



**FYADENMAC**  
AMELA

**ESTO NO ES UN FINAL**



**NUTRICIÓN ENTERAL**



**CERRANDO CICLOS**



**CUIDADOS VENTILACIÓN MECÁNICA**

# EDITORIAL

## Editorial

Queridos Amigos:

En noticias FYADENMAC les comunicamos que hemos tenido que suspender los servicios de consulta y terapia presenciales, debido a la Pandemia y por nuestra situación económica. Me siento muy orgulloso del nivel de compromiso de todos los colaboradores de la Asociación. Esperamos que más temprano que tarde se vuelva con más amplitud los servicios que veníamos prestando. En el área médica el Dr. Edgar Castillo nos habla sobre la nutrición enteral hipercalórica en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica; en el área de tanatología la Psic. Leticia Abad nos habla sobre cerrar ciclos en los ámbitos de la vida; en el área de Trabajo Social la T.S. Inés Méndez habla de su experiencia personal en el área de Trabajo Social como manera de despedida; en el lugar del amigo que vive y convive con ELA, retomaremos una reflexión del blog de Eladio, Prisionero de mi propio cuerpo, libre gracias al internet; en breves enseñanzas hablaremos sobre Pablo Wong, figura del jazz contemporáneo mexicano que recientemente falleció a causa de la ELA; en Terapia Respiratoria la TTR Itzel Rivero nos habla sobre los cuidados ventilatorios en casa: en ludoteca los invitamos a resolver una sopa de letras.

Debemos aprender a vivir en un nuevo mundo, sobre todo donde hay muchas señales contradictorias. Por eso debemos buscar distintas fuentes para analizar lo que se dice y tomar nuestro propio criterio. No a posturas dogmáticas.

Armado Nava Escobedo

Presidente

# CONTENIDO

03 ÁREA MÉDICA.

05 ÁREA DE TANATOLOGÍA.

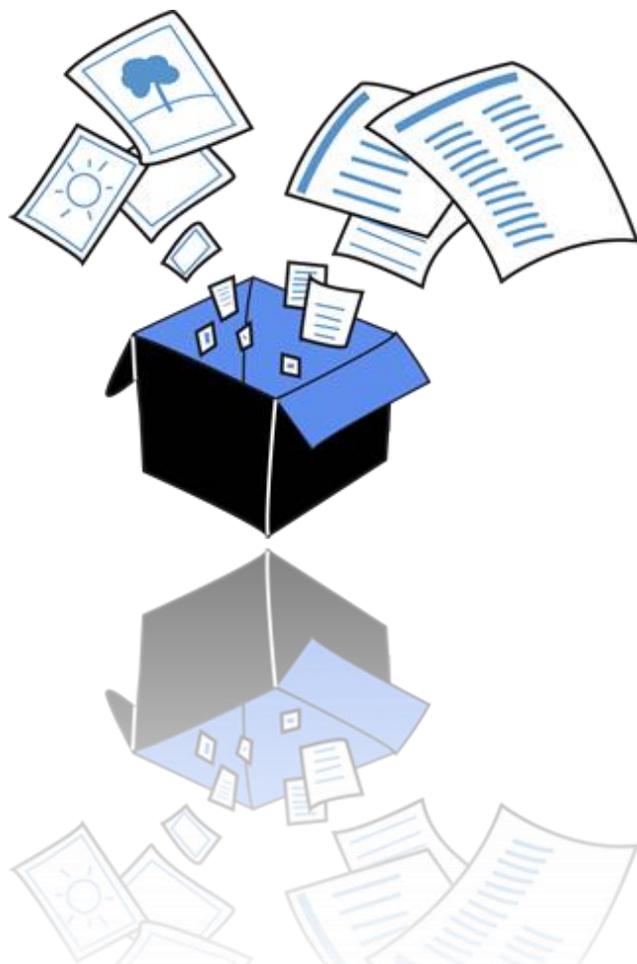
9 ÁREA DE TRABAJO SOCIAL.

11 TERAPIA RESPIRATORIA.

15 EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE Y CONVIVE CON ELA.

16 BREVES ENSEÑANZAS

18 NOTICIAS FYADENMAC.



# ÁREA MÉDICA

## NUTRICIÓN ENTERAL HIPERCALÓRICA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva de las neuronas motoras que afecta a cerca de dos personas por cada 100 000 por año. El promedio de supervivencia es de sólo 30 meses, con una mortalidad a menudo debido a fallas respiratorias. La pérdida de peso debido a la pérdida de músculo y de la grasa es un síntoma común; se formuló la hipótesis de que es el resultado de la disminución de la ingesta debido a la dificultad para la deglución, la depresión, la falta de apetito, dificultad con la mecánica de la alimentación y por mayor gasto de energía causada por un estado hipermetabólico.

En estos pacientes es recomendada la nutrición enteral por gastrostomía una vez que los pacientes han perdido 10 % de su peso y antes de que estén en mayor riesgo de intubación endo-traqueal.

Varios estudios han reportado una asociación entre el índice de masa corporal (IMC) y la supervivencia en los pacientes con ELA; con un IMC inferior a 18,5 kg/m<sup>2</sup> se asocia a una supervivencia más corta y una obesidad moderada (IMC 30 - 35 kg/m<sup>2</sup>) se asocia con la progresión lenta de la enfermedad y una supervivencia más larga.

Dos estudios prospectivos informaron de una reducción en el riesgo para ELA en personas con sobrepeso u obesas. Además, los estudios sobre el superóxido dismutasa (SOD1) en modelos de ratón de ELA han demostrado que una dieta hipercalórica alta en grasa lleva al aumento de peso y esto a un retraso en la progresión de la enfermedad, mientras que la restricción calórica reduce la supervivencia; a la vista de estos datos epidemiológicos y preclínicos, se postula que una intervención dietética para aumentar el peso corporal puede mejorar la supervivencia en pacientes con ELA. Se diseñó este estudio de fase 2 para poner a prueba si las dietas hipercalóricas con o sin exceso de grasa sería seguro y tolerable en las personas con ELA avanzada que reciben nutrición enteral.

Los pacientes fueron mayores de 18 años con diagnóstico de ELA por criterios del Escorial y con sonda de gastrostomía, se dividieron a los pacientes en 3 grupos y se hicieron 3 intervenciones dietéticas: el mantenimiento del peso por medio de una dieta isocalórica (control), una dieta hipercalórica rica en carbohidratos con una meta de aumento de peso leve; o una dieta hipercalórica rica en grasa con una meta de aumento de peso leve.

Entre 2009 y 2012, fueron seleccionados 24 pacientes con ELA, 7 participantes fueron asignados al azar a la dieta de control, 9 a la dieta hipercalórica rica en carbohidratos y 8 a la dieta alta en grasa.

Los participantes en las dietas hipercalóricas ricas en carbohidratos y rica en grasa tuvieron menos eventos adversos y eventos adversos graves en comparación con el grupo control. Los eventos adversos más comunes fueron gastrointestinales. Por otra parte, ninguno de los pacientes en los grupos de las dietas hipercalóricas tuvo eventos adversos cardiovasculares o eventos adversos graves cardiovasculares, además la dieta hipercalórica rica en grasa no se asoció con un aumento de colesterol o las concentraciones de PCR-as. Por último, las dietas hipercalóricas no mostraron evidencia de que estas condujeran a diabetes, con base en el cambio en las concentraciones de glucosa en ayuno en sangre y las concentraciones de insulina en suero.

Los participantes asignados al azar al grupo de control mantuvieron el mismo peso, ganando en promedio 0,11 kg al mes. Los participantes en el grupo de dieta hipercalórica rica en carbohidratos ganaron en promedio 0,39 kg al mes, consumiendo una media de 1,54 veces sus requerimientos energéticos estimados. Los participantes en el grupo de dieta hipercalórica rica en grasa perdieron 0,46 kg al mes a pesar de consumir una media de 1,51 veces sus requerimientos energéticos estimados.

Los participantes asignados al azar al grupo de control mantuvieron el mismo peso, ganando en promedio 0,11 kg al mes. Los participantes en el grupo de dieta hipercalórica rica en carbohidratos ganaron en promedio 0,39 kg al mes, consumiendo una media de 1,54 veces sus requerimientos energéticos estimados. Los participantes en el grupo de dieta hipercalórica rica en grasa perdieron 0,46 kg al mes a pesar de consumir una media de 1,51 veces sus requerimientos energéticos estimados.



Los pacientes con ELA que recibieron una dieta hipercalórica rica en carbohidratos con una meta de aumento de peso tenían menos probabilidades de tener efectos secundarios graves incluyendo la muerte. Los resultados del estudio apoyan la nutrición enteral hipercalórica como una nueva y potencial intervención no farmacológica para esta enfermedad mortal; Sin embargo, estos resultados deben ser interpretados con cautela en vista del pequeño tamaño de la muestra.

Aunque este estudio fue pequeño, los resultados son consistentes con los datos epidemiológicos y preclínicos que muestran que la obesidad en pacientes con ELA, y las dietas hipercalóricas en un modelo de ratón con ELA, se asocia con una mejor supervivencia.

# ÁREA DE TANATOLOGÍA

## CERRANDO CICLOS

*"Después de todo la muerte es sólo un síntoma de que  
hubo vida".*

*Mario Benedetti*

Este año, está a punto de terminar y aunque ha sido un año de muchos cambios y dificultades, con la pandemia que sacudió a todo nuestro mundo. Nos brindó también la oportunidad de valorar lo que realmente es importante, de cuidar a las personas que amamos, de luchar por lo que queremos y levantarnos a pesar de las adversidades. Es por eso que este último tema, gira en torno a cerrar ciclos. Y es que cerramos ciclos a lo largo de nuestra vida, cuando vamos creciendo, de niños a adolescentes y a adultos, de niveles escolares, parejas y de empleos. Cuando formamos una familia, y cuando vemos a los hijos independizarse, responsabilizarse y formar su propia familia. La vida está formada de ciclos, de cierres y comienzos.

Cuando hablamos de ciclos nos referimos a esos procesos de la vida que comienzan, se desarrollan y concluyen. Así, aunque en la práctica nada termine del todo realmente, es importante aprender a cerrar ciclos cuando se agote el proceso, para seguir adelante y evitar quedarnos estancados.

Ahora bien, lo importante de cerrar ciclos es que incide de manera directa en lo que se hará en un futuro. Si el ciclo, sea cual sea, permanece abierto, interfiere con el avance personal. Es como dejar una llave que gotea sin repararla y esperar a que esto no incida en el costo económico y ecológico del agua.

Como menciona Edith Sánchez (2020), los seres humanos tendemos a aferrarnos a lo conocido, por más negativo que sea. La costumbre es una fuerza muy poderosa que nos impulsa a mantenernos en la inercia. Se percibe como si fuera más fácil soportar lo malo conocido, que emprender la aventura de lo bueno por conocer. Hay una parte de nosotros que quisiera seguir en lo mismo y no experimentar ninguna incertidumbre frente a lo nuevo.

Pero para cerrar etapas hemos de ser claros y directos con aquello que compone esa vivencia, pues sino estaremos siempre dando vueltas con el pensamiento “porqué”, tratando de entender por qué sucedió o no sucedió X aspecto en nuestra vida. Por ello, si tienes la oportunidad, enfrentar aquello que necesitas cambiar, exprésate, comunica tu vivencia y abraza la vivencia desde la otra perspectiva, intenta entender los porqués de entonces para así poder mirar hacia adelante con un nuevo enfoque, pues no hay mayor desgaste que un porqué continuo y no resuelto ya que en la vida, todo: tú, yo, tus amigos, tu ex-pareja o pareja, tu familia... todos, debemos pasar de hoja y leer el nuevo capítulo, dejando que cada situación y personaje aparezca (o no) de una nueva manera.

De ahí que la primera tarea sea la de dejar ir. Un ciclo se cierra cuando el proceso ya se completó y solo quedan restos del mismo. El cierre solo puede hacerse de manera consciente. Es posible que ya no haya algo a qué aferrarse, pero mentalmente seguimos conectados a ello. Dejar ir es una forma de reconocer la nueva realidad.



## DESPERDIRSE Y HACER UN BALANCE

Aunque cerrar ciclos se refiera a abandonar realidades que nos hacen daño, siempre originará un duelo. Por lo tanto, es necesario permitirnos vivir esa tristeza que traen consigo los finales y despedirnos de esa realidad que está por desaparecer. La mejor manera de hacerlo es construyendo una memoria sobre lo vivido.

Los ciclos no se cierran metiendo la cabeza en la tierra como un avestruz. Ni dando la espalda a lo que sucede para evitar sentirnos mal. Lo mejor es repasar, paso a paso, cada una de las vivencias que formaron parte de ese proceso. Identificar el comienzo, los momentos más relevantes y las sensaciones que experimentamos.

El pasado, ya pasó, aquí y ahora es lo único que tienes y es en lo que debes centrarte, en el ahora con quién eres tú en este mismo instante (con tus emociones y sentimientos reales, fruto de esa vivencia). Ya no eres el mismo que fuiste entonces, ni eres el mismo de hace 2 días, cada palabra, cada situación e incluso cada respiración o pensamiento, te cambian... por eso mismo debes avanzar, por amor y respeto a ti mismo.

## EL MOMENTO DE EMPRENDER

El principal objetivo de cerrar ciclos es ponernos en paz con el pasado inmediato, para seguir adelante sin que lo vivido nos afecte, ni invada nuestro presente. Todo final implica también un comienzo. Ese comienzo debe ser el foco de nuestra atención y nuestro interés.

Hay que abrazar al cambio como a un nuevo amigo. Hay que ver un nuevo ciclo como la oportunidad para poner en práctica lo aprendido en el anterior y para ampliar lo que ya sabemos, pulir lo que está en bruto o dar un viraje para crecer.

Es natural que sientas cierta inseguridad e incluso miedo, ¿por qué no? Lo desconocido asusta, pero el cambio es un proceso inherente a la vida y aprender a enfrentarlo no es sólo sinónimo de madurez, sino que se convierte en una nueva oportunidad. No se trata de desprenderse del todo, se trata de incorporar alguna novedad, de hacer lo que llevas tiempo queriendo hacer y entonces, abrazar tu presente con todo lo que te puede ofrecer.

Espero este nuevo año que empezara pronto, venga lleno de cambios positivos, que tengamos la conciencia y madurez de enfrentarlos, y nos lleven a tomar las mejores decisiones para nuestro bienestar. Gracias por llegar hasta el final de este artículo y si tienen alguna duda o comentario, pueden mandarlo al correo [psic.abad@hotmail.com](mailto:psic.abad@hotmail.com) será un gusto leerlos y muchas gracias, por su apoyo en estos años.

### *Bibliografía*

*Sánchez Edith, La mente es maravillosa, 2020. <https://lamenteesmaravillosa.com/aprende-a-cerrar-ciclos-adecuadamente>.*

# ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

## REFLEXIONES PERSONALES SOBRE EL TRABAJO SOCIAL EN FYADENMAC

Precisamente en mayo del 2017 ingresé a FYADENMAC como voluntaria del área de Trabajo Social, aún me encontraba estudiando la licenciatura y tenía la motivación de realizar voluntariado con el fin de enriquecer mi experiencia personal y profesional así que FYADENMAC era la mejor opción. Anteriormente ya había realizado voluntariado en otros ámbitos que ya eran conocidos para mí, pero nunca en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, es más ni siquiera había escuchado como tal la enfermedad, conocía el Ice Bucket Challenge y a Stephen Hawking, pero no sabía a ciencia cierta qué era. Al iniciar fue un impacto total y general enfrentarme al proceso de la enfermedad, veía cómo entraban los pacientes caminando y hablando perfectamente sin embargo con el paso de las semanas se veía el deterioro del cuerpo, pero nunca del espíritu.

Me enfrenté a tenerlos frente a frente y debo confesar que me daba miedo no hacer las cosas bien, decir cosas o simplemente no entenderles. Carla, (quien era la T.S. en ese momento) me dio una gran enseñanza que llevo aún: trátalos como personas no como una cifra o una edad y así fue. Empecé a aprender a escucharlos mediante sus movimientos, su mirada y su presencia además de aprender de las familias, de sus esposas o esposos, hijos, hermanos, nietos, sobrinos, etc. Y con el paso del tiempo FYADENMAC dejó de ser trabajo y pasó a ser familia. Así que diariamente era verlos, platicar con ellos, preguntarles cómo estaban y ver qué se podía hacer para mejorar su calidad de vida.

Me planté en el puesto y que mi propósito principal era que las demás personas supieran que era la ELA, abrir los caminos, que fuera más fácil su andar en la vida y que se les siguieran tratando como lo que son: personas que sienten, que aman y quieren seguir adelante, que son miembros activos de las familias. Es difícil plasmar aquí todas las experiencias que me dejó el área de T.S. desde el más pequeño como orientar a una familia, enseñarles a usar el TOBII, realizar con ellos la voluntad anticipada hasta lograr que la señora Manuela pudiera casarse ante todo mal pronóstico, pero se logró y ella fue la más feliz junto con nosotros.

Si pudiera aquí describiría tantas enseñanzas que me dieron todos los pacientes, todas las familias, todos los voluntarios y las personas que voltearon a ver a esta pequeña comunidad. Por circunstancias de la vida se ha terminado mi ciclo dentro de la familia FYADENMAC sin embargo me llevo la tenacidad, fuerza y sobre todo el valor que tienen los pacientes que a pesar de las circunstancias siempre estaban de pie, siguiendo adelante; el amor y paciencia tan grande las familias, que siempre buscaban el bienestar de sus familiares.

Me llevo la alegría de los convivios, la emoción de los nuevos retos como cuando nos donaron la camioneta, la felicidad de poder trasladarlos a la asociación, la dureza de la enfermedad y sobre todo el gran cariño que les tengo a cada uno de los miembros que están y los que ya se adelantaron, no podría mencionar todos los nombres porque todos son importantes. Gracias a ustedes por recibirme en sus vidas y familias, me los llevo en mi corazón.

# TERAPIA RESPIRATORIA

## CUIDADOS DE VENTILACIÓN MECÁNICA EN CASA

La primera actuación del fisioterapeuta con una persona afectada de ELA, debe ser la realización de una anamnesis y valoración completa. Debido a que la ELA tiene diversas fases, serán muy importantes los resultados de esta valoración. La comunicación es muy importante entre los familiares y el paciente con ELA de esa forma hacerles dar a conocer y respetar los deseos del individuo con respecto a la ventilación mecánica. Ya que algunas razones para esto pueden incluir una negación de la gravedad de la enfermedad, la fragmentación de la responsabilidad entre familiares o cuidadores involucrados.

Las personas con ELA deben ser conscientes de que el uso de un aparato de soporte vital solo es compatible con el estado respiratorio; El proceso de la enfermedad continuará en formas que pueden ser difíciles de predecir. La decisión de implementar la ventilación en el hogar se toma mejor cuando las personas que viven con ELA entienden los beneficios esperados (vida prolongada) y las cargas (gastos, estrés, tiempo dedicado al cuidado, decisiones difíciles involucradas, es decir, si detener o continuar la mecánica ventilatoria), deben estar bien informadas sobre las necesidades de atención y otras demandas asociadas con un programa de ventilación en el hogar para poder plantear unos objetivos reales y adaptados al paciente.

Los objetivos de la fisioterapia se centran principalmente en mejorar la autonomía y calidad de vida de los pacientes en el transcurso de su enfermedad. Para ello, será necesario trabajar estrechamente con otros profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, etc.)

Una actitud positiva y profesional de ventilación en el hogar y una presentación imparcial de opciones son importantes: permiten a las personas que viven con ELA y sus familiares tomar decisiones informadas. Cuando se discute el tema, puede ser aconsejable que los proveedores de atención médica presenten sus propios puntos de vista (es decir, el seguimiento que debe tener o la retirada de la ventilación mecánica).

La opción de ventilación domiciliaria no está disponible universalmente para cada caso de ELA; sin embargo, si los recursos necesarios están disponibles, la idoneidad de la terapia de soporte vital puede basarse en tres criterios:

-  • Deseos / preferencias del individuo
-  • Eficacia / probabilidad de beneficio
-  • Rentabilidad

## Crterios para un programa de ventilación en el hogar.

- Las personas con ELA y cuidadores deben comprometerse con el programa de ventilación en el hogar.
- Las personas con ELA y los cuidadores deben estar informadas de las necesidades y demandas de atención de un programa de ventilación en el hogar, y comprender que el proceso de la enfermedad continuará.
- Las personas con ELA deben estar alertas y mentalmente estables.
- La configuración del ventilador y los horarios de los medicamentos deben establecerse antes de que las personas con ELA salgan del centro de atención médica.
- La casa debe tener energía de emergencia y servicios telefónicos
- Deben existir arreglos para el tiempo de descanso del cuidador.
- Las personas con ELA y sus cuidadores deben asistir a un curso de instrucción adecuado para prepararlos e implementar el programa
- Los familiares y/o cuidadores deben asistir a un curso de instrucción antes de que las personas con respiración artificial se vayan a casa.

Un ejemplo para el curso de instrucciones de ventilación en el hogar es:

-  La enseñanza de técnicas para cuidado de traqueotomía y succión endo-traqueal
-  Enseñar métodos para controlar el estado respiratorio de las personas con ELA y registrar la información en el registro
-  Enseñar técnicas de conservación de energía para la persona con ELA
-  Enseñar a las personas con ELA y cuidadores cómo reconocer las complicaciones y qué hacer en caso de emergencia.
-  Enseñar técnicas de operación de equipos, mantenimiento y resolución de problemas.
-  Determinar un método eficiente para mantener y reciclar suministros



Debemos estar familiarizados con los problemas relacionados con la insuficiencia respiratoria en la ELA como:

-  · habla desordenada
-  · atelectasia
-  · tos deteriorada / reflejo nauseoso
-  · disnea, apnea
-  · aspiración
-  · hipercapnia
-  · hipoxemia



En la evaluación del estado del paciente hay que determinar la tasa de progresión de la insuficiencia respiratoria y distinguir entre el deterioro neuromuscular y las complicaciones derivadas de otras enfermedades, para facilitar la toma de decisiones a medida que avanza la enfermedad.

La información que se les debe de dar a los familiares y/o cuidadores para mantener en un buen equilibrio el estado de salud del paciente con ELA son:

-  · Entrenar al familiar y/o cuidador en técnicas de succión orofaríngea.
-  · Entrenar al familiar y/o cuidador en técnicas de empuje abdominal.
-  · Mantenimiento de la hidratación oral sistémica.
-  · Recomendar estrategias para optimizar la función muscular restante, reducir las molestias y mejorar el apoyo al habla y la nutrición.
-  · Proporcionar capacitación en conservación de energía, posicionamiento, relajación, manejo del tiempo y técnicas compensatorias.
-  · Un programa de fisioterapia pulmonar y un programa profiláctico individualizado de atención torácica, si corresponde.
-  · Brindar información sobre las opciones de mantenimiento de la vida, los dispositivos de respiración mecánica y las instrucciones anticipadas de atención médica.

Atender las necesidades del paciente es importantes y la ventilación domiciliaria llega a ser muy delicada pero efectiva para algunos pacientes que deciden prolongar sus años de vida.

Si la decisión del paciente con ELA es, no optar por el uso de la ventilación y evitar que en la intervención médica se siga con el proceso, podría investigar y conocer sobre LA VOLUNTAD ANTICIPADA este procedimiento legal que protege y respeta las decisiones del paciente.



#### *Bibliografía*

- 1. - Resources for ALS healthcare providers, 1994 by the amyotrophic lateral sclerosis of Canada.*
- 2. - Generalidades de ventilación mecánica, 2018, Por Bhakti K.patel, University of Chicago.*
- 3. - Rehabilitación en el paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, volumen 1, 2018, Eulogio Pleguezuelos Cobo, Buenos Aires, Medica Panamericana.*

# EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE Y CONVIVE CON ELA.

RETOMADO DEL BLOG DE ELADIO: PRISIONERO DE MI PROPIO CUERPO, LIBRE GRACIAS A INTERNET.

Imagínate viviendo con ELA, imagínate sentirte invencible es lo peor de tu vida, entonces; imagínate que comienzas a notar cambios sutiles en tu forma de hablar, imagínate que comienzas a notar una debilidad inusual en tu brazo derecho, a pesar de entrenar tu cuerpo regularmente, imagina tu impresión, cuando el especialista, neurólogo señala que lo más probable sea ELA porque la mayoría de las enfermedades que presentan los síntomas se han descartado, imagina al neurólogo explicándote que la ELA es una enfermedad mortal, donde las neuronas que envían señales desde tu cerebro a tus músculos, para hablar, tragar, mover tus brazos, piernas y diafragma dejarán de funcionar.

Imagina saber que en dos a cinco años, lo más probable es que estés paralizado o mueras, imagina una enfermedad donde no hay tratamiento disponible para retardar o detener el proceso, imagina la tristeza y el dolor en tu corazón al decirles a tus hijos que los verás graduarse, casarse ni tener a sus hijos.

Imagínate sabiendo que con el tiempo toda tu comunicación se limitará a escasas palabras, posiblemente solo abrir y cerrar tus ojos.

Imagina que al consumir una fórmula líquida para el desayuno, almuerzo y cena es una realidad.

Imagina que tus músculos para tragar se vuelvan tan débiles que solo tragar tu saliva se convierta en un reto y dormir de espalda ya no es una opción.

Imagina que los músculos de tu cabeza, tan débiles que cada bache en la carretera o la vereda duelan, imagina sentirte tan débil que necesitas ayuda para darte la vuelta en la cama.

Imagina tus piernas tan débiles que pierdas el equilibrio y caes muchas veces, antes de darte cuenta que eres completamente dependientes de otras personas para moverte.

Imagina que no puedes girar la llave de tu auto, tomar un lápiz para escribir tu firma, atar los cordones o afeitarte.

Imagina tener que guardar veinte años de tu carrera profesional en una caja y dejar tu lugar de trabajo, imagina tratar de reinventarte a ti mismo con un cerebro activo sin poder mover tu cuerpo.

Imagina tratar de mantenerte positivo y esperanzad, cuando cada día estas más débil que el anterior.

Ahora:

Imagina que un tratamiento o cura fuera posible gracias a tu ayuda.

## PABLO HIDALGO WONG (1963-2020)

EL JAZZISTA QUE CAUTIVÓ POR SU TALENTO.

Las personas que conocimos a Pablo nos dábamos cuenta de su gran sentido de humor, talento y lo valiente que fue al enfrentar la Esclerosis Lateral Amiotrófica que lo aquejaba desde hace años. Pero dejemos eso de lado y vamos a enfocarnos sobre el talento y el amor a la música que mantuvo hasta el final de sus días. Pablo estudió Ingeniería Electrónica en la Universidad Autónoma Metropolitana, para después licenciarse en la Escuela Superior de Música como ejecutante de flauta. Entre 1989 y 1990 hizo el curso Estudios de Improvisación en la International Academic Conference in Paris y en 2006 obtuvo la licenciatura en jazz en la Escuela Superior de Música. Dentro del mundo musical lanzó varios álbumes como: Pablo Jazz Quartet (2002), Un, dos, tres por mí (2004), martes 13 (2007), From the Edge of Time (2010), Barroco II (2012). Con el grupo Jazz Son 4: Afroamérica (2006), con Wong Gang: Jazzísimo (2014), y con su hermano Daniel, un dúo de piano y flauta recién aparecido: Cómplices.

Sin duda alguna un gran referente en la música y escena del jazz en México, y en palabras de Lili Rivera (su esposa y gran acompañante de vida) "Él fue un valiente, nunca dejó de trabajar y de dar clases, aún cuando se sentía mal siguió dando clases porque su mayor motivación fue la música. Nunca se dio por vencido a pesar de la ELA" (SIC) Siempre lo recordaremos como una persona talentosa, tenaz y apasionado por la música y sobre todo que no se dejó vencer.

Te dejamos un enlace para que puedas disfrutar de su trabajo.

<https://www.youtube.com/watch?v=R65JuTOdQcU>



# LUDOTECA



## Verbos

- Encuentra los verbos en la sopa de letras

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



amar  
 asar  
 beber  
 comer  
 convertir  
 doler  
 elevar  
 emerger  
 fumar  
 ganar  
 hurgar  
 imitar  
 llamar  
 llover  
 mentir  
 navegar  
 obedecer  
 pulir  
 querer  
 rivalizar  
 saltar  
 tropezar  
 unificar  
 vivir  
 volver

Ciudad de México a 27 de octubre de 2020

Estimados Amigos, Familiares y Pacientes de:

Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora, A.C. (FYADENMAC)

Desde que FYADENMAC fue instituida en 1982, la asociación inició como centro de información y orientación, para aquellos quienes no sabían a dónde recurrir después ir de un lugar a otro sin respuesta, por los signos y síntomas que los aquejaban.

Con el apoyo de Gente que ayuda a otra gente la asociación fue creciendo, primero se dio consulta psicológica y terapia física para ayudar al paciente a enfrentar de una mejor manera la enfermedad. De igual manera se buscó ayuda y asesoría por parte del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), para poder informar y asesorar a los pacientes. Es entonces cuando se inicia a dar consultas el último domingo de cada mes con dos neurólogos de ese mismo Instituto.

FYADENMAC ha sido y seguirá siendo un centro de referencia para pacientes que padecen ELA, es así que de todas partes del país nos buscan ya sea por llamada telefónica o por vía correo electrónico y en varias ocasiones acuden desde su estado de origen hasta nuestras instalaciones para ser atendidos, han contado con nuestro asesoramiento y nuestro apoyo.

Desde hace tres años las condiciones socio económicas y políticas en nuestro país aunado al endureciendo la normatividad fiscal para la operación de nuestra institución, ha propiciado que los apoyos económicos se hayan reducido en forma significativa.

Hasta antes de la pandemia se venía trabajando de una manera constante pero limitada económicamente, sin mencionar que dos veces al año nos reuníamos pacientes, familiares, amigos y todo el equipo de FYADENMAC para conmemorar el día internacional de la lucha contra la ELA y en diciembre para finalizar el año.

Lamentablemente es necesario informarles que por lo pronto las consultas y terapias presenciales no podremos seguir ofreciendo el servicio, pero contarán con toda nuestra asesoría, orientación y el préstamo de equipos que tengamos disponibles.

Estamos tristes por tener que dar estos pasos, pero tenemos fe, que encontraremos la manera de volver y tener mayores capacidades de servicios y que se supere la pandemia.

Pero en lo posible seguiremos orientándolos y apoyándolos lo más que podamos.

Seguimos siendo Gente que ayuda a otra gente.



# COLABORADORES

ARMANDO NAVA ESCOBEDO

PRESIDENTE

INÉS ESPERANZA MÉNDEZ CEJA

TRABAJO SOCIAL

MARIA LETICIA IBARRA BARRIENTOS

ATENCIÓN A PACIENTES

LETICIA ABAD JIMÉNEZ

ATENCIÓN TANATOLÓGICA

GRACIELA NAVA ARREVILLAGA

ÁREA DE LUDOTECA

CRISTINA MORENO RIVAS

ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

ITZEL RIVERO MORALES

ÁREA DE INHALOTERAPIA

LUIS ALBERTO DEZA ESPINO

EDICION Y DISEÑO

Atención a Pacientes:

[pacientes@fyadenmac.org](mailto:pacientes@fyadenmac.org)

Administración

[administracion@fyadenmac.org](mailto:administracion@fyadenmac.org)

Atención Tanatológica

[sicologico@fyadenmac.org](mailto:sicologico@fyadenmac.org)

Área de Trabajo Social

[trabajosocial@fyadenmac.org](mailto:trabajosocial@fyadenmac.org)

Área de Terapia Respiratoria

[terapiarespiratoria@fyadenmac.org](mailto:terapiarespiratoria@fyadenmac.org)

Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C.

Enrique Farman 164-B Col. Aviación Civil.

C.P. 15740 México, D.F.

Tel. 5115.1285 y 5115.1286

DE LUNES A VIERNES DE 9:00 A 14:00 HORAS



**GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE**

**FYADENMAC-AMELA**

**Agradece** a todos por el apoyo e interés mostrado hacia esta enfermedad, no perdamos la esperanza. Gracias por ser parte de la "Gente que ayuda a otra Gente"

