

Derecho a la salud: Guía básica para el recorrido familiar en las Epilepsias de Difícil Control con Alteración del Desarrollo

Índice

- 1. Acerca de esta guía**
 - a. Glosario de palabras clave
- 2. La igualdad en derechos**
 - a. ¿Qué es el derecho a la salud?
 - b. Igualdad y acompañamiento asistido
- 3. Qué situaciones pueden enfrentar y cómo actuar**
 - a. Cómo actuar ante diferentes situaciones
 - b. Formatos de apoyo para relatar la situación
 - c. A dónde acudir
- 4. Cómo potenciar el mensaje en redes sociales**
- 5. ¿Cómo puede apoyarte la sociedad civil a ejercer el derecho a la salud de tu familiar si las autoridades no te escuchan?**
 - a. Quiénes somos las organizaciones que conformamos esta alianza.

1. Acerca de esta guía

El objetivo de esta guía es brindarte, como familiar o persona cuidadora de un paciente con Epilepsia de Difícil Control con Alteración del Desarrollo, recursos y herramientas que te permitan ejercer el derecho a la salud de manera informada, oportuna y efectiva, para contribuir significativamente a mejorar tu calidad de vida y la de tu ser querido.

Algunas de las situaciones que puedes enfrentar son:

- Tu familiar tiene una crisis y les niegan la atención en urgencias.
- No hay medicamento o no lo surten.
- Tu cita se retrasa por meses.
- Te quieren cobrar en un servicio público.
- Te tratan mal o te discriminan.
- No permiten entrar con perro de asistencia.

En esta guía abordaremos la forma en que puedes actuar para resolver cada una. ¡Te invitamos a explorarla!

#Tip: Descarga esta guía en tu celular para consultarla de inmediato, incluso si no tienes internet.

- a. Glosario de palabras clave

A lo largo de esta guía, encontrarás términos que tal vez no escuchas con frecuencia. Aquí te explicamos su significado de forma sencilla:

- **Advocacy (Defensa de derechos):** Acciones para defender derechos, visibilizar necesidades y promover cambios en leyes, políticas públicas o servicios, con el fin de mejorar la atención y la calidad de vida de las personas.
- **Calidad de vida:** Grado de bienestar físico, emocional, social y económico que deben tener las personas que viven con esta condición y sus familias.
- **Consentimiento informado:** Tu derecho a decidir sobre un procedimiento después de recibir explicación clara de beneficios, riesgos y alternativas.
- **Derechos Humanos:** Derechos y libertades que todas las personas tienen por el simple hecho de ser humanas, sin importar su origen o condición. Incluyen el derecho a la salud, a la igualdad y a un trato digno.
- **Enfermedades Raras:** Suelen ser complejas y multisistémicas (afectan múltiples órganos). Muchas de estas afecciones son crónicas, progresivas, generar discapacidades graves y muertes prematuras. Afectan a 1 de cada 2,000 personas.¹
- **Epilepsia de Difícil Control con Alteración del Desarrollo:** También conocidas clínicamente como encefalopatías epilépticas del desarrollo (EEDs), son un grupo de epilepsias graves que inician en la infancia. Se caracterizan por crisis epilépticas frecuentes, a menudo de difícil control, y generan un retraso y deterioro progresivo en el desarrollo cognitivo, motor y del comportamiento.²
- **Expediente clínico:** El conjunto de documentos sobre la atención médica de tu familiar. Es clave para demostrar hechos y exigir continuidad.
- **Perro de asistencia o guía:** Animal entrenado y certificado para apoyar a una persona con discapacidad. Debe poder acceder a espacios públicos y privados en condiciones generales, salvo áreas específicas por seguridad sanitaria.^{3,4}
- **Queja médica:** Mecanismo de orientación y, en muchos casos, conciliación cuando hay inconformidad con la atención médica.

2. La igualdad en derechos

a. ¿Qué es el derecho a la salud?

El derecho a la salud **es la garantía que tenemos todas las personas de disfrutar el nivel más alto posible de salud física y mental, sin importar quiénes somos, de dónde venimos o cuánto dinero tenemos.**⁴ Este derecho establece que debemos **recibir atención cuando tenemos una enfermedad**, pero también **contar con servicios médicos de calidad, seguros y asequibles**. Además, compromete a los países a desarrollar sistemas de salud eficaces, que incorporen la perspectiva de género, eliminen la discriminación y rindan cuentas a la ciudadanía.⁵

En México, **el derecho a la protección de la salud se reconoce en el artículo 4° de la Constitución**, el cual establece que **todas las personas tienen derecho a la protección de su salud y que el Estado es el responsable de garantizarlo**. Para lograrlo, el gobierno se encarga de organizar y poner en marcha los recursos necesarios, estableciendo reglas claras

¹ Organización Mundial de la Salud (2025). Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión. Disponible en: https://apps.who.int/ebwha/pdf_files/EB156/B156_CONF2-sp.pdf

² Disponible en: <https://www.epilepsy.com/what-is-epilepsy/syndromes/developmental-and-epileptic-encephalopathy>

⁴ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos & Organización Mundial de la Salud. (2008). El derecho a la salud: Folleto informativo N.º 31. Naciones Unidas. Disponible en: https://acnudh.org/wp-content/uploads/2018/04/31_Factsheet31sp.pdf

⁵ Organización Mundial de la Salud. (1 de diciembre 2023). Derechos humanos. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

³ Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad, Cámara de Diputados. Última reforma publicada DOF 14-06-2024. Artículo 2, párrafo XXVI. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGPD.pdf>

⁴ Ley de protección y bienestar de los animales de la Ciudad de México. Última reforma publicada en la G.O. CDMX el 27 de septiembre de 2024. Disponible en: https://data.consejeria.cdmx.gob.mx/images/leyes/leyes/2025/LEY_DE_PROTECCION_Y_BIENESTAR_DE_LOS_ANIMALES_DE_LA_CDMX_1.1.1.pdf

⁵ Ley General de Salud [LGS], Reformada, Cámara de Diputados, Última reforma 07-06-2024. Artículo 77, Bis 37. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>

y una coordinación directa entre la federación y los estados del país. Todo este apoyo debe estar respaldado y regulado por leyes específicas que definen cómo se debe brindar esta protección.

Es importante tener presente que la salud de tu familiar es un derecho, no un privilegio, y que sin importar si tiene seguridad social (como IMSS o ISSSTE) o si no cuenta con ella, la Ley General de Salud le protege y establece que debe recibir gratuitamente los medicamentos y demás insumos asociados.

A continuación, compartimos cuáles son los derechos de tu paciente (y los tuyos como persona cuidadora) en cualquier institución de salud:⁶

- 1) Recibir atención médica integral, oportuna, profesional y eficaz que vaya de acuerdo con el padecimiento y las necesidades de tu ser querido.
- 2) Recibir gratuitamente los medicamentos, estudios de laboratorio y los insumos que necesite.
- 3) Recibir un trato digno y respetuoso como paciente, familiar, acompañante o persona cuidadora.
- 4) Recibir información clara, oportuna y completa sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento para que tomes la mejor decisión.
- 5) Decidir libremente sobre la atención médica (consentimiento informado).
- 6) Ser tratado con confidencialidad, es decir, que toda tu información médica no sea compartida a menos que tú lo autorices.
- 7) Recibir una segunda opinión sobre el padecimiento.
- 8) Recibir atención médica oportuna en la unidad médica más cercana a tu ubicación en caso de urgencia o cuando esté en riesgo la vida de tu familiar.
- 9) Contar con un expediente clínico en la unidad médica de atención, que incluya todos los datos relacionados con la atención médica que recibe.
- 10) Que se te escuche y atienda como persona interesada, y recibir respuesta cuando no estés conforme con la atención médica que recibe tu familiar.

b. Igualdad y acompañamiento asistido

En el país, el derecho a la salud no es solo recibir atención médica, sino hacerlo en condiciones de **igualdad, dignidad y autonomía**. Para las personas que viven con epilepsias de difícil control y alteración en el desarrollo, esto incluye el reconocimiento de sus apoyos técnicos como parte esencial de su movilidad y seguridad.

De acuerdo con la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*⁷, el Estado debe garantizar el pleno ejercicio de tus derechos sin discriminación por condición de salud. Esto implica:

- **Accesibilidad Universal:** Es obligación de las instituciones de salud contar con señalización, ayudas técnicas y permitir el uso de **perros guía o animales de servicio**.
- **No Discriminación:** Queda prohibida cualquier conducta que atente contra la dignidad o cree un entorno hostil debido a la discapacidad. Negar un apoyo técnico es una forma de discriminación.
- **Acciones Afirmativas:** El sistema de salud debe proveer apoyos específicos para compensar desventajas y asegurar que la participación de la persona sea plena y efectiva.

⁶Comisión Nacional de Arbitraje Médico. (2024). Queja médica para conciliación ante la CONAMED. Gobierno de México. <https://www.gob.mx/conamed/acciones-y-programas/queja-medica-para-conciliacion-ante-la-conamed>

⁷ Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad, Cámara de Diputados. Última reforma publicada DOF 14-06-2024. Artículo 2, párrafo XXVI. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf>

Mientras la ley federal da protección y obliga a las instituciones de salud a ser accesibles y libres de discriminación. Hay estados como es el caso de la Ciudad de México, en el que localmente se reconoce el acceso libre de los perros de asistencia a hospitales públicos y privados. El acceso a unidades médicas es un derecho, solo se consideran excepciones, aquellas de alta restricción sanitaria como quirófanos. Si por razones médicas el perro no puede ingresar a un área específica, el hospital deberá proveer personal de apoyo o facilitar el acompañamiento de un familiar para no vulnerar la autonomía del paciente.⁸

Mientras que, en el estado de Nuevo León, se reconoce que toda persona con discapacidad puede disponer de un perro de asistencia y se reconoce su derecho al acceso, recorridos y permanencia en todos los lugares, locales y demás espacios de uso público.⁹

3. Qué situaciones pueden enfrentar y cómo actuar.

Ante situaciones en las que se ve afectado el derecho a la salud de tu familiar, no necesitas llegar a confrontaciones. La mejor forma de resolver un obstáculo es mantener la calma y aplicar un enfoque práctico, firme y documentado que las autoridades no puedan ignorar.

Cómo lograr que te escuchen:

- **Habla en términos de hechos + riesgo + solicitud concreta.**

Ejemplo:

En el hospital me dijeron que no hay consulta con el especialista hasta dentro de varios meses.

Mientras tanto, mi hijo sigue teniendo crisis que afectan su salud y desarrollo.

Por eso, solicito que se revise si puede adelantarse la cita o canalizarnos con otro especialista.

Hecho

Riesgo

Solicitud concreta

- Pide evidencia: Solicita un número de folio, una respuesta por escrito o anota los nombres de las personas que te atendieron, siempre que sea posible.
- Documenta todo: Guarda todos los documentos importantes y tenlos a la mano (recetas, comprobantes de citas, notas médicas, nombres, fechas).
- Busca soluciones con respeto: Al hablar con los encargados, utiliza frases como: "Me gustaría resolver esta situación, ¿a quién me puedo acercar para revisarlo y tener hoy una respuesta?"

a. Identifica **cómo actuar ante diferentes situaciones en la unidad de atención.**

Situación	¿Cómo actuar?
• "No me reciben en	• Busca al jefe de servicio, con trabajo social o

⁸ Ley de protección y bienestar de los animales de la Ciudad de México. Última reforma publicada en la G.O. CDMX el 27 de septiembre de 2024. Artículo 34. Disponible en: https://data.consejeria.cdmx.gob.mx/images/leyes/leyes/2025/LEY_DE_PROTECCION_Y_BIENESTAR_DE_LOS_ANIMALES_DE_LA_CDMX_1.1.1.pdf

⁹ Congreso del estado de Nuevo León. Decreto No. 307. Disponible en: https://www.hcnl.gob.mx/trabajo_legislativo/leyes/pdf/950.pdf

En momentos de urgencia. Cuando la vida o la salud de tu familiar puede estar en riesgo y se requiere atención inmediata.	urgencias"	Atención al Usuario. • Di una frase breve y concreta: "Es una urgencia; necesito valoración inmediata y que registren el ingreso de mi familiar". • Si continúa la negativa de atención urgente, solicita el motivo por escrito, que se acompañe de un folio o con el nombre, cargo y fecha de quien negó la atención.
	• Negativa a permitir el acompañamiento del paciente con discapacidad en el área de urgencias.	• Explica que tu familiar requiere acompañamiento para su comunicación, orientación o cuidado. • Solicita hablar con el personal responsable del área de urgencias. • Pide apoyo a Trabajo Social o Atención al Usuario para explicar la necesidad del acompañamiento. • Si no te permiten el acceso, solicita que tu petición y la negativa queden registradas.
En el seguimiento de la atención médica. Son situaciones que no ponen en riesgo inmediato la vida, pero pueden afectar el tratamiento o recuperación.	• Falta de medicamento	• Pregunta en farmacia cuándo estará disponible el medicamento. • Explica con claridad qué está pasando y cómo afecta la salud o tratamiento de tu familiar. • Solicita que la falta del medicamento quede registrada. • Pregunta si el medicamento puede surtir en otra unidad o farmacia del sistema de salud. • Pide apoyo a Trabajo Social o Atención al Usuario para dar seguimiento.
	• Cita retrasada	• Pregunta si existe lista de espera o cancelaciones para adelantar la cita. • Solicita que revisen si la cita puede programarse en otra unidad o con otro especialista. • Explica cómo la demora puede afectar la continuidad del tratamiento. • Pide apoyo a Trabajo Social o Atención al Usuario para revisar alternativas.
	• Cobro indebido	• Pregunta por qué se está solicitando el pago y a qué concepto corresponde. • Solicita información sobre si el servicio debería ser gratuito. • Pide hablar con Trabajo Social o Atención al Usuario para revisar el caso. • Conserva cualquier comprobante o recibo relacionado con el cobro.
	• Trato indigno o discriminatorio	• Mantén la calma y expresa firmemente que esperas recibir un trato respetuoso.

Cuando se vulneran los derechos en la atención. Son situaciones que no comprometen la vida de inmediato, pero vulneran los derechos humanos y deben denunciarse.		• Anota el nombre del personal, fecha y lugar donde ocurrió la situación. • Solicita apoyo al responsable del servicio o a Trabajo Social. • Si es necesario, presenta una queja en Atención al Usuario.
	• Negativa de acceso a los perros de asistencia	• Explica qué es un perro de asistencia que apoya a una persona con discapacidad. • Solicita hablar con el responsable de servicio o personal de seguridad. • Pide apoyo a Trabajo Social o Atención al Usuario para aclarar la situación. • Si la negativa continúa, solicita que la situación quede registrada por escrito.

Para nosotros es importante que puedas reconocer oportunamente las señales de alerta que indican la necesidad de acudir a un servicio de urgencias, identificar estos signos permite actuar con rapidez y reducir riesgos para la persona que vive con epilepsia de difícil control con alteración en el desarrollo.

Saber distinguir entre una crisis que puede manejarse en casa y una emergencia médica es fundamental para proteger la vida y evitar complicaciones graves. Algunas de las crisis epilépticas terminan por sí solas y no requieren traslado al hospital; sin embargo, existen señales críticas que indican que la atención médica inmediata no es opcional:¹⁰

- La crisis dura más de 5 minutos.
- Ocurre una segunda crisis inmediatamente sin recuperar la conciencia entre ellas.
- Ocurre en el agua (bañera, piscina).
- Hay dificultad respiratoria o heridas graves tras la caída.
- Es la primera crisis de su vida

#Recuerda: Cuando ocurre una crisis, tu prioridad es proteger, no detener la crisis a la fuerza.

b. Formatos de apoyo para relatar la situación

Para describir la situación, utiliza este formato de apoyo. Contar con esta información organizada te facilitará la presentación de una queja o la solicitud de apoyo a la alianza.

FORMATO DE APOYO PARA RELATAR LA SITUACIÓN

¹⁰ National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Epilepsies in children, young people and adults: diagnosis and management [NG217] [Internet]. London: NICE; 2022 [citado 2025 Sep 18]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng217>

1. Datos de tu familiar (paciente)

Nombre completo: _____

Edad: _____

Número de afiliación/expediente (si aplica): _____

Teléfono: _____ Correo: _____

2. Unidad médica

Nombre de la institución/unidad: _____

Servicio o área (urgencias, farmacia, consulta, etc.): _____

Nombre(s) y cargo de quien me atendió: _____

Fecha del hecho: ____ / ____ / ____

Hora aproximada: _____

3. Identifica el problema (marca una opción)

☐ Negativa de atención en urgencias

☐ Falta de medicamento

☐ Cita retrasada

☐ Cobro indebido

☐ Trato indigno o discriminación

☐ Negativa de acceso con perro de asistencia

☐ Otra: _____

4. ¿Qué ocurrió?

(Describe brevemente lo sucedido: qué solicitaste, qué te respondieron y cómo afectó esto a tu familiar)

5. Tu evidencia

☐ Receta

☐ Carnet o comprobante de cita

☐ Comprobante de pago

☐ Fotos/documentos

☐ Testigos

☐ Otros: _____

MENSAJE PARA WHATSAPP O CORREO ELECTRÓNICO

Si tienes la opción de enviar un mensaje para pedir una solución a través de WhatsApp o correo electrónico, te compartimos esta plantilla que puedes usar si no sabes cómo empezar a relatar lo sucedido:

“Buen día. Soy [escribe tu nombre], [madre/padre/persona cuidadora] de [nombre o iniciales del paciente]. En la [unidad/área] el día [fecha] a las [hora] ocurrió lo siguiente: [describe el hecho en 1–2 líneas]. Esto afecta el

tratamiento porque [describe brevemente cómo impacta a tu familiar]. Solicito [una acción concreta: surtimiento/valoración/reprogramación/aclaración] a más tardar el [fecha]. Adjunto evidencia: [receta/cita/recibo]. Agradezco me confirmen folio de seguimiento y responsable del caso.”

c. A dónde acudir

Si no logras resolver la situación en la unidad de salud, puedes acudir a otras instancias institucionales que te ofrecen orientación y apoyo para darle seguimiento al caso de tu familiar:

Institución	Canales de atención	Datos de contacto
Secretaría de Salud	Plataforma en línea	Receta Completa: https://recetacompleta.gob.mx/login
IMSS	Presencial, telefónico, chat, correo electrónico y citas	Módulo de Atención Ciudadana: Av. Paseo de la Reforma 476, Col. Juárez, CDMX. Horario: L-V 08:00–17:00 h. Citas: https://scmac.imss.gob.mx/inicio Directorio TAOD: https://www.imss.gob.mx/directorio Atención telefónica: 800 623 2323 Citas médicas: 800 681 2525 Correo: https://www.imss.gob.mx/contacto/correoimss
IMSS-Bienestar	Presencial, buzón, telefónico, correo electrónico y portal web	Módulo de Atención al Usuario o Trabajo Social en la unidad médica. Teléfono: 800 298 1126 Correo: atencion.bienestar@salud.gob.mx Portal: https://www.gob.mx/imssbienestar
ISSSTE	Presencial, buzón físico, portal web, telefónico, correo electrónico y redes sociales	MOAD: Módulo de Orientación y Atención al Derechohabiente. Buzón Virtual: https://tramitesdig2.issste.gob.mx/IsssteTramitePeticones/Peticion/index ISSSTE-Tel: 55 4000 1000 Atención Ciudadana: atencionciudadana@issste.gob.mx Quejas: quejas@issste.gob.mx F Facebook Messenger: https://m.me/issste.mx X: @usuarios_issste
CNDH	Portal web	https://www.cndh.org.mx/index.php/

CONAMED	Correo postal, Telefónica, Presencial, Correo electrónico.	Domicilio: Marina Nacional Número 60, Piso 14, en la colonia Tacuba, Código Postal 11410 en Miguel Hidalgo Ciudad de México. Teléfonos: 800 711 0658, 55 54207000, 5554207015, 5554207141. Correo electrónico: primera_atencion@conamed.gob.mx, transparencia@conamed.gob.mx
----------------	---	---

Requisitos generales para presentar una queja: Para que las autoridades atiendan estos casos, es posible que te pidan presentar la siguiente documentación. Tenla preparada.⁷

Requisitos para presentar una queja:	
De tu familiar (paciente): - Nombre completo. - Domicilio. - Datos de contacto (teléfono y correo electrónico). - Número de afiliación (si aplica). - Descripción clara de los hechos (motivo exacto de tu queja). - Documentación que evidencie la relación médica (ej. recetas, citas, carnet). - Pretensión clara o petición al profesional (qué solución concreta buscas). - Como representante de tu familiar, incluye la documentación legal que lo compruebe (acta de nacimiento, identificación, etc.). - Firma o huella. - Copia de identificación oficial legible y vigente.	Del personal de salud que te atendió: - Nombre completo. - Dirección de la unidad médica donde ocurrió el hecho.

4. Cómo potenciar el mensaje en redes sociales

Las redes sociales son una extensión de tu voz y ayudan a que el mensaje llegue más lejos para tener un mayor impacto.

Con acciones claras y concretas, puedes visibilizar problemáticas, llamar la atención de las autoridades y construir comunidades de apoyo. A continuación, te mostramos lo que necesitas para publicar con intención y hacer la diferencia:

- 1) **Identifica a quién dirigirás tu mensaje:** Etiqueta directamente a las instituciones o a las autoridades que pueden resolver el problema.
- 2) **Construye tu mensaje:**
 - a. Problema: ¿Qué está pasando?
 - b. Por qué importa: ¿Cómo está afectando a tu familiar y al resto de tu familia?
 - c. Qué debería cambiar: ¿Qué acción necesitas?
 - d. Solicitud concreta: Qué debe hacer la autoridad o institución y en qué plazo.
- 3) Haz un **llamado a la acción**: pide que se comparta tu mensaje, exige atención a tu problema e invita a otros a participar.
- 4) **Acompaña con evidencia (protegiendo tu privacidad)**: Si es posible, incluye evidencia. Pero recuerda siempre proteger tus datos personales y los de tu familiar:
 - No publiques nombres completos, CURP, Número de Seguridad Social (NSS), direcciones o datos de menores de edad.
 - Si compartes fotos o capturas de documentos, censura o tapa muy bien los datos personales.

5. ¿Cómo puede apoyarte la sociedad civil a ejercer tu derecho a la salud de tu familiar si las autoridades no te escuchan?

En Retos Visibles: Alianza por las Epilepsias de Dificil Control, buscamos convertirnos en tu comunidad de apoyo. Nuestra alianza tiene la misión de "colorear la realidad" para que lo que hoy parece invisible ante las autoridades, mañana se vuelva una prioridad. Por ello, te acompañaremos y ayudaremos a hacer valer el derecho a la salud de tu familiar de las siguientes formas:

- **Acompañamos tu proceso:** te orientamos paso a paso para seguir las rutas institucionales formales.
- **Visibilizamos tu historia:** te compartimos herramientas para documentar y sostener tus solicitudes con evidencia firme.
- **Transformamos la atención:** te canalizamos hacia redes médicas y comunitarias siempre que sea posible.
- **Damos fuerza a tu voz:** al unirnos, convertimos la invisibilidad de esta condición en un motor de cambio para que tú, tu ser querido y tu familia cuenten con atención integral y una mejor calidad de vida.

a. ¿Quiénes somos las organizaciones que conformamos esta Alianza?

Somos tres organizaciones unidas por experiencias personales que nos inspiraron a dar voz a las familias que enfrentan Epilepsias de Dificil Control con Alteración del Desarrollo.

- Asociación Mexicana de Epilepsia en Niños y Adultos 'AMENA'
- Fundación Dani Danee Nalu' A.C.
- Metamorfosis. Centro Integral de Epilepsia

Nos mueve la convicción de que ninguna historia debe permanecer invisible. Por eso, trabajamos como un aliado para visibilizar estas condiciones y promover acciones de incidencia en política pública que garanticen un diagnóstico

oportuno, acceso a tratamientos innovadores y un apoyo integral, tanto para tu familiar como para ti en tu rol de persona cuidadora.

Sabemos que enfrentar una Epilepsia de Difícil Control con Alteración en el Desarrollo puede ser abrumador, pero tu voz tiene poder. Tus derechos y los de tu familia merecen ser respetados. Si tienes dudas o necesitas acompañamiento, ¡contáctanos!

AMENA: Surgida en 2015 como una red de apoyo en redes sociales, se formalizó como asociación en 2016, impulsada por la solidaridad y la colaboración con médicos e instituciones. Su labor se centra en visibilizar la epilepsia, derribar estigmas y construir redes de acompañamiento basadas en valores de amor, inclusión y empatía. Cuentan con diferentes programas:

- Sonrisas en Púrpura
- Hablemos de epilepsia en tu Ciudad
- Deporte en Púrpura

Sitio web: amenaepilepsia.org

Facebook: AmenaMEX

Instagram: @amenaepilepsia

YouTube: Amena Epilepsia

Fundación Dani Danee Nalu': Nace en honor a Daniel, hijo de su fundadora, cuya experiencia de vida la motivó a compartir su historia y acompañar a otras familias que enfrentan desafíos similares. Su nombre, en lengua zapoteca, significa "Dani, dame tu mano", un llamado a la unión, la empatía y el acompañamiento. Los programas de FDDN están basados en esta experiencia y buscan acortar el camino para madres y padres que reciben por primera vez el diagnóstico del síndrome de Lennox-Gastaut (SLG), así como mejorar la calidad de vida de las personas que viven con SLG y de sus cuidadores primarios. Cuentan con diferentes programas:

- Simposios profesionales sobre SLG
- Retiros para cuidadoras y cuidadores
- Difusión de información confiable
- Fomento de espacios recreativos incluyentes
- Eventos de donación de tratamientos y artículos seminuevos

Sitio web: lennoxgastautmx.org

Facebook: fundacionDDN

Instagram: @fundacionddn

Correo electrónico: contacto@lennoxgastautmx.org

Metamorfosis: Metamorfosis tiene como objetivo crear un centro integral para atención temprana en niños con epilepsia. Contará con diferentes tipos de apoyos a pacientes y cuidadores:

- Diagnóstico médico
- Pruebas genéticas
- Terapia motriz, conductual, lenguaje y ocupacional

Donde los retos se hacen visibles,
las **vidas se transforman**.

- Estancia infantil
- Centro de investigación
- Talleres informativos, y de apoyo a familiares.

Instagram: @metamorfosis_a.c

Facebook: @centrometamorfosisac

O escríbenos un mensaje a través de nuestra página web: retosvisibles.com

Estamos aquí para transformar en comunidad esta realidad en una más justa y humana. **¡No camines a solas!**

#Importante: Esta guía no sustituye la orientación médica ni institucional. 