMELA	es una asociación no lucrativa.
FYADENMAC-AMELA	orienta sus acciones y programas al bienestar de los pacientes con ELA y sus familiares.
FYADENMAC-AMELA	está a la disposición de cualquier persona, sin considerar su condición social, racial o económica, ni sus creencias políticas o religiosas.
FYADENMAC-AMELA	mantiene permanentemente sus puertas abiertas a cualquier persona o institución pública o privada, nacional o internacional, que busque auténticamente coadyuvar al bienestar de los pacientes con ELA.
FYADENMAC-AMELA	aplica sus programas y acciones en beneficio de los pacientes con ELA, sin marcar prioridades de origen social, económico, político o religioso.

## **PROGRAMAS**

1. Localizar a los pacientes con ELA a nivel nacional y mantener un censo actualizado de dichas personas.
2. Establecer contacto permanente con los pacientes con ELA y ofrecerles los servicios de FYADENMAC-AMELA.

3. Elaborar y difundir información sobre ELA y FYADENMAC-AMELA a pacientes, instituciones de salud, centros de investigación, sociedades afines y a los medios de comunicación.
4. Ofrecer continuamente a los pacientes con ELA y a sus familiares, información sobre adelantos terapéuticos.
5. Impartir cursos sobre el manejo y cuidado de pacientes con ELA a las personas que conviven con ellos para que puedan proporcionarles la máxima comodidad.
6. Proporcionar orientación y apoyo psicológico a los pacientes con ELA y a sus familiares.
7. Fomentar la creación de círculos de personas con padecimiento de ELA para que funcionen como terapia de grupo, a través de actividades culturales y recreativas.
8. Auspiciar la dignificación del paciente con ELA a través del desarrollo intensivo de sus capacidades.
9. Promover relaciones con estancias y hospitales especializados, que permitan a los pacientes con ELA reincorporarse a la sociedad.
10. Promover con instituciones oficiales y privadas, así como con particulares, la donación de equipos y accesorios necesarios para la terapia de los pacientes.
11. Obtener condiciones preferenciales en cuanto a costo, oportunidad y calidad ante las empresas de venta de equipos, accesorios y servicios que requieren los pacientes con ELA.
12. Recaudar fondos para el financiamiento de los programas en beneficio de los pacientes con ELA.
13. Propiciar la adecuación de vías y lugares públicos para el adecuado tránsito y estancia de los pacientes con ELA.
14. Mantener comunicación permanente con asociaciones semejantes, centros de investigación, hospitales y sociedades médicas a efecto de conocer y difundir oportunamente cualquier desarrollo o hallazgo terapéutico que pueda beneficiar a los pacientes con ELA.
15. Fomentar y en su caso patrocinar la investigación científica y tecnológica sobre orígenes, terapia y manejo de padecimientos de la Neurona Motora.

## **DONATIVOS**

La Secretaría de Hacienda y Crédito Público, a través de su departamento de exenciones y deducciones, ha autorizado a FYADENMAC-AMELA con fecha 5 de junio de 1984, a recibir donativos que puedan ser deducibles de los ingresos acumulables de los contribuyentes que los

otorguen, en cuyo caso, la asociación entregará los recibos oficiales correspondientes.

## **AFILIACIÓN**

La clasificación de socios de FYADENMAC-AMELA es: activos y benefactores.

**SOCIOS ACTIVOS:** son los pacientes con ELA y sus familiares, que al solicitar su ingreso a la asociación, reciben los servicios y prerrogativas que ofrece FYADENMAC-AMELA.

Las personas que deseen ingresar a FYADENMAC-AMELA como socios activos, pueden dirigirse a la asociación por correo electrónico, correo, telefónica o personalmente, aportando los siguientes datos:

1. Nombre completo.
2. Domicilio.
3. Teléfono.
4. Especificar si es paciente con ELA o bien, su familiar o amigo.
5. Presentar una solicitud por escrito, así como aportar la información requerida en los cuestionarios.

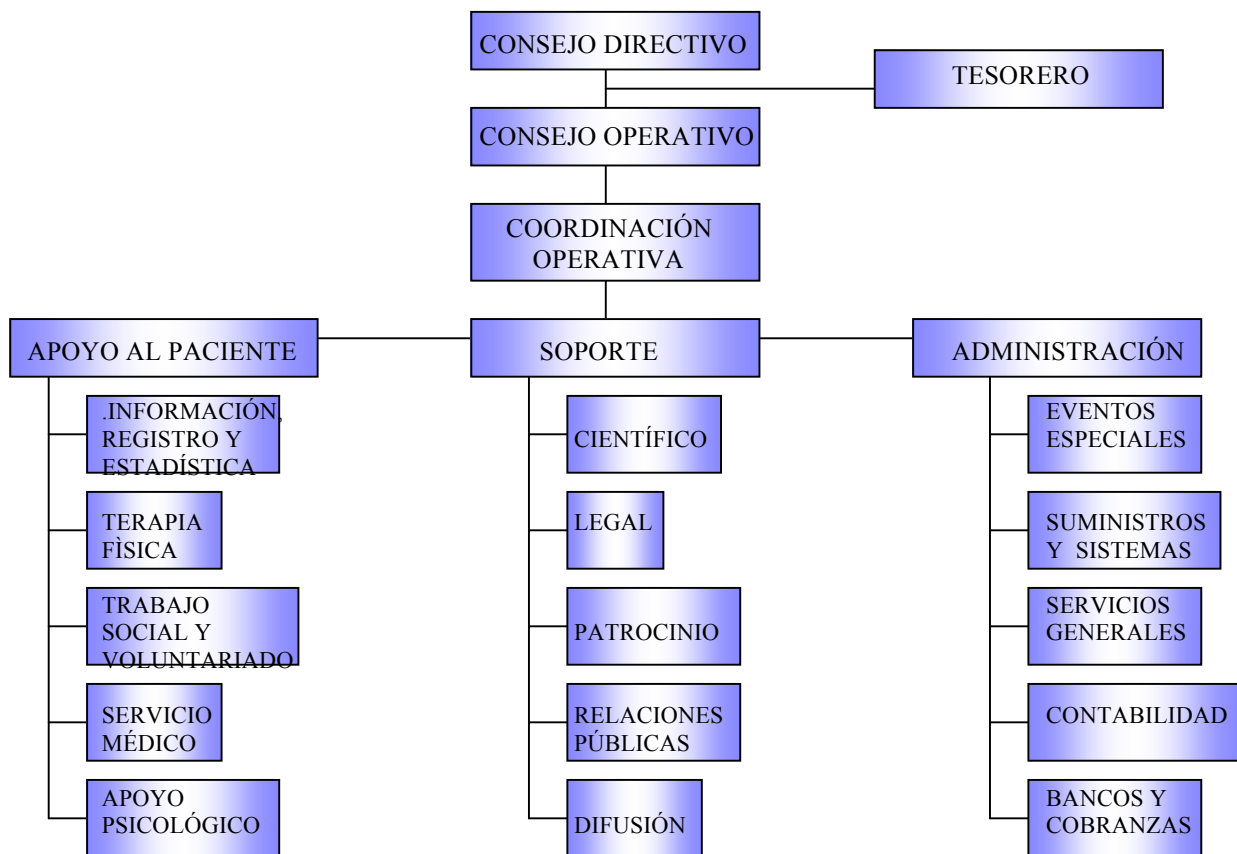
**SOCIOS BENEFACTORES:** son las personas o instituciones que altruistamente ofrecen su aportación profesional, técnica, económica y moral para el sostenimiento, operación y desarrollo de FYADENMAC-AMELA, eventual o permanentemente.

Las personas que quieran ingresar como socios benefactores de FYADENMAC-AMELA, pueden dirigirse a la asociación por los mismos conductos, aportando los siguientes datos:

1. Nombre completo
2. Domicilio
3. Teléfono
4. Ocupación
5. Domicilio del empleo
6. Teléfono del empleo
7. Especificar la forma de colaboración que desea otorgar a FYADENMAC-AMELA.

## **ORGANIGRAMA ESTRUCTURAL**





Aceptamos sus donaciones y depósitos a la cuenta de Bancomer  
 Sucursal No: 79  
 Plaza:001  
 No. Cuenta: 0447928149

Familiares y amigos de enfermos de la Neurona Motora, A.C. (FYADENMAC)

Enrique Farmán 164-B, Col. Aviación Civil, México 15740, D.F.  
 Tels. 5115.1285/5115.1286  
 Correo Electrónico: [fyadenmac@yahoo.com](mailto:fyadenmac@yahoo.com)  
[www.angelfire.com/biz2/fyadenmac/index.html](http://www.angelfire.com/biz2/fyadenmac/index.html)