

La naturaleza de tu cuerpo

Lo que compartimos y nos hace **únicos**

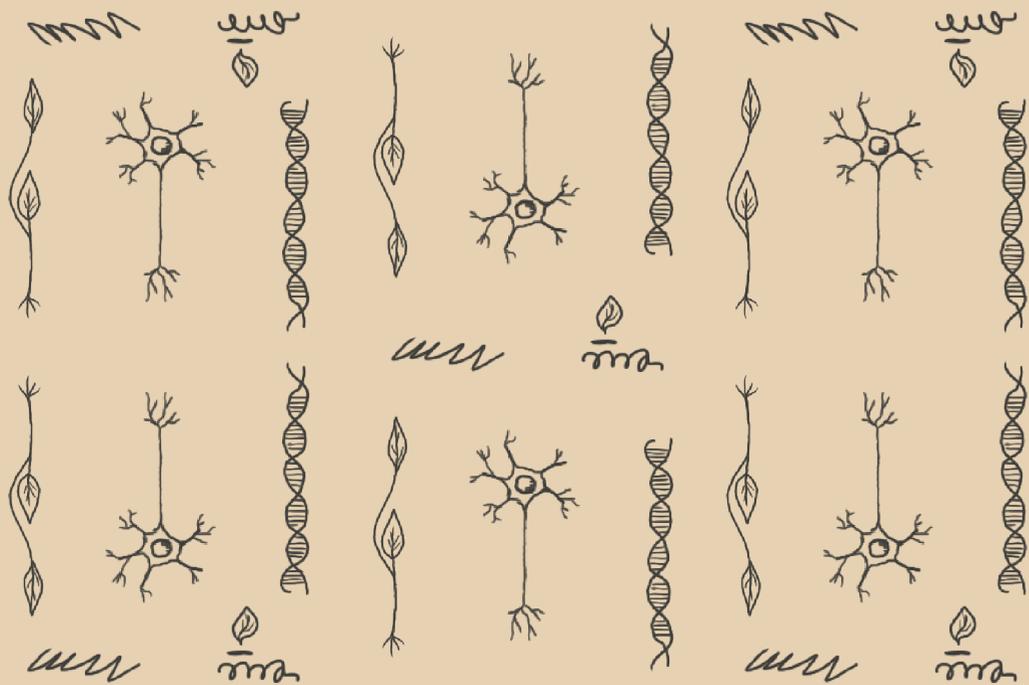


UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA



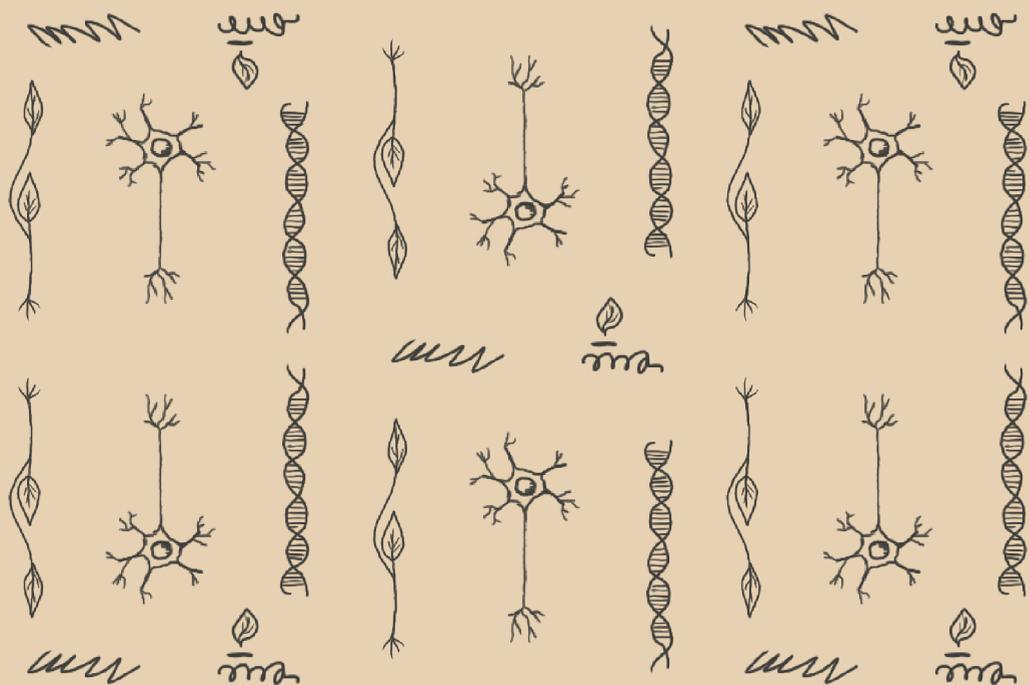
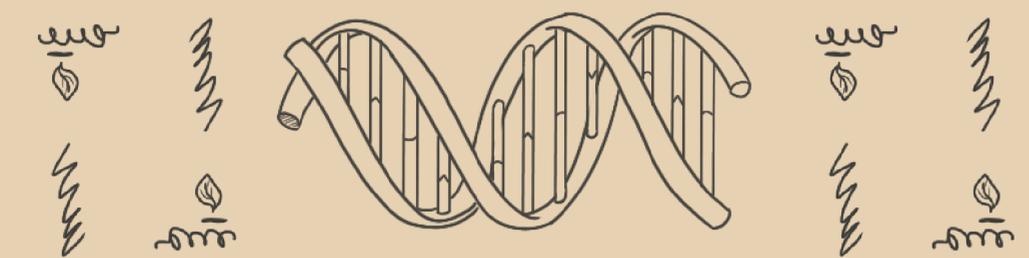
El conocimiento
es de todos

Minciencias



La naturaleza de tu cuerpo

Lo que compartimos y nos hace **únicos**



La naturaleza de tu cuerpo

Lo que compartimos y nos hace **únicos**

Créditos

Autores

Natalia Murillo Baquero
Daniel Alejandro Penagos Betancur
Mariana Vélez Marín
Juliana Ortiz Berrío

Coordinación de contenido

Johanna Alexandra Tejada Moreno
Lucía del Socorro Madrigal Zapata
Gabriel Bedoya Berrío †
Carlos Andrés Villegas Lanau

Dirección creativa

Juan David Gil Palacio
Sofía Vanegas Cardona

Desarrollo de piezas

Máquina Espía ciencia&ficción
@maquinaespia

Coordinación de diseño editorial

Juan David Gil Palacio
Sofía Vanegas Cardona

Grupos de investigación

GNA: Grupo de Neurociencias de Antioquia
GENMOL: Grupo de Genética Molecular

Diseño y diagramación

Juan José Rodríguez Bianchi

Ilustración

Juan José Rodríguez Bianchi

Los autores quieren dedicarle esta cartilla a la memoria del profesor **Gabriel Bedoya Berrío** (1943-2021) biólogo genetista, investigador emérito y magíster en Biología de la Universidad de Antioquia. Él coordinó, desde 1998, el Grupo de Genética Molecular: GENMOL, y fue reconocido como uno de los investigadores más importantes y destacados del país en esta área.

Producto de apropiación social del conocimiento (ASC), elaborado por la Universidad de Antioquia y financiado por Minciencias: Fortalecimiento de programas y proyectos de investigación de ciencias médicas y de la salud con talento joven e impacto regional. Invitación 2018. Contrato Minciencias-UdeA 930-2019.

Contenido:

2 | **Presentación**

4 | **Parte 1: descubriendo la genética**

Bases de genética

15 | **Parte 2: nuestro sistema nervioso**

Alteraciones de la memoria

Convulsiones

Alteraciones relacionadas con el estrés - ansiedad

Alteraciones relacionadas con el ánimo - depresión

Alteraciones del neurodesarrollo

Alteraciones del crecimiento de las células

38 | **Parte 3: Todos necesitamos cuidados**

Alimentación

Actividad Física

Prevención

Signos de alarma

Autocuidado

Red de apoyo

Consideraciones finales

mnv

Presentación

En Colombia tenemos varios Ministerios encargados de promover el desarrollo del país. MinCiencias (Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación) es el organismo nacional encargado de la formulación, orientación y dirección de las políticas de estado que promueven el desarrollo de la ciencia.

En el 2018, MinCiencias aprobó el proyecto titulado “Posible tautología de enfermedades neurológicas en una familia multi-generacional de origen paisa”, una investigación liderada por los profesores Carlos Andrés Villegas Lanau y Gabriel Bedoya Berrió. El propósito principal de este estudio es identificar genes comunes con un papel importante en el desarrollo de algunas enfermedades neurológicas presentes en la familia.

Los hallazgos de esta investigación pueden contribuir al conocimiento de los mecanismos de desarrollo y aclarar los procesos neuropatológicos de las enfermedades neurológicas generando conocimiento práctico orientado al diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades.

El conocimiento de estas enfermedades no es de interés exclusivo de científicos y médicos, pues conocer el origen, signos de alarma, a dónde acudir y cuidados de los pacientes puede ayudar a mejorar tanto la calidad de vida de familias con estos padecimientos y la manera en que estas enfermedades son percibidas por las demás personas.

Una de las políticas desarrolladas por MinCiencias en los últimos años es la Estrategia Nacional de Apropiación Social de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, la cual busca que los colombianos podamos desarrollar procesos para la apropiación social del conocimiento (ASC).

¿Qué es la Apropiación Social del Conocimiento ASC?

La ASC surge de espacios de interacción donde las comunidades comparten y construyen nuevos conocimientos, que promueven el diálogo y su uso para la innovación y el desarrollo.

A continuación, se presentan diversos conocimientos compartidos entre algunos habitantes de Antioquia (Colombia), conjuntamente con los miembros del proyecto de investigación “Posible tautología de enfermedades neurológicas en una familia multigeneracional de origen paisa”.

Los temas a tratar son: origen genético de algunas enfermedades que pueden afectar el sistema nervioso, cómo identificarlas y algunos elementos clave que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las familias.

El objetivo de esta labor es entender porqué los genes y el entorno tienen un papel decisivo en las diferencias que se observan entre seres humanos. Este texto presenta aquello que nos une, nuestro origen desde la genética, algunas enfermedades del sistema nervioso y cómo cuidarnos. Esperamos que sea de gran ayuda para todos.



En el siglo XVIII vivió un fraile llamado Gregor Mendel, gran parte de su vida la dedicó a observar y a hacer experimentos con arvejas, con las cuales hizo descubrimientos fascinantes. Describió cómo se transmiten ciertas características de una planta madre a sus plantas hijas (forma de las semillas, color de las flores, entre otras). Lo que este fraile descubrió en las plantas; es decir, cómo las plantas madre pasan sus características a las hijas, también sucede en las personas y sus familias. Es por eso que hoy usaremos la planta para aprender y entender un poco más sobre nosotros y por qué nos parecemos a nuestros familiares.



Gregor Mendel

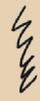
Aunque las semillas de cada planta son diferentes, todas, sin importar su forma o tamaño cumplen la misma función: contienen la información necesaria para que la planta que germine en la tierra sea igual a la que produjo las semillas. Así, una semilla de aguacate solo dará origen a árboles de aguacate.

Como las plantas, los humanos también necesitamos que la información necesaria para formarnos y realizar nuestras funciones básicas venga de algún lugar. En nuestro caso no son semillas como las de las plantas, pero funcionan de forma muy similar. Los encargados de darnos toda la información sobre nuestro desarrollo son los padres, por medio del óvulo de la madre y el espermatozoide del padre se transmite esta información a sus hijos en formación. A la transmisión de esta información de padres a hijos le llamamos herencia.

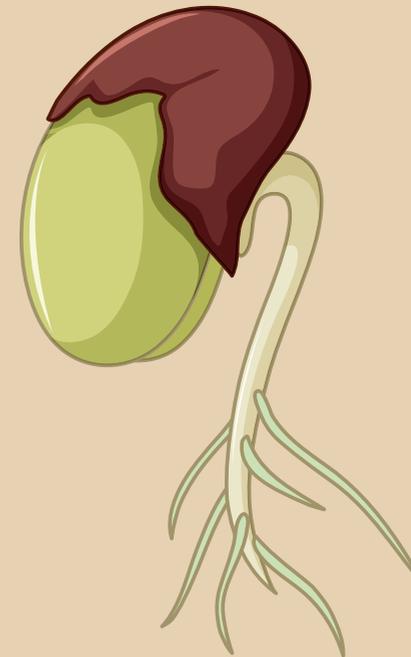
Gracias a la herencia compartimos algunas características con nuestros padres, abuelos y hermanos que nos hacen únicos, como el color de los ojos, el color del cabello, la forma de la cara, etc. Así como se comparten estos rasgos físicos también se pueden compartir otro tipo de rasgos como ciertas enfermedades, por lo cual podemos encontrar en una familia varios parientes que presentan la misma enfermedad. En ocasiones, la ocurrencia de estas enfermedades en la familia están acompañadas de rasgos comunes y otras enfermedades que comparten elementos en común, se debe a lo que se conoce como Tautología.

Si bien el término tautología es usado principalmente en la lógica matemática, desde la perspectiva genética hace referencia a un grupo de enfermedades que tienen un factor genético similar entre ellas; esto puede ser debido a la existencia de redes genéticas o fisiopatologías compartidas. Este fenómeno puede llevar a que varias enfermedades se transmitan juntas, de generación en generación, en familias muy grandes.

Todos los seres vivos estamos formados por pequeñas unidades denominadas “células” (unidad funcional más pequeña de los seres vivos). Dentro de las células hay una molécula larga y delgada llamada ADN (ácido desoxirribonucleico). A su vez, el ADN está formado por moléculas más pequeñas llamadas nucleótidos. Esta molécula está en todas las células de todos los organismos vivos y contiene información fundamental para construir el cuerpo y mantener sus procesos biológicos.



El ADN tiene la información necesaria para construir las proteínas (componentes básicos de cada célula del cuerpo) similar a la información que contiene un libro. Como has visto, un libro está compuesto por letras que forman palabras con las que se construyen frases que transmiten una idea; tal cual como sucede con el libro, así también la secuencia de ADN funciona como frases (genes) que transmiten la información necesaria para dar forma a nuestro cuerpo.



Así mismo, el ADN determina los rasgos de una persona o individuo de cada especie (plantas, animales, hongos, etc). Lo que heredamos de nuestros padres es la secuencia del ADN (genotipo) el cual tiene la capacidad de moldear las características de nuestro cuerpo (fenotipo) como el color de

ojos, el tono de piel, la estatura, la forma de caminar e incluso si se es más propenso a sufrir o no una determinada enfermedad (física o mental). Un ejemplo sobre el funcionamiento del ADN y las proteínas son las enfermedades heredables que se transmiten entre familiares (aquellas que se observan en abuelos, padres, hijos, nietos e incluso primos y tíos).

Para que las células que conforman el cuerpo humano puedan fabricar proteínas, aprovechan los nutrientes que vienen de los alimentos y los transforman. Es como si el ADN fuera un libro de recetas en el cual cada gen funciona como una receta que se sigue al pie de la letra, para formar (cocinar) las proteínas que necesita. Al cambiar los ingredientes de una receta, nuestro plato no sale igual.

Así mismo sucede con la información del ADN, si se cambia el orden o el contenido de este (mutaciones), se produce una proteína diferente, que no cumple con su función y puede causar enfermedad.

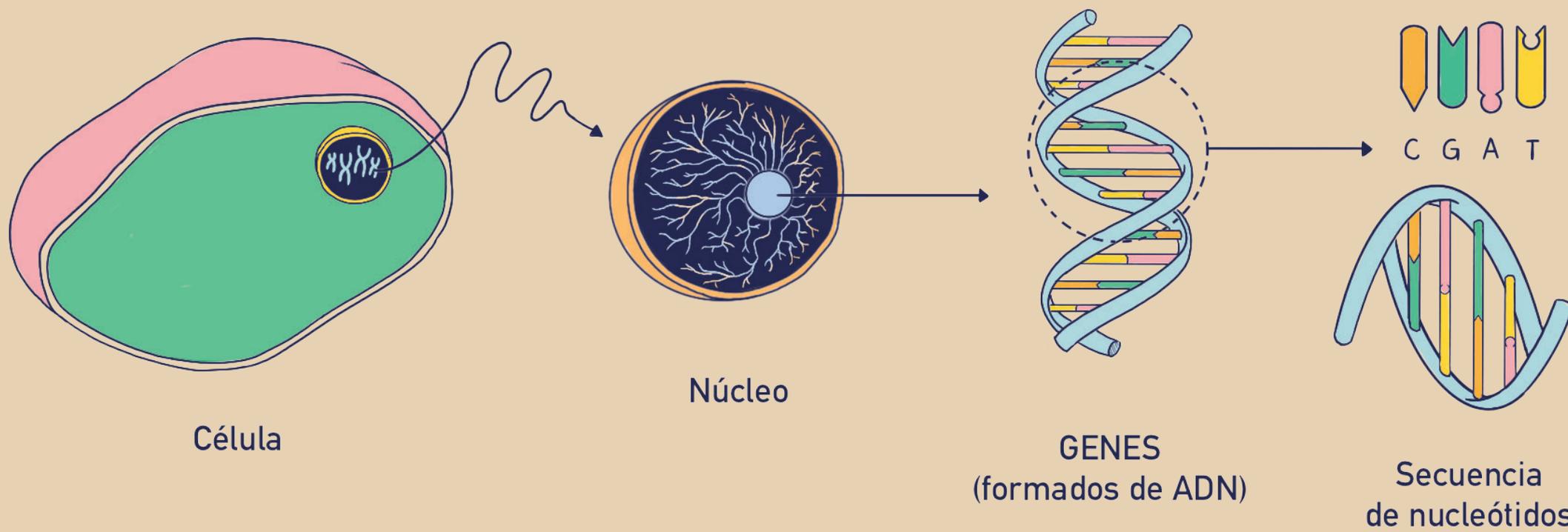
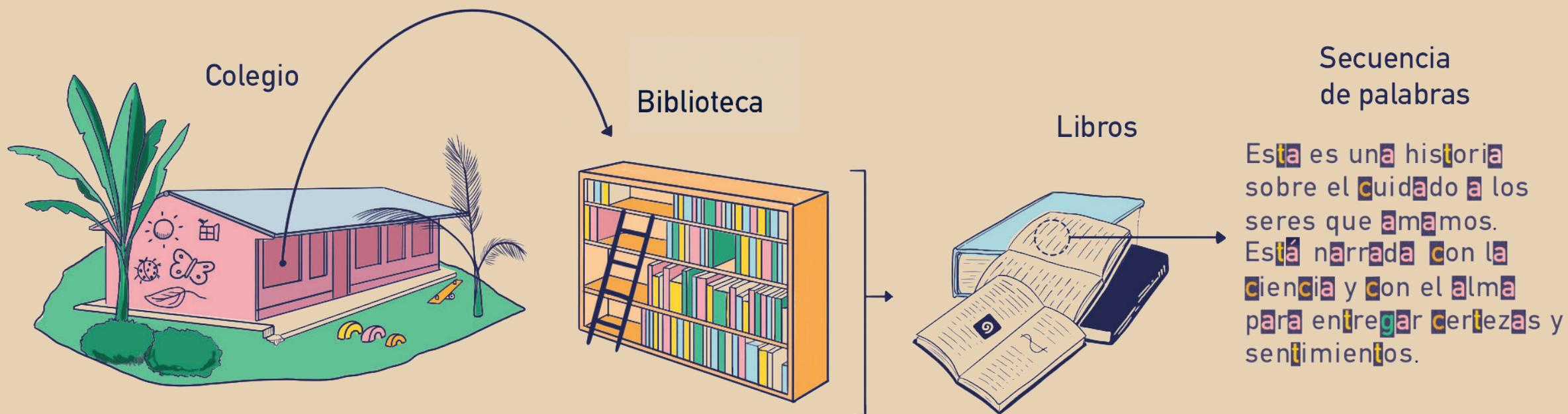
Pero, no todas las enfermedades que conocemos son causadas por alteraciones en los genes, hay enfermedades que se pueden producir por malos hábitos de vida (tabaquismo, etc.) o exposición a sustancias tóxicas o microorganismos infecciosos.

¿Qué características compartes con tus familiares?

(Marca con una **x** la casilla de cada una de las características que compartes con tus familiares)

Característica	Madre	Padre	Abuelos	Hermanos
Color de ojos				
Cabello				
Tono de la piel				
Forma de la cara				
Forma de la nariz				
Estatura				
Tono de voz				
Carácter				







Parte 2

Nuestro sistema nervioso

Los humanos estamos conformados por diferentes partes (órganos) que nos permiten funcionar adecuadamente. Algunos de ellos son: los pulmones, el corazón, el estómago, el cerebro y muchos más. Cuando varios órganos trabajan juntos forman sistemas, es así como nos encontramos con el sistema respiratorio, circulatorio, digestivo, nervioso, entre otros.

Al igual que el cuerpo humano, las plantas tienen diferentes partes que cumplen diferentes funciones. Las plantas utilizan las raíces para tomar nutrientes que usan durante su desarrollo y crecimiento para formar tallos, ramas, flores y frutos. Nuestro cuerpo tiene órganos que interactúan en menor o mayor medida con el entorno que nos rodea, una interacción similar a la que tiene una planta con el medio ambiente a través de sus partes durante toda su vida.

Un ejemplo es el sistema nervioso, encargado de la comunicación entre todas las partes del cuerpo y nuestro entorno, está compuesto por partes que reciben información (nervios sensitivos), otra que la procesa (el cerebro) y finalmente otras que dan una respuesta (nervios motores). El sistema nervioso tiene múltiples funciones: nos ayuda a hablar, a coordinar nuestros movimientos, a recordar fechas y nombres; y sobre todo, nos permite aprender.

En otras palabras, el sistema nervioso permite la comunicación con el entorno, a través de los sentidos (vista, olfato, tacto, gusto, audición, vibración, temperatura), toma la información,

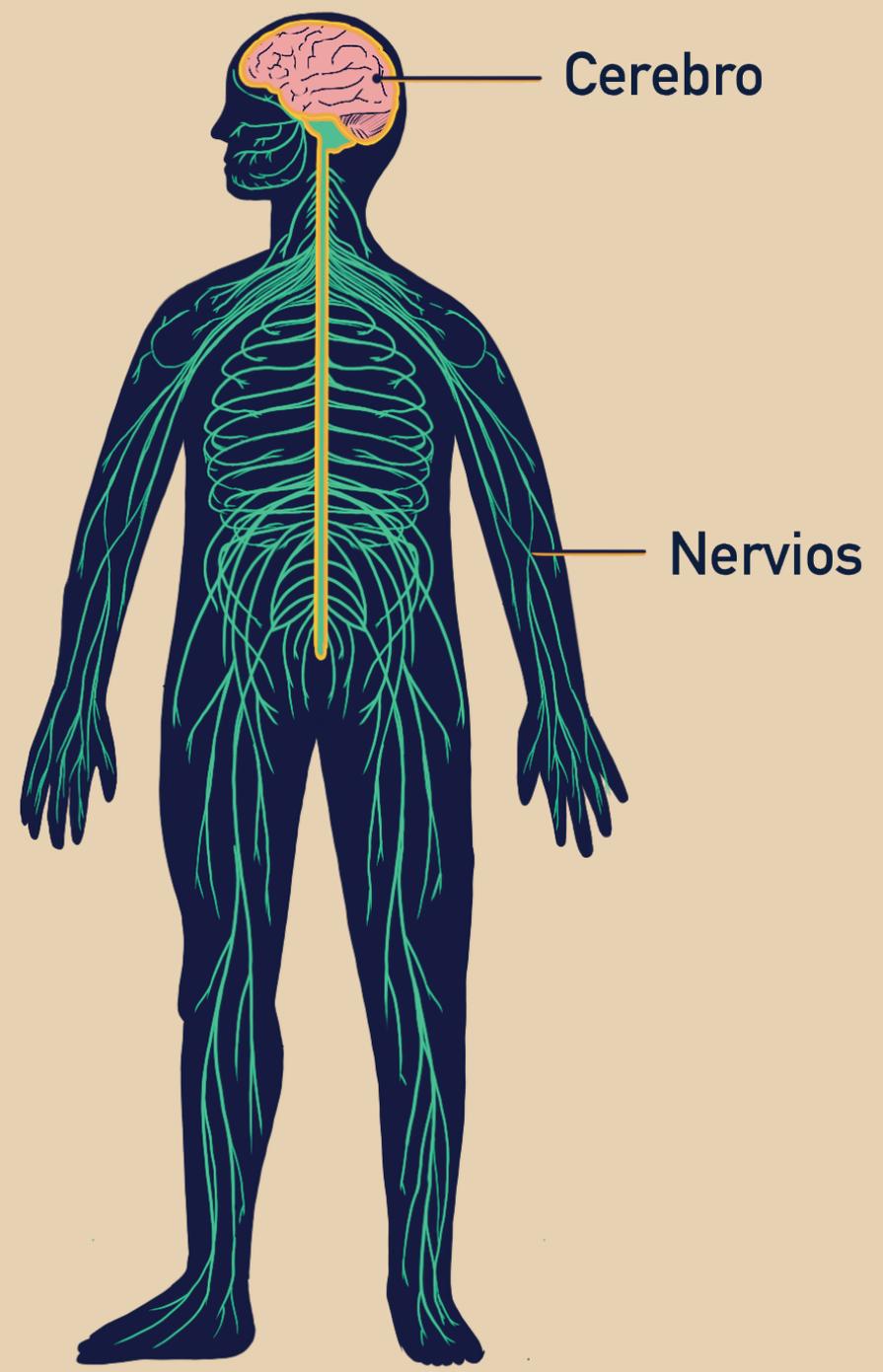
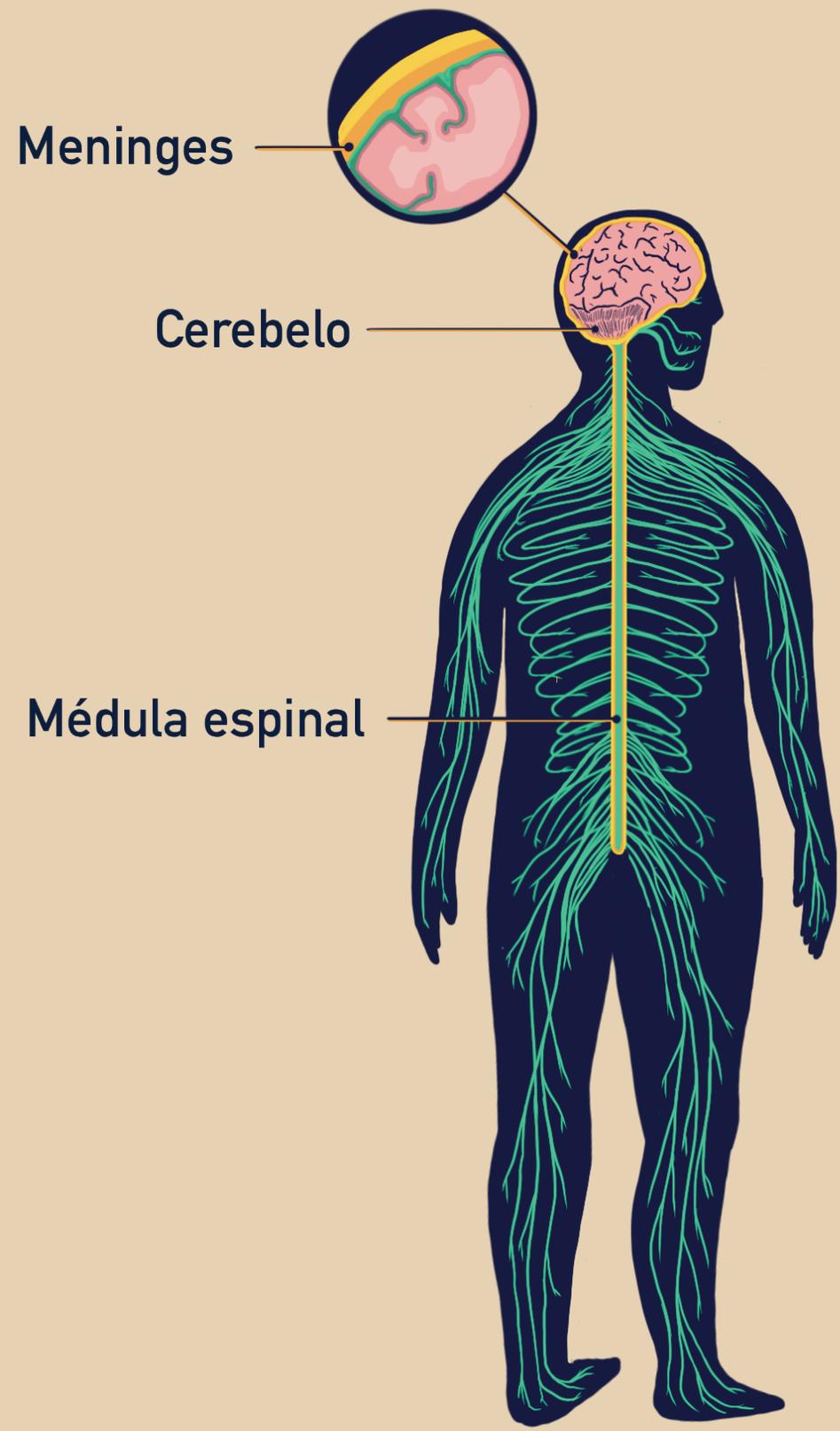
la lee, la organiza y da respuestas que permiten actuar frente a lo que sucede. El sistema nervioso nos da la capacidad de sentir y emocionarnos con el mundo que nos rodea.

Para esto, utiliza diferentes vías que llevan y traen información. Tiene una vía principal ubicada dentro de la columna vertebral que llamamos médula espinal y unas vías secundarias que llegan a los sitios más alejados del cuerpo que llamamos nervios.

Dentro de la cabeza está el encéfalo, un órgano que trabaja como el jefe y organizador del cuerpo. Controla lo que se piensa y lo que se siente, cómo se aprende, la memoria y la forma en la que las personas se mueven. Igualmente controla muchas cosas de las que apenas la persona puede darse cuenta como el latido del corazón y la digestión de la comida.

El encéfalo junto a la médula espinal conforman el sistema nervioso central. Los nervios por su parte forman parte del sistema nervioso periférico. Veamos algunos ejemplos de cómo el sistema nervioso influye en nuestro cuerpo:

- Regula cuando nos da sueño y cuando estamos despiertos (vigilia).
- Regula la temperatura corporal.
- Controla las emociones.
- Permite el aprendizaje y la memoria.
- Permite el movimiento, el equilibrio y la coordinación.
- Interpreta la información recibida a través de todos los sentidos.
- Ayuda a otras partes del cuerpo para que funcionen correctamente, por ejemplo: acelera el corazón, determina en qué momento orinar, controla nuestra hambre y nuestra sed, etc. Por lo anterior se considera uno de los sistemas más importantes.



Imaginemos que el cuerpo es el municipio y los órganos son las veredas, que a su vez se forman a partir de células (familias) y en las células se encuentran las proteínas, como cada persona en su familia. Las proteínas se asemejan a nosotros, quienes cambiamos el ambiente y hacemos que todo funcione bien. Como en las veredas hay diferentes familias y personas que tienen trabajos distintos (sembrar, tener ganado, cocinar), así el cuerpo tiene células y proteínas que hacen trabajos diferentes, si cada uno cumple adecuadamente con su función, la familia, vereda, municipio estarán bien; esto pasa en el cuerpo si cada proteína se forma adecuadamente.

¿Cómo se llama el municipio o vereda en el que vives?

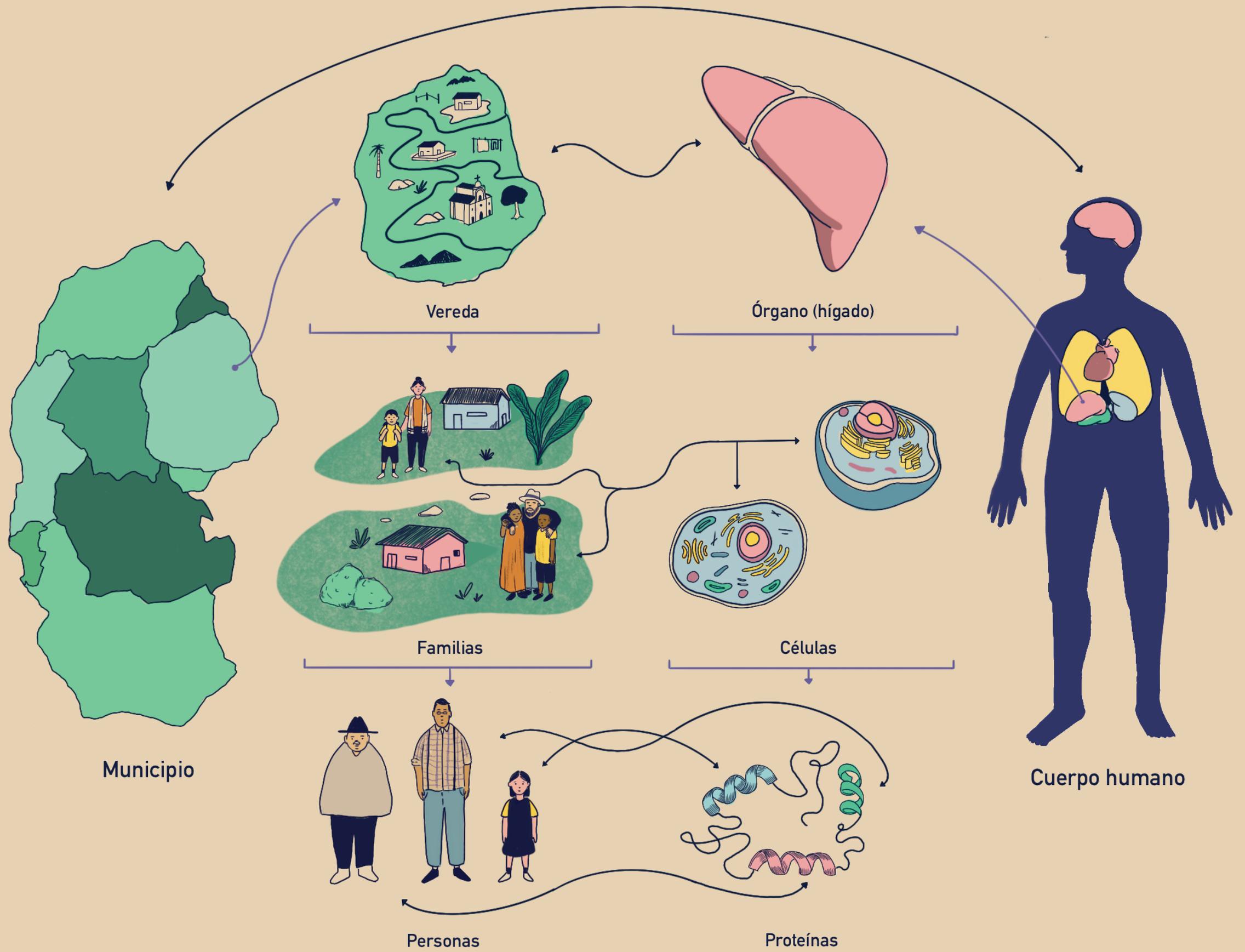
¿Cómo está constituida?



¿Tiene algunos lugares especiales?

**Ejemplo de lugares especiales,: La sede de acción comunal, es el lugar donde se celebran eventos y se reúnen las personas de mi vereda*

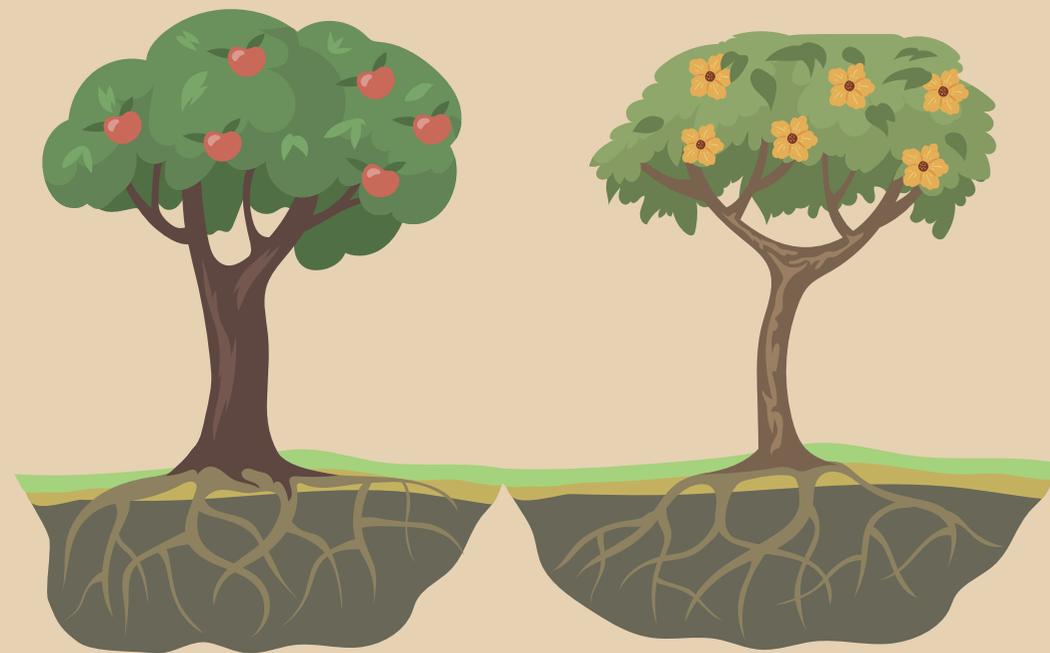
¿Qué función cumplen esos lugares?, (Nombre de mi municipio)



En ocasiones, vemos cómo una flor crece de forma diferente o un fruto nunca se madura. Así también nos ocurre con los órganos y sistemas de nuestro cuerpo, puede que no se desarrollen bien desde el principio, entonces tenemos enfermedades desde pequeños que sí afectan el sistema nervioso, a estas las llamamos enfermedades del neurodesarrollo.

En otros casos las flores se forman correctamente, pero pueden sufrir daños que les impiden funcionar de forma adecuada. De la misma forma, esto también puede sucederle a nuestro sistema nervioso y se conocen como enfermedades neurodegenerativas.

Las numerosas tareas del sistema nervioso requieren de gran coordinación entre sus diferentes partes. En cualquier momento de la vida, inclusive mientras estamos en el vientre materno, pueden surgir fallas muy pequeñas que tienen consecuencias en nuestra salud.



Las enfermedades de este tipo pueden ser leves o graves y afectar una o varias de las funciones del sistema nervioso, además de alterar otros órganos y sistemas del cuerpo. A continuación, vamos a ver algunas de estas enfermedades propias del sistema nervioso.



Alteraciones de la memoria

La memoria nos permite recordar eventos y situaciones de nuestro diario vivir. Los recuerdos y la capacidad de hacer actividades son almacenados en el cerebro. A veces aparecen limitaciones para recordar y hacer actividades que se hacían anteriormente con facilidad cómo: hablar, pensar, caminar, hacer oficios, comer, entre otras. A esto le llamamos deterioro cognitivo. En algunos casos el deterioro avanza y compromete todas las funciones que permiten interactuar con otras personas y con el mundo externo convirtiéndose en una demencia.



¿Cuándo sospechar que nosotros o algún familiar tiene demencia?

Hay sospecha de una enfermedad demencial cuando hay pérdida progresiva de la memoria, se olvidan los hechos del día a día, hay dificultades para concentrarse, para hacer planes, saber qué día es o en qué lugar se está, se olvida el nombre de familiares, hay dificultad para hablar, resolver problemas, adaptarse a los cambios, tomar decisiones y se llega a necesitar ayuda para actividades de la vida diaria: comer, asearnos, hacer diligencias, usar el baño. Si crees que tú o tu familiar tienen demencia, consulta al médico. Solo los médicos podrán confirmar estas sospechas.



Convulsiones

El cerebro normalmente funciona con muchas conexiones, cómo una extensión de luz. En ocasiones se generan “cortos” o cambios entre las conexiones alterando el equilibrio del cerebro y generando convulsiones. Estas se pueden expresar según la parte del cerebro afectada por ejemplo: movimientos repetitivos e incontrolables, desmayos, cambios en la vista (ver formas irregulares o luces que otros no perciben), quedarse quieto sin responder a su entorno, tener movimientos que empiezan en una parte del cuerpo y luego se generalizan a todo el cuerpo. Con frecuencia las personas no recuerdan que han convulsionado.

¿Cuándo sospechar que nosotros o algún familiar tiene convulsiones?

Si tú o tu familiar tienen situaciones o momentos como los mencionados en el párrafo anterior, si en la calle las personas te comentan que convulsionaste o si tú crees que te ha pasado, debes consultar al médico. Las convulsiones se presentan en el transcurso de algunas enfermedades, por ello siempre es importante consultar a urgencias cuando se tenga alguno de los síntomas aquí descritos.



Alteraciones relacionadas con el estrés - ansiedad

La ansiedad también se encuentra en nuestro cerebro. Se manifiesta con el objetivo de protegernos de peligros, factores de estrés que se ven como amenazas o desafíos por nuestro cerebro. La ansiedad es un estado de inquietud. Se puede sentir ansiedad sin necesidad de tener una amenaza o peligro cerca. La ansiedad puede ser vista como una enfermedad cuando interfiere durante semanas o meses con la vida cotidiana de la persona que la sufre. Se pueden experimentar cambios en el cuerpo que generan molestia como: quejas, dolores, nerviosismo, cansancio, dificultad para concentrarse, irritabilidad, tensión en el cuerpo, alteraciones del sueño y el sentimiento de que las situaciones son abrumadoras, lo que puede llegar a causar una pérdida en el bienestar emocional.



Alteraciones del neurodesarrollo



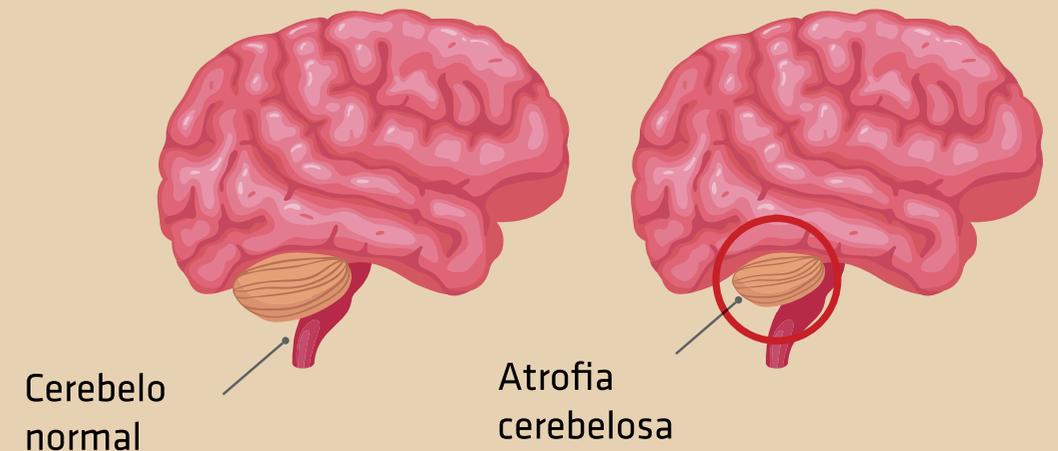
Estas alteraciones hacen referencia a un grupo grande de enfermedades que tienen en común alterar el desarrollo de nuestro sistema nervioso.

- **Discapacidad intelectual sindrómica**

Esta se da cuando alteraciones en la formación del cerebro disminuyen la capacidad de aprender, de adaptarse, de comunicarse con otros, seguir instrucciones y hasta valerse por sí mismos.

¿Cuándo sospechar que nosotros o algún familiar tiene discapacidad intelectual?

Se reconoce porque los niños se demoran más que sus compañeros en aprender, a veces no logran escribir o leer, puede que sea difícil entenderles porque hay problemas con la comunicación y otros tienen cambios en la forma de la cara o en otras partes del cuerpo.



- **Alteraciones en el cerebelo**

El cerebelo es una parte del sistema nervioso que se encuentra debajo del cerebro. Es muy importante para caminar, moverse y coordinar muchos otros movimientos. A veces se enferma y se “hace más pequeño”, en otras palabras, se atrofia.

¿Cuándo sospechar que nosotros o algún familiar tiene un tumor cerebral?

Para comprender los síntomas debemos recordar que el cerebro está dentro de unos huesos que en conjunto llamamos cráneo. El cráneo permite la protección del cerebro comportándose como un casco, lo que implica que si surge un tumor no hay más espacio para este, entonces el tumor va a crecer estrechando el resto del cerebro.

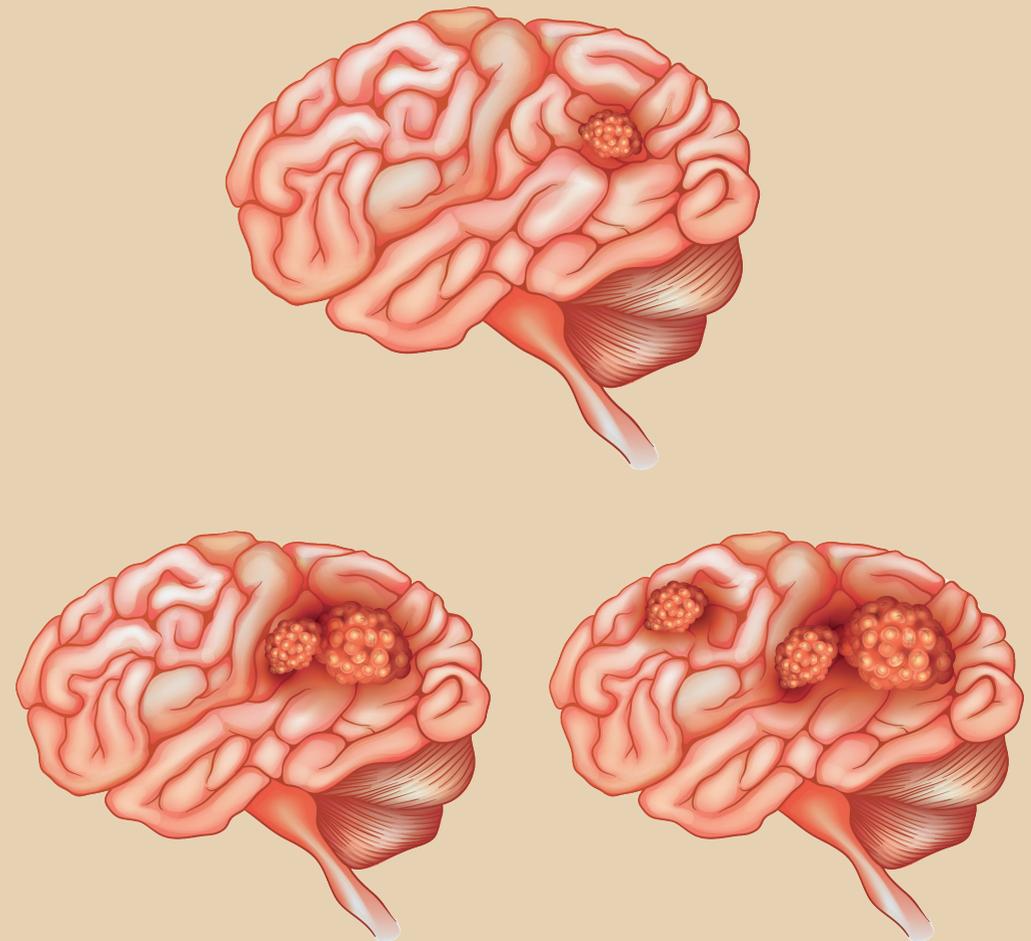
Esto produce dolores de cabeza, convulsiones y según los sitios del cerebro que afecte también pueden presentarse vómitos, visión borrosa, cambios en la forma de caminar, pérdida de la función de alguna parte del cuerpo en específico, entre otros síntomas. Es importante consultar al médico para obtener un diagnóstico a tiempo.

Cerebro normal



Cerebro con tumor

mm



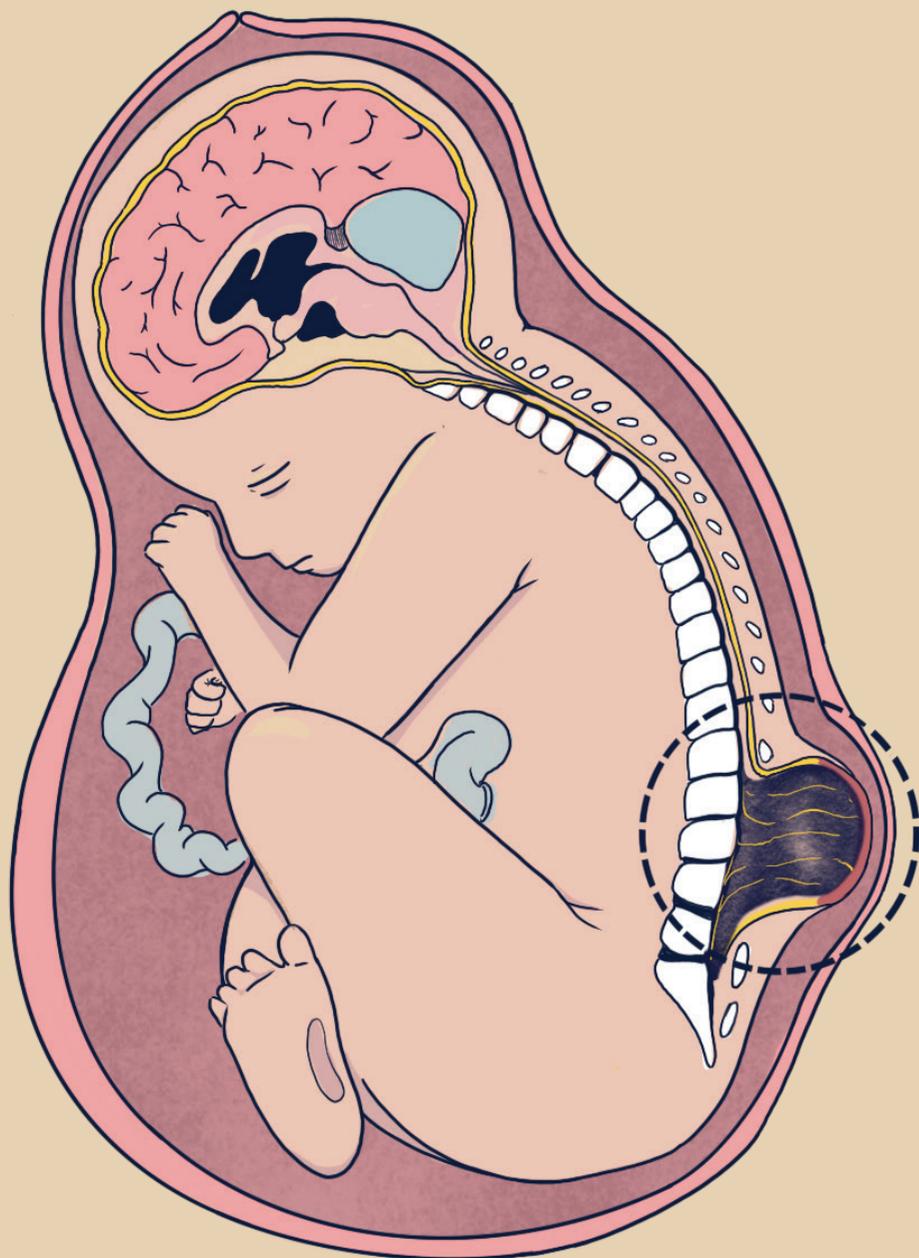
Alteraciones de la médula espinal

Todo el sistema nervioso, incluyendo la médula espinal, está cubierto con unas capas que se comportan como bolsas protectoras, las llamamos meninges.

Cuando no se forma de manera adecuada la columna vertebral, la médula espinal o sus meninges quedan expuestas.

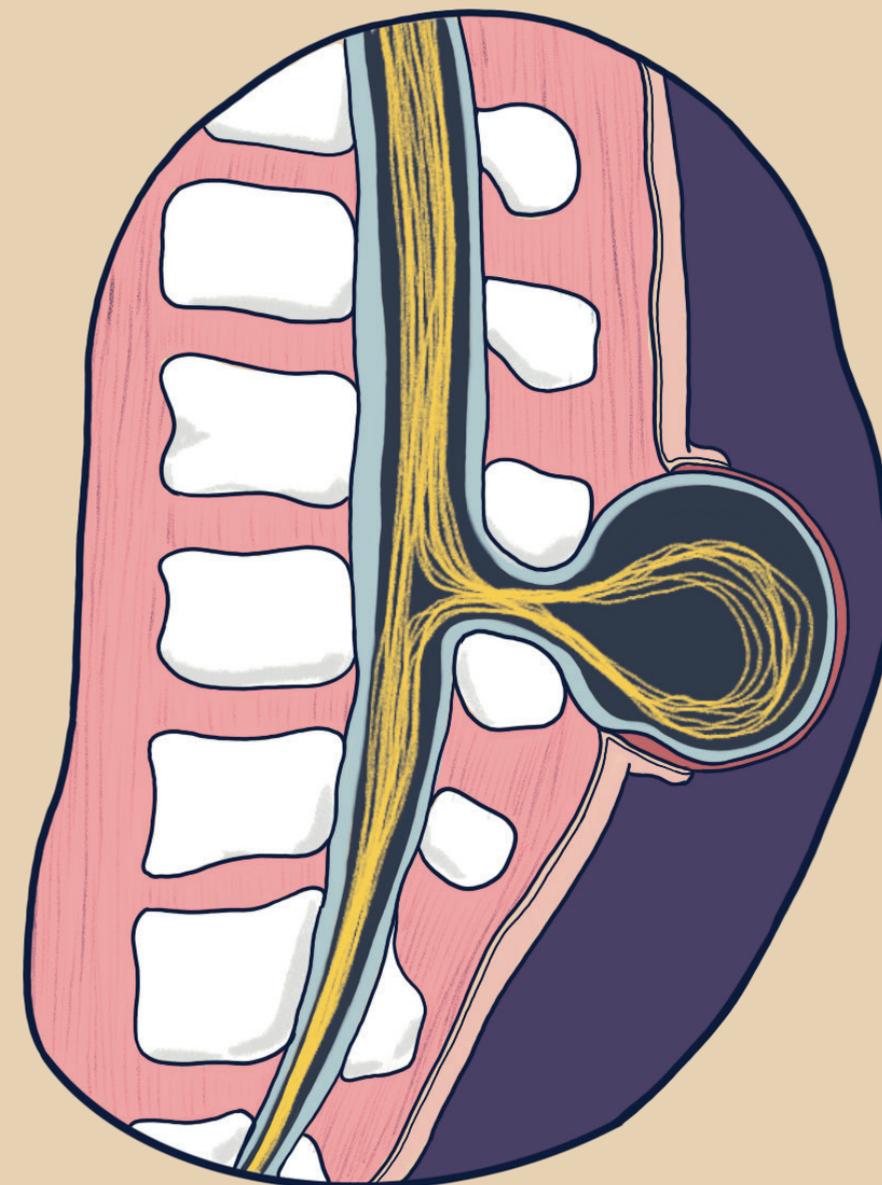


Posiblemente has escuchado esta enfermedad, se denomina **espina bífida**.



La espina bífida puede ser de varios tipos según la estructura afectada.

Las estructuras nerviosas pueden quedar expuestas al ambiente, ocultas o envueltas en un saco que puede contener:



- Solo las meninges (*meningocele*).
- La médula espinal (*mielocele*).
- La médula espinal y las meninges (*mielomeningocele*).



¿Cuándo sospechar esta enfermedad?

Es una enfermedad que se puede observar durante la realización de ecografías durante el embarazo. Al nacer se identifica al revisar la espalda del recién nacido, también si hay dificultad para caminar. Es importante resaltar que es una enfermedad que en algunos casos puede ser prevenible con una adecuada dieta antes y durante el embarazo, siguiendo las recomendaciones en salud dadas por los expertos.

Alteraciones de otras estructuras

- Durante el embarazo se pueden presentar diversas alteraciones en la formación de las estructuras del cuerpo del bebé. Un ejemplo muy común es que queden orificios en el labio o en el paladar, es decir nacer con labio leporino o el labio y el paladar hendidos. La presencia de esta alteración se presenta sola o acompañada de otras enfermedades.



¿Cuándo sospechar esta enfermedad?

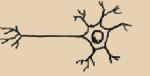
Estas enfermedades se identifican con los exámenes que realiza el médico del recién nacido.

En conclusión

Estas enfermedades son complejas, es decir, varios cambios en genes y el ambiente están implicados. Además, aún no se conoce sus características y comportamiento en su totalidad, lo cual hace difícil encontrar un tratamiento totalmente efectivo. Muchas de estas enfermedades no tienen cura pero existen tratamientos que permiten controlar algunos de sus síntomas para tener una mejor calidad de vida. Por ahora, para las alteraciones de la médula espinal, de estructuras o algunos tumores se pueden realizar cirugías o tratamientos de manera temprana que disminuyen el daño y hacen más llevadera la enfermedad. También hay tratamientos para disminuir los síntomas y diferentes medidas para la prevención de estas.

Por esta razón se crean investigaciones por parte de médicos, biólogos, genetistas y otros profesionales, en las que nosotros los humanos participamos para identificar las características de estas enfermedades, su origen y sus posibles tratamientos, como esta investigación en la que participamos.





Todos necesitamos cuidados

Nuestras abuelitas, nuestros padres e incluso algunos de nosotros, somos expertos en hacer crecer todo lo que sembramos, mientras que a otras personas nunca les crece nada de lo que siembran. Los que más conocen de plantas saben que el secreto está en tener tierra abonada, luz adecuada para cada planta y suficiente agua.

Cuando hablamos de personas que sufren de enfermedades neurológicas y genéticas no es diferente, ya que acciones como tener una buena compañía, hábitos saludables, estar informados y poder recibir ayuda de familiares, amigos y otros, les permiten vivir de una forma más sana. Favoreciendo además, la identificación de signos para asistir donde profesionales entrenados que brinden orientaciones y tratamientos a sus enfermedades, incluso tener la posibilidad de prevenirlas a tiempo.



Alimentación

Una parte esencial de la vida es la comida, de ella viene la energía que da ánimo al cuerpo. Junto a la comida nos reunimos en familia y comunidad. Esta puede ser la clave para cuidar de nosotros y de quienes queremos, porque el comer mal enferma, el comer bien puede prevenir muchas enfermedades.

Pero, ¿Qué es comer bien? Se trata de incluir una gran variedad de alimentos en tu día a día y tomar suficiente agua. Es importante ser consciente de los alimentos que consumimos pues en cada uno de ellos encontramos los nutrientes necesarios para obtener energía, mantenernos sanos.

Casi siempre como: _____

¿Qué puedo empezar a comer que me haga bien? _____



Algunas alteraciones en la formación de nuestros hijos se pueden prevenir al comer durante el embarazo alimentos con Vitamina B9 (ácido fólico) y Vitamina B12 (cianocobalamina), porque estas ayudan a las células a crecer adecuadamente, a mantenerse sanas y a fabricar moléculas esenciales como el ADN y las proteínas. Algunos de los alimentos que contienen estas vitaminas son:



- Lentejas
- Frijol
- Espinaca
- Col

- Huevo
- Habichuela / arveja
- Carnes
- Leche

El ejercicio puede hacerse con acciones que requieran fuerza, resistencia, equilibrio y flexibilidad. Siempre puedes preguntar o buscar compañía para el ejercicio, tal vez cerca de tu hogar existan grupos que enseñan algún deporte o que orienten en este tema. No dudes en consultar en la secretaría de salud, en la secretaría de bienestar social o los centros culturales de tu municipio.

Otras actividades que benefician nuestra salud son los ejercicios de respiración. Estos nos ayudan a calmarnos, a recuperar las energías, y a soltar emociones. A continuación, te explicamos un ejercicio que puedes hacer en cualquier momento del día:

La idea es tapar uno de los orificios de la nariz y respirar por el otro, se tapa un lado de la nariz mientras se toma el aire y se suelta para tapar el otro lado y sacar el aire.



Prevención

María es una joven de 20 años, tiene un novio llamado Juan, los dos se quieren mucho y han decidido formar una familia.



¿Hay algo que puedan hacer para que su bebé nazca en las mejores condiciones?

Sí, con el médico de atención primaria del hospital pueden pedir una cita preconcepcional. En esta cita el médico hará algunas preguntas sobre la pareja: si son parientes, cuáles enfermedades han tenido o tienen y las de otros familiares; En algunos casos específicos se pueden realizar exámenes genéticos para saber si existe la probabilidad de heredar alguna enfermedad genética.

Se hablará de la alimentación y se harán algunos exámenes a María para determinar si se requiere algún tratamiento especial con hierro, ácido fólico u otros medicamentos para tomar antes o durante el embarazo, lo cual puede prevenir enfermedades neurológicas y otras malformaciones.

También podemos cuidarnos con:



- Relaciones sociales respetuosas
- Evitando o dejando el consumo de alcohol, tabaco u otras sustancias que alteran la mente.
- Descanso frecuente y buen dormir.
- Tiempo para las actividades que le gustan como bailar, ir a misa o hablar.

Signos de alarma

Si encuentras que algún amigo, familiar o tú mismo tienen:

- Dificultades para caminar o mover las extremidades.
- Dificultad para realizar actividades de la vida diaria cómo hablar, comer o seguir instrucciones y/o recordar cosas importantes de la vida diaria.
- Si hay episodios con movimientos anormales y pérdida de contacto con otros cómo no responder cuando les hablan, no recordar porque están en un lugar o lo que están haciendo en un momento dado.
- Presencia de episodios de ansiedad o depresión.

Todas ellas son señales que indican que hay que **consultar al servicio de salud. Luego de consultar, es importante seguir las recomendaciones de los profesionales del área de la salud**, para tratar las enfermedades que se puedan manejar y prevenir las enfermedades nuevas.

Evitemos tomar medicamentos o suplementos de vitaminas que no nos hayan recetado. Aunque el medicamento le sirva a mis parientes, amigos o vecinos, es mejor preguntarle al doctor si ese medicamento me sirve a mí o al familiar que presenta los síntomas.



Autocuidado

Para cuidar de otros es necesario primero cuidar de nosotros mismos, es decir, preservar y construir nuestra vida desde acciones pequeñas con las cuáles nos protegemos, nos reponemos de las situaciones difíciles y sanamos. Cuando nos cuidamos prevenimos riesgos para nosotros y para las personas que amamos.

¿Cuáles son tus talentos? _____

¿Cuáles son tus principales necesidades? _____

¿Qué sueños o deseos tienes? _____

¿Existe algún límite para lograr lo que quieres? *(Falta de tiempo, de recursos, de fuerza física...)* _____

El cuidado también se relaciona con el amor, una energía que conecta y nos moviliza, por eso es importante observar nuestros gestos de amor propio. También es necesario aprender a abrirnos desde la escucha. Esa escucha empieza por respetar nuestro propio cuerpo, sentimientos y pensamientos, para luego compartir con el otro. Cuando nos sentimos escuchados construimos vínculos desde la confianza con el otro, nos acercamos. Luego podemos cooperar, darnos un apoyo mutuo entendiendo que cómo seres humanos todos somos vulnerables, y en esa vulnerabilidad requerimos del otro para avanzar y hacer frente a los retos de la vida.



Red de apoyo:

Como seres humanos necesitamos el apoyo de los otros en diferentes momentos de nuestra vida. Esta ayuda viene de personas cercanas, instituciones y de personas que vas conociendo a lo largo de tu vida.

¿Qué son las redes de apoyo?

Las redes son grupos sociales (complejos) formadas por los vínculos o intereses comunes entre organizaciones, instituciones e individuos. Constituyen un sistema de apoyo. Sus integrantes dan y reciben servicios, apoyo emocional o social, ayudas materiales, información, asistencia.



Las principales redes las podemos denominar cómo familia, comunidad, y amigos. Tenemos una red primaria de apoyo conformada por las personas con quienes más interactúas. Ellas son a quienes puedes acudir si necesitas un poco de azúcar, si necesitas que te cuide por una hora a tu hijo, que te ayude a comprar algo si va para el pueblo, o que te escuche.



Vamos entonces a identificar esa red

1. En los círculos alrededor escribe el nombre de esas personas de las que recibes apoyo

2. En los cuadrados ubica las instituciones. Es importante conocer su nombre, y la función que cumplen, así como su ubicación o contacto, para identificar el tipo de ayudas que podemos solicitar.

3. Luego vas a dibujar una línea recta con dos flechas para las personas con quienes la relación es fuerte y de ayuda mutua 

4. Con quienes la relación es de ayuda ocasional, pides ayuda sólo como última opción, dibuja una línea curvada 

5. Si son personas de quienes no recibes ayuda pero a las que tu ayudas, dibuja una línea punteada con una flecha apuntando a esa persona 

6. Si había una relación de apoyo, pero se rompió, dibuja una línea con un garabato 

Ahora sabemos cuál es nuestra red de apoyo y que tipo de relaciones tenemos con cada persona. Puede que al ver este dibujo sintamos que no tenemos muchas personas en nuestra red. No nos desanimemos, siempre podemos trabajar para que esta red crezca.

¿Cómo?

Para fortalecer y ampliar nuestra red es necesario responder a ¿Por qué se deterioró la relación? ¿Qué puntos en común tengo con el otro desde los cuáles pueda construir una relación?

¿A qué me puedo comprometer con el otro?

Por otra parte, es importante pensarnos cómo podemos actuar desde el respeto, la empatía, la cooperación y la solidaridad. Piensa en una experiencia donde hayas sentido solidaridad de parte de alguien. ¿Fue algo que dijo?, ¿algo que hizo? ¿Cómo era su actitud? ¿Qué sentimiento tienes tú en ese momento?

A continuación, presentamos algunas de las redes de apoyo a las que puedes acudir en busca de ayuda.

En Colombia existen diferentes grupos de investigación con equipos interdisciplinarios que están investigando sobre las enfermedades de origen genético y apoyan a los pacientes y familiares que presentan alguna enfermedad. A continuación te presentamos su información de contacto para que empiecen a formar parte de tu red de apoyo:

El Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia, ubicado en la Sede de investigación universitaria SIU, Calle 62 No. 52, 59, Medellín, Antioquia, cuenta con varios programas para el fortalecimiento de la investigación en genética de enfermedades complejas cómo son:

- 1 El Neurobanco, dirigido por el doctor Carlos Andrés Villegas Lanau. Allí se recolectan y almacenan muestras biológica para el estudio de enfermedades neurológicas, neurodegenerativas y del Neurodesarrollo. Gracias a las familias donantes, actualmente se cuentan con muestras de sangre y tejidos que permiten el avance de la investigación.

Celular: (57) 321 802 4291

Correo: neurobanco@gna.org.co / 17avillegas@gmail.com

Si quieres conocer más sobre las actividades del neurobanco ingresa a la página: www.gna.org.co/soy-un-investigador/neurobanco/

- 2 Actualmente se realizan diferentes estudios clínicos con los cuáles se realizan investigaciones en enfermedades concretas del sistema nervioso y se prestan servicios asistenciales a las poblaciones participantes. Conoce que enfermedades se estudian actualmente en: www.gna.org.co/estudios-clinicos/

Teléfono: (604) 219 6400 Ext. 6459 - 6400

- 3 Finalmente, ese apoyo asistencial contempla formaciones para los familiares cuidadores a partir del programa “Neuro social” www.gna.org.co/neurosocial/

Allí la doctora Lucia Madrigal Zapata y un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud pueden brindarte guían sobre el cuidado a tu familiar, y el cuidado al cuidador. Si sientes que requieres apoyo, contacta al:

Celular: (57) 311 610 39 64

Correo: Luciamadrigal@gmail.com

Por otra parte, el estudio de enfermedades complejas se realiza en compañía del **Grupo Genética Molecular** del Instituto de Biología de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad de Antioquia.

Secretaría de Salud, Protección y Bienestar Social

Ubicación: Calle 11 9-38.

Correo: angodl01@edatel.net.co.

Teléfono: (604) 864 51 61 Ext. 118

Alejandra Maria Arango Alvarez.

Teléfono: (604) 864 52 01

Correo: dls@angostura-antioquia.gov.co

Gracias a la participación en estas investigaciones científicas de pacientes y familiares con enfermedades genéticas, del neurodesarrollo o neurodegenerativas, la red de cuidadores familiares y pacientes ha crecido gracias a los encuentros formativos y el intercambio de conocimientos, preguntas y experiencias entre las familias participantes así como con la comunidad académica y médica. Sin embargo aún tenemos un largo camino por recorrer para el fortalecimiento de estas redes y la creación de las mismas en los diferentes municipios del país. Todo esto ha generado la creación de asociaciones de familiares y pacientes. A continuación te compartimos la información de contacto de algunas de estas asociaciones. Allí encontrarás material de apoyo para los pacientes y familiares con esas enfermedades.

La Federación Colombiana de Enfermedades Raras.

Página web: www.fecoer.org

Celular: (57) 320 944 5674

Correo: info@fecoer.org

Fundación de Ayuda Solidaria a con Enfermedades Raras “FUNDAPER”

Página web: www.fundaper.org

Celular: (57) 317 315 91 15

Correo: informacion@fundaper.org

Asociación Colombiana de Enfermedades de Depósito Lisosomal ACOPEL.

Página web: www.fecoer.org/asociacion-colombiana-de-ataxia-hereditaria-acat/

Teléfono: (601) 805 67 55

Correo: acat.colombia@yahoo.com

Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia. AFACOL

Página web: www.alzheimercolombia.org

Celular: (57) 318 252 8847 / (57) 1 5307187

Fundación Parkinson Colombia

Página web: www.parkinsoncolombia.org

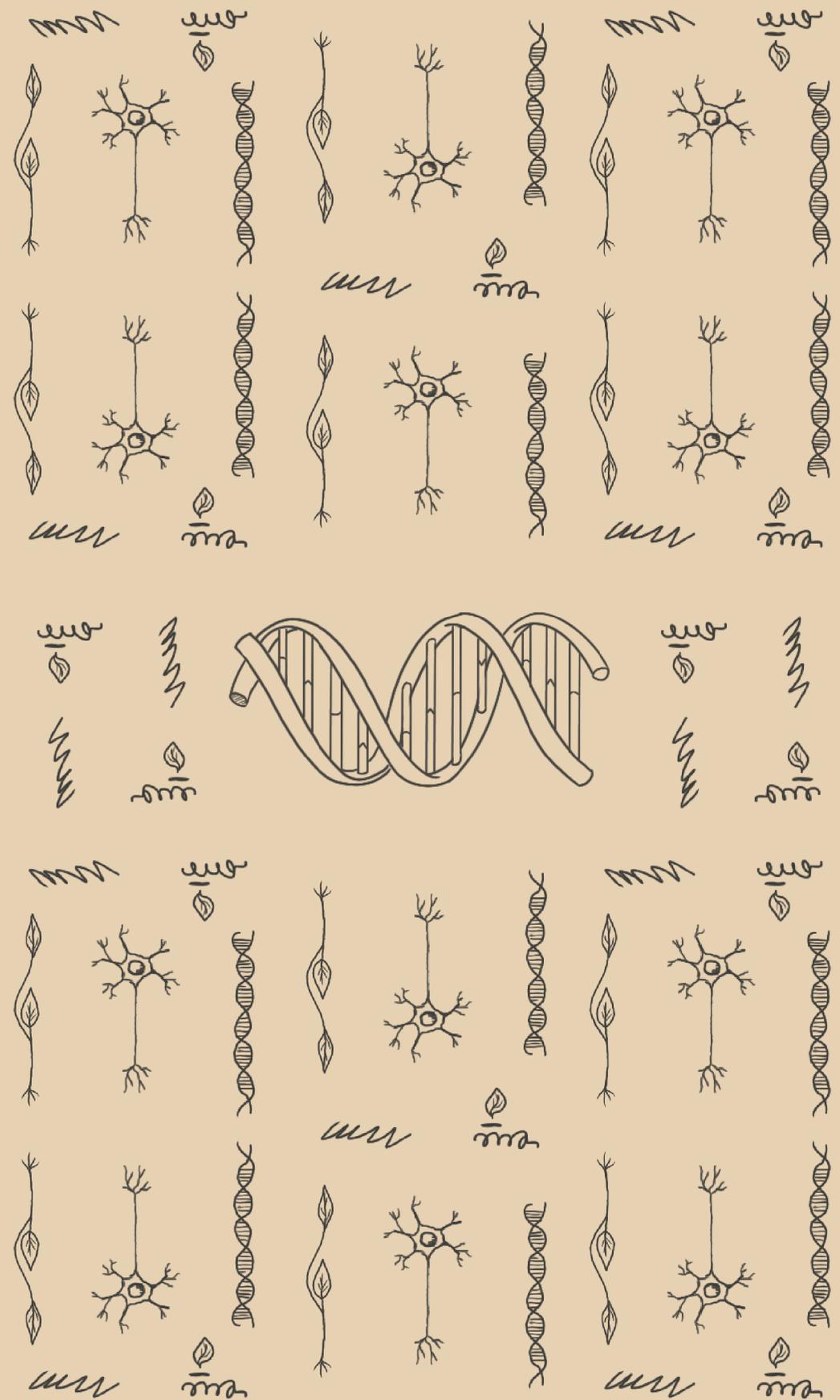
Teléfono: (602) 5542381 - 5542384

Celular: (57) 317 853 4675

Correo: info@parkinsoncolombia.org

El Ministerio de Salud de Colombia ha creado un directorio de asociaciones de pacientes donde podrás ampliar el conocimiento de los grupos existentes. Para consultarlo puedes acceder al siguiente link:

www.minsalud.gov.co/Documents/Salud%20P%C3%ABlica/Enfer%20Cronicas%20No%20transmisibles/listado-asociaciones-pacientes-enferm.pdf



Créditos recursos gráficos:

- Vectores diseñados - Freepik / Gstudioimagen - Freepik
- Macrovector_oficial - Freepik / Photographeeasia - Freepik
- Uplyak - Freepik / Macrovector - Freepik / Rawpixel.com - Freepik
- Pch.vector - Freepik / Pikisuperstar - Freepik / Vecteezy.com
- Brgfx - Freepik / Makyzz - Freepik / Katemangostar - Freepik



La naturaleza de tu cuerpo: lo que compartimos y nos hace únicos, es posible gracias a cada una de las familias que participan en la investigación. Su apertura, confianza y sus relatos de vida fueron los elementos que enriquecieron el diálogo de saberes que permitió crear este texto a partir de las inquietudes y experiencias de las familias. A lo largo de este proceso hemos aprendido porqué compartimos características con nuestros familiares, incluso algunas enfermedades. También hemos aprendido sobre nosotros mismos, cómo cuidarnos y las redes de apoyo con las que contamos y cómo fortalecerlas.

Esperamos que esta cartilla sea útil para acompañarte y acompañar a los familiares que lo necesiten.