

VOCES DE RESILIENCIA

***CONVERSACIONES CON LOS GUERREROS, CUIDADORES Y
DEFENSORES DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON***

LIBRO I

ESCRITO POR

GEORGE M. ACKERMAN

PH.D., J.D.

Copyright © 2024 George M. Ackerman

Todos los derechos reservados.

Ninguna parte de este libro puede reproducirse de ninguna forma ni por medio electrónico o mecánico, incluyendo sistemas de almacenar o recuperar, sin el permiso por escrito del editor, con la excepción de quienes citen breves pasajes en reseñas.

ISBN: 979-8-9904489-5-7 (Edición Escrita)

ISBN: 979-8-9904489-4-0 (Edición Electrónica)

TogetherForSharon®

<https://www.togetherforsharon.com>

Translated in Spanish by **Miriam R Nuñez**

Desde 2011, Miriam ha seguido su deseo de aprender y ayudar a las personas a alcanzar sus metas físicas y personales. Tiene un MBA y una licenciatura en Ciencias Aplicadas de la Universidad de Bryan College en Entrenamiento Personal Avanzado y Ciencias del Ejercicio. A lo largo de los años, ha trabajado con clientes con diversos objetivos: principiantes, recuperación, fuerza, funcionalidad y movilidad para mejorar y mantener continuamente su calidad de vida. Desde que comenzó a impartir clases grupales especializadas para personas con la enfermedad de Parkinson, continúa como voluntaria y colaborando con la comunidad de Parkinson como defensora a nivel mundial. Si desea contactarla, puede escribirle a: millyrn@yahoo.com o visitar el sitio web: <https://www.forgept.com/>

Elogio

Cada capítulo de *Voces de Resiliencia* presenta a los lectores figuras inspiradoras que comparten sus experiencias personales con la enfermedad de Parkinson. Sus historias son una mezcla de desafíos, triunfos y humor, y muestran las formas distintas en que afrontan y se adaptan a la enfermedad. Este libro no sólo pretende crear conciencia de la enfermedad de Parkinson, sino también celebrar la fuerza y la creatividad de quienes viven con ella. La primera entrega de esta serie de libros ofrece una mirada reveladora y atractiva a las diversas experiencias de mujeres y hombres en las diferentes etapas de la enfermedad. Este es un proyecto de amor para mi esposo, cuyo objetivo es encontrar una cura para la enfermedad de Parkinson.

¡Me siento tan orgullosa!

—**Grether Ackerman**, Nuera de Sharon

Ver la entrevista con Grether en el Capítulo 2.

En *Voces de Resiliencia*, el Dr. George Ackerman una vez más toma la audaz decisión de alejarse del estatus quo de promover los siguientes mejores medicamentos o citar largos estudios clínicos. En vez, ofrece a los lectores una comprensión única de cómo vivir con la enfermedad de Parkinson al compartir entrevistas sinceras con quienes actualmente se ven afectados por esta devastadora condición. Es a través de estas conversaciones que los lectores descubren que el Parkinson es mucho más que una enfermedad sin rostro, cronológica, neurodegenerativa y sin cura.

A lo largo de estas páginas, el Dr. Ackerman muestra que una vida con Parkinson es un viaje de autodescubrimiento y paciencia. Es tener el coraje de comprometerse a la superación personal y con nuevos comienzos. Vivir con la enfermedad de Parkinson es aprender el arte de dejarse

llevar y al mismo tiempo aceptar los desafíos de la aceptación y el compromiso. Es descubrir el valor de estar plenamente presente y confiar en que el único momento que realmente importa es – el ahora.

—**Mick Beaman**, Music Breathes

Un día después de mi diagnóstico de Parkinson de inicio juvenil, comencé a rastrear las redes sociales para ver que podía aprender. No paso mucho tiempo hasta que me encontré con George. Es un defensor 24 horas al día, 7 días a la semana y único en su clase. No sólo es un defensor incansable de una cura, sino también una de las personas más alentadoras y amables que conozco. Esta pasión se combina con su mente aguda y su enfoque en estas extraordinarias entrevistas. ¡Son únicas, como George!

— **Carl Beech**, CEO Spotlight YOPD

¡Con toda la pasión y el cuidado que son el sello distintivo de George, utiliza las voces de aquellos directamente afectados por esta enfermedad para poner un signo de exclamación para crear conciencia y abogar por una cura para la EP! George es excepcionalmente elocuente en su búsqueda de concienciación y está apasionadamente en sintonía con la comunidad de Parkinson. ¡Como personas afrontando la enfermedad de Parkinson, mi esposo y yo estamos muy contentos de tener a George de nuestro lado, abogando constantemente por el beneficio de todos los afectados por esta enfermedad!

—**Debra Flynn**, Embajadora de las Personas con Parkinson y Miembro de la Junta del Grupo de Florida, Parkinson's Foundation

VOCES DE RESILIENCIA

George ha trabajado incansablemente para unir a la comunidad mundial de Parkinson en este libro a través de sus entrevistas. Cada persona presentada tiene una historia diferente con un tema principal: brindar Esperanza a todos los que vivimos con la enfermedad de Parkinson.

—**Glen M. Higa**, Presidente, Hawai'i Parkinson Association,
Personal Trainer Certificado, Make It Happen Personal Training

El nuevo libro de George, *Voces de Resiliencia: Conversaciones con Guerreros, Cuidadores y Defensores del Parkinson*, se debe leer.

Dedicación

A todos aquellos
que luchan contra la enfermedad de Parkinson
y sus familias y comunidades en todo el mundo
y
en memoria de mi madre,
Sharon Riff Ackerman,
quien luchó valientemente contra su Parkinson hasta el final.

Tabla de Contenido

Elogio.....	iii
Dedicación.....	v
Introducción	1
Capítulo 1: Personas con Parkinson.....	5
Dan O'Brien, DOB Parkinson's Charity	6
Mark Milow, Defensor delle Persone con Parkinson	12
Philip Ommen, Parkinson Positividad	17
Ali Blevins, Poetas con Parkinson.....	21
Esther Labib-Kiyarash, La Abogacía	24
Rachelle Smith-Stallman, Danza más allá del Parkinson.....	28
Neil Russell, Corri de Londres a Barcelona para Concienciar Sobre la EP	32
Melissa Marie Livingston, EP de Inicio Joven.....	40
Megan Taye, Cartas de Amor de YOPD	43
Jamie Bryson, El Club de la Lucha contra el Parkinson	47
Dianne Bramble, Pinturas para el Parkinson	50
Angie Gwinn la Abogacía	53
Thomas Cosentino, Embajador, Davis Phinney Foundation	58
Anthony Rose, Puckfarkinson's.....	62
Nikos Koukoulakis, Parky Lifting sobre el entrenamiento on pesas para EP	65
Sharon Krischer, Domingos por la Mañana con Twitchy Woman y Parkinson's Foundation, Ambassador	69
Sandy Ellis, InMotion Parkinson's Centro de Bienestar	73
Carl Carter-Schwendler sobre la Advocacía a través de TikTok.....	77
Christopher Sutphin sobre la Advocacía a través de TikTok	80
Capítulo 2: Cuidadores y Familiares	83
Evan Juice Cutler, PushUps 4 Parkinsons.....	84
Grether Ackerman, La Nuera de Sharon y Mi Esposa	89
Capítulo 3: Médicos, Científicos e Investigadores	93

VOCES DE RESILIENCIA

Dra. Julie Pilitsis, Decana de la Facultad de Medicina Charles E. Schmidt y Vice Presidente de Health Affairs de Florida Atlantic University (FAU).....	94
Somil Bhushan, Centro de Silicon Valley para la Enfermedad de Parkinson y los Trastornos de Movimiento.....	98
Bret Huotari, Ascender Entrenamiento de Rendimiento.....	103
Dra. Jeanne Loring, Scripps Investigación de Células Madres	106
Dra. Melissa McConaghy, Especialista Fisioterapeuta Neurológica, PD Warrior	110
Capítulo 4: Defensores	114
Bree Gordon Lukosavich, MT-BC, Musicoterapia y Arteterapia, a través de Creative Arts Therapies of the Palm Beaches	115
Gary McKitterick Gillett, Trek Ready Himalayas- Escalada de Montañas para la EP	123
Susan and Gretja Otten: Sendero de los Apalaches para la Concenciación sobre la EP	128
Rose Donaldson, PD Mums Musings.....	134
Jane Cullen, Defensora de la EP	137
Nathan Moyer, Asistente de Fisioterapia, sobre la Defensa.....	140
Lauren Sheldon, #PerseveringWithParkinsons	143
Lotti Sand sobre vivir con el Parkinson	146
Ethan Henderson, The Michael J. Fox Foundation	151
Capítulo 5: Organizaciones Estadounidenses para el Parkinson	155
Colleen Greenhalgh, Beyond Fitness, Rock Steady Boxing, Delray, Florida.....	156
Cindy Surman, Asistente a los Directores, Boca Ballet Theatre, Dancing for Parkinson's, Boca Raton, Florida.....	160
Jean Allenbach, American Parkinson Disease Association, Directora Regional para los Estados del Oeste, Medio Oeste Superior y Sudeste.....	165
Ryan Roach, Punch 4 Parkinson's	171
Megan Schneider, Coordinadora de Difusión y Promoción de la Michael J. Fox Foundation	176
Rob Solomon, Ping Pong for Parkinson's.....	185

Team Parky habla sobre Parky 4 Parkinson's Patient Buddy— Digital Health Tool.....	189
Lou Russo, Putt for Parkinson's.....	195
Austyn Marks, Team Fox, The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research.....	199
Zachary Hartman, Peak Parkinson's Performance	206
Leisha Phipps, Dallas Area Parkinson Society (DAPS).....	210
Naomi McLeod, American Parkinson's Disease Association, -Virginia	214
Parkinson Association of Alabama.....	219
Capítulo 6: Organizaciones de los Estados Unidos para Enfermedades Relacionadas.....	223
Betsy Sloan, Defensa de la Enfermedad de Alzheimer	224
Capítulo 7: Organizaciones Internacionales para el Parkinson	228
Tamra Boaden, Passion for Parkinson's Foundation, Canadá	229
Kate Gray, Move4Parkinson's, Irlanda.....	234
Luba Sadovska, Head Coach, North Shore Table Tennis Club for PD, Colombia Británica	240
Elias Reis de Oliveira, Parkinson's Association of Minas Gerais, Brasil	248
Wendy van Wijk-Lugthart, Geniet Van Het Leven Met Parkinson [Enjoying Life With Parkinson's] Magazine, Países Bajos	251
Christian Schmidt-Heisch, Parkinson Pate [Godparents], Alemania	257
Mark Limebear and Michel Planquart, No Silver Bullet 4 PD, Reino Unido	260
Capítulo 8: Conclusión.....	266
Capítulo 9: Sobre el Autor	268
Agradecimientos	270

Introducción

A medida que los síntomas de la enfermedad de Parkinson (EP) de mi madre se agravaban (véase mi libro anterior *El Viaje de un Hijo: De Cuidador de Pacientes con Enfermedad de Parkinson a Defensor: En Memoria de mi Madre Sharon*), supe que no solo quería hacer todo lo posible para ayudarla a recuperarse, sino también ayudar a otras personas que padecían la enfermedad. Todos los profesionales me decían, “No se muere de Parkinson; se muere con él.” Estaban equivocados. Demasiado joven, ella falleció a causa de la EP el 1 de enero de 2020. Después de su muerte, mi determinación por hacer más fue aún mayor. Así me convertí en un apasionado defensor de la concienciación sobre la EP y la búsqueda de una cura. Visite mi sitio web: www.togetherforsharon.com

Este libro de entrevistas busca crear conciencia y esperanza de una cura para la enfermedad de Parkinson. Contacté a personas de todo el mundo para obtener las entrevistas porque la EP no discrimina y afecta a personas, familias y comunidades de todo el mundo. Creo que debemos ser una familia en esta lucha por una cura. Cuando me enteré que

aproximadamente 1 millón de personas están diagnosticadas en los Estados Unidos y más de 10 millones en todo el mundo, sentí que muchas otras experiencias necesitaban ser compartidas. ¡Muchas me inspiraron a seguir luchando por una cura!

En 2020, descubrí la Coalición Mundial contra el Parkinson (<https://www.worldpdcoalition.org/>), que organiza el Congreso Mundial contra el Parkinson. Coincidí plenamente con su misión: “La Coalición Mundial contra el Parkinson® ofrece el único foro internacional sobre la enfermedad de Parkinson que invita a todas las partes interesadas a conocer los últimos descubrimientos científicos, prácticas médicas e iniciativas de atención que mejoran la vida de las personas con Parkinson, incluidas las personas que viven con esta enfermedad, esperamos acelerar el descubrimiento de nuevos tratamientos para esta devastadora enfermedad hasta que se encuentre una cura” (Coalición Mundial contra el Parkinson®, 2024).

El Congreso Mundial de Parkinson es un evento de 4 días que reúne a la comunidad de la EP para crear conciencia. Me impactó descubrir que aproximadamente 10 millones de personas en todo el mundo luchan contra la EP. En ese momento me di cuenta de que ya no se trataba solo de mi madre y de mí...se trataba de todos. Así que me embarque en la misión de asegurar que estas experiencias inspiradoras se compartieran para que nadie – y quiero decir NADIE – se sintiera solo. Mi madre se sentía sola como persona diagnosticada y luchando contra la EP, y yo me sentía solo como cuidador. Así que supe que tenía que actuar y compartir estas increíbles historias de esperanza, amor y resiliencia. Estas personas, independientemente de su rol como personas diagnosticadas, familiares, cuidadores, investigadores o defensores, son para mí guerreros.

Lo hice y sigo haciendo todo esto de forma completamente voluntaria. Alojamos el sitio web y ofrecemos todas las entrevistas de forma gratuita a todo el mundo. Todos los entrevistados firmaron su consentimiento para el uso de sus palabras y brindaron todo su apoyo, sabiendo

que su trayectoria podría publicarse y algún día llegar a quienes han recibido el diagnóstico, a quienes han recibido el diagnóstico recientemente, a quienes llevan años con Parkinson, a sus familias, a sus cuidadores, a investigadores y a quienes desean comprender, aprender y ayudar a encontrar una cura para la EP. Paso incontables horas y noches sin dormir porque sé la importancia de esta misión y no quiero que nadie pase por lo que mi madre o nuestra familia vivieron. Sin embargo, mi madre, Sharon, sigue viva a través de estas historias y experiencias, y a través de ustedes.

Las entrevistas que realicé aquí con numerosas personas involucradas con el Parkinson se realizaron entre el 5 de mayo y el 29 de julio 2023 y están organizadas en este libro en diferentes categorías. Para cada persona, primero aparece una fotografía y una breve biografía, seguida de sus respuestas a mis preguntas. Además, se proporcionan enlaces a sus recursos y sitios web.

Como se puede ver en el índice, los capítulos se dividen en Personas con Parkinson (Capítulo 1); Cuidadores y Familiares (Capítulo 2); Médicos (Capítulo 3); Defensores (Capítulo 4); Organizaciones y fundaciones estadounidenses para el Parkinson (Capítulo 5); Organizaciones estadounidenses para enfermedades relacionadas (Capítulo 6); y Organizaciones internacionales para el Parkinson (Capítulo 7). Una conclusión y mi biografía cierran el libro (Capítulo 8 y 9).

Este es el primer libro de una serie que incluye un total de 800 entrevistas con personas involucradas con la EP. Al leer el libro, puede leerlo directamente. O, tras examinar el índice, elija la categoría que más le interese. En cada una, cada persona tiene comentarios útiles, perspectivas e incluso inspiradores sobre la EP. Algunos de los entrevistados con diagnóstico de EP también desempeñan otras funciones que les apasionan, como profesores, defensores y autores. Sus entrevistas no se repiten en otros capítulos; aquí hablan con contundencia sobre sus diversas funciones.

Algunas entrevistas hacen referencia a eventos en los que planean participar. Al momento de la publicación, estos eventos podrían ya haberse celebrado, como el Congreso Mundial de Parkinson en Barcelona, España, 2023. Puede consultar sus sitios web para conocer los eventos más recientes. Además, es posible que algunos enlaces y datos de contacto no funcionen. En tales casos, si desea obtener más información sobre la persona, busque su nombre en internet.

Lo que más me impactó de las entrevistas es que todas las personas que aceptaron sienten una gran pasión por la lucha contra la EP, por la concienciación y por encontrar una cura, al igual que yo. Todas fueron extraordinariamente francas y transparentes sobre sus dificultades con la EP, no permitieron que esta los detuviera y estaban decididas a vivir la vida al máximo y a utilizar sus conocimientos y talentos para contribuir. Sus pensamientos y expresiones me conmovieron profundamente, a menudo hasta las lágrimas. Espero que estas entrevistas, y la pasión, creatividad y dedicación de cada persona, le informen e iluminen y le den herramientas que pueda usar para lidiar con su propio Parkinson o el de un ser querido o un amigo.

Capítulo 1

Personas con Parkinson

Este es el capítulo más largo de este libro y casi todos los diagnosticados no fueron suspendidos, sino que continuaron con otras funciones. Cada uno ha participado y contribuido a la concienciación sobre la EP, como verán. Cuando me acerque a las personas, me sorprendieron las respuestas – todas estaban muy dispuestas a ser entrevistadas y además a compartir con franqueza sus historias, información y recursos. Y me conmovieron mucho todas las respuestas. Estas personas con EP se están esforzando al máximo. Demuestran dedicación, coraje y un verdadero deseo de ayudar a los demás y convertirse en voces que promueven la concienciación y los recursos para la EP.

Dan O'Brien, DOB Parkinson's Charity



Biografía de Dan O'Brian

En agosto de 2012 me diagnosticaron Parkinson. Tras el impacto inicial, fui a surtir la receta del neurólogo, sin seguro médico en ese momento, ¡y no podría creer el costo!

Eso me hizo pensar en las personas que estaban en mí misma situación y como lograban pagar sus medicamentos, consultas médicas y gastos básicos...

Hoy en día, un grupo de queridos amigos se unió con el objetivo de ayudar a los menos afortunados a cubrir sus gastos, ¡y DOB Parkinson's Charity se hizo realidad!

Proporcionamos fondos para medicamentos, fisioterapia y prácticamente cualquier otra cosa que necesiten quienes lidian con esta terrible e incurable Enfermedad.

El cien por ciento de sus generosas donaciones se destinan directamente a quienes luchan contra la EP en nuestra comunidad.

Más información sobre la DOB Parkinson's Charity, Foremost 501(c)(3) Charity el el sur de Florida

En DOB Parkinson's Charity, somos una organización benéfica 501(c)(3) dedicada a brindar apoyo y recursos a personas y familias afectadas por la enfermedad de Parkinson. Ofrecemos una variedad de servicios, que incluyen apoyo financiero, charlas y recursos para ayudarle a comprender y controlar mejor la enfermedad.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulso a involucrarte en la concienciación.

Fui musico profesional toda mi vida. Después de saltar de un escenario durante una actuación, me caí de rodillas y me rompí la mano. Aproximadamente un mes después, mi dedo comenzó a temblar.

Tuve una cita con un médico y me diagnosticaron Parkinson hace unos 11 años. Me dio medicamentos, pero al no tener seguro médico, el costo era abrumador. Me sorprendió la cantidad de dinero que costaron. Por suerte, en ese momento tenía los fondos, pero comencé a pensar en otras personas y pensé que esto no iba a funcionar. Quería que la gente fuera más consciente de lo que estaba sucediendo.

Ese diagnóstico se ha convertido en una vida que nunca pensé que tendría. Sin embargo, estoy agradecido porque ayudamos a mucha gente a través de la fundación. Quiero dedicarme a esto el resto de mi vida y llevarlo lo más lejos posible.

Me di cuenta de que quienes están en la misma situación enfrentan una lucha. Hay personas que tienen dificultades para pagar sus medicamentos o el alquiler. Esa comprensión me impulso a generar más apoyo. Nadie ayuda a esas personas, y ahí es donde entramos.

¿Cuál es el título de tu libro y qué te motivo a publicarlo?

Actualmente tengo tres libros publicados (<https://www.southfloridaconcertnews.com/post/dan-o-brien-continues-to-strum-a-song-of-hope-for-parkinson-s-patients>).

El tercero se publicó el 20 de agosto de 2023, aniversario del día en que me diagnosticaron, y se titula “4015 Días”, que es el número de días transcurridos desde que me diagnosticaron. Este libro se centra más en la perspectiva de un cuidador y en como afecta a mi familia, mis amigos y la comunidad musical; a todas las personas que quiero en mi vida.

Toco la guitarra y he compartido escenarios con algunos de los mejores músicos del mundo. Mucha gente sigue llamándome constantemente para ofrecerme apoyo. Es increíble. Nunca pensé que me involucraría en esto; pensaba que era cosa de personas mayores.

¿Puedes contarme más sobre el procedimiento de estimulación cerebral profunda (ECP)?

Me operaron de ECP hace dos años y medio. Ojalá me la hubiera hecho antes. La ECP no cura, es un tratamiento eficaz. Tenía temblores muy fuertes. Ahora no tengo temblores y no he tenido que tomar ningún medicamento desde la cirugía. Trabajo mucho con Boston Scientific y tengo su dispositivo en la cabeza. No le digo a nadie que se opere ni que cambie de opinión; solo doy mi opinión y mi experiencia. Apago el dispositivo para mostrar los efectos cuando esta apagado. No se ve bien cuando lo apago.

Ver más investigaciones sobre la ECP en:

<https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/deep-brain-stimulation/about/pac-20384562>

¿Cuándo empezaste a tocar la guitarra y te convertiste en un profesional de la música?

Mi madre falleció cuando yo tenía 12 años y fue entonces cuando empecé a tocar. Conocí a mucha gente en Nueva York y fue fácil ascender en el mundo de la música profesional. Empecé a los 18 años y he tenido la suerte de haber tocado con muchos músicos famosos. Todavía me contactan para saber cómo están las cosas. Hay un grupo de chicos locales que son excepcionales y no reciben el reconocimiento que merecen.

¿Podría contarme más sobre su organización?

Fundé una organización hace años, pero me vi haciendo de todo, así que decidí unirme a otras personas y ayudar a quienes no *pueden permitirse el lujo* de padecer Parkinson. Hay que tener en cuenta la pérdida del trabajo, el coste de los medicamentos y mucho más; es muy difícil. Damos dinero a la gente para pagar su hipoteca y muchas otras cosas, y para concienciar y ayudar a quienes lo necesitan. Es una enfermedad muy costosa, desde los cuidadores hasta los medicamentos.

En DOB Parkinson's Charity, entendemos que la experiencia de cada persona con la enfermedad de Parkinson es única. Por eso, ofrecemos apoyo personalizado y recursos de calidad para ayudar a controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Ofrecemos apoyo financiero, charlas y recursos a personas y familias afectadas por la enfermedad de Parkinson. Somos un equipo de expertos dedicados a brindar orientación y apoyo personalizados para ayudar a las personas a afrontar los desafíos de la enfermedad de Parkinson.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Ya no podía salir a expresar mi pasión con la música. Ayudar a la comunidad con Parkinson no era algo en lo que pensaba. Simplemente me senté y empecé a escribir. Escribo algo todos los días. Pienso que tal vez por eso contraí esta enfermedad, porque esto es lo que se supone que debo hacer en el mundo. Estoy aquí para crear conciencia y creo firmemente que sigo aquí para alzar la voz hasta que encontremos una cura.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con usted?

Para la mayoría de las personas a las que ayudamos, el objetivo principal es no necesitar nuestra ayuda. Es sorprendente la cantidad de personas que se avergüenzan de pedir o recibir ayuda. La pérdida de independencia y el deseo de normalidad es lo que intentamos lograr.

¿Qué tipo de capacitación se requiere y cuanto duran los programas?

Recomendamos a las personas a los programas, pero no tenemos una sede física. También he impartido clases de guitarra a pacientes con Parkinson.

Ya sea que necesite ayuda con medicamentos, visitas médicas o gastos de manutención, estamos aquí para ayudarlo. También ofrecemos una gama de productos, como libros, videos, camisetas y gorras, para ayudar a crear conciencia y apoyar nuestra misión.

Con DOB Parkinson's Charity, puede tener la seguridad de recibir el apoyo y los recursos que necesita para vivir una vida plena. Contáctenos hoy mismo para obtener más información sobre cómo podemos ayudarlo a usted o a un ser querido a controlar la enfermedad de Parkinson.

¿Cuál le gustaría ver como meta futura para su organización?

Nos gustaría tener una de nuestras organizaciones benéficas en cada condado de Florida. Luego, en todo el estado y luego expandirnos a nivel mundial. Si logramos cambiar una zona a través de la concientización, cuantas más personas ayudemos, más se extenderá a otras ciudades y estados.

¿En qué eventos participa?

Fue en Crazy Uncle Mike's en Boca Ratón, donde tuvimos bandas locales que donaron su tiempo. Visite <https://crazyunclemikes.com/>

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

En Holy Cross, en el sur de Florida, estamos organizando un foro gratuito para cuidadores. Mi esposa hablara sobre sus experiencias. Me gustaría qu otros cuidadores también vinieran y hablara desde la perspectiva del cuidador. Siento que, en cierto modo, los cuidadores lo pasan peor y son ignorados. Debes educarte.

¿Cómo pueden contactarlo? ¿Cuál es su sitio?

Visitando <https://dobparkinsonscharity.com/>

Mark Milow, Parkinson's Advocate



Biografía de Mark Milow

Mi experiencia con la enfermedad de Parkinson comenzó cuando mi esposa y yo cuidamos a mi abuela, quien padecía Parkinson y demencia. Mi abuelo (ambos por parte materna) también padeció Parkinson (en los años 90). En 2020, comencé a experimentar síntomas y, en febrero de 2021, me diagnosticaron Parkinson de inicio temprano (EPJT). Tras mi diagnóstico, me obsesioné con descubrir más sobre la EP. Creé un par de cuentas en redes sociales (TikTok e Instagram: @markinthepark21 para ambas plataformas) y comencé a hacer videoblogs sobre mis experiencias, mas como terapia personal que por cualquier otra cosa. Pero descubrí que esos videoblogs ayudaban a otras personas en sus propias experiencias.

Comencé a promover la concienciación sobre la EP durante los siguientes 18 meses, lo que llevo a la Fundación Parkinson a pedirme que

me uniera a su Consejo Asesor de la Sección Suroeste. Ahora hago todo lo posible por ser la voz de la comunidad con EP, mientras sigo trabajando a tiempo completo. Por ejemplo, a finales de 2022 tuve el privilegio de reunirme con la amable gente de la Fundación Michael J. Fox en una reunión con la representante de Arizona, Debbie Lesko, para solicitar su apoyo a la ley “End Parkinson’s” presentada el año pasado. Y ahora estoy trabajando para recaudar fondo para asistir al Congreso Mundial de Parkinson.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Me diagnosticaron Parkinson en 2021. Cuando eso sucedió, me costó mucho entender el “¿por qué?”. Siempre tuve un propósito, pero me costaba encontrarle sentido. Descubrí que, al publicar en línea y compartir mis experiencias, la gente respondía y encontraba ayuda o respuestas a sus propias dificultades. Gracias a eso, desperté una pasión por la defensa y por hablar abiertamente sobre el Parkinson, porque me di cuenta de los incomprensidos que eran muchos. Pensé que me gustaría cambiar eso. Hablar de lo que estaba pasando fue una terapia para mí, pero a la vez también ayudaba a otros.

Creé Mark In The Park 21 poco después de que me diagnosticaron Parkinson en febrero 2021. Busqué información en línea y encontré una comunidad entera. También he encontrado un gran propósito en la concienciación y la defensa del Parkinson.

¿Puedes contarme más sobre tu labor de defensa?

Mi labor de defensa comenzó con Tic Tok 21 poco, Instagram y un grupo de Facebook. Empecé a publicar en línea lo que aprendía, cosas de otros pacientes y cuidadores con Parkinson. Los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el proceso. Me sorprendió la cantidad de gente

que asistió, y fue fantástico ver a tanta gente de la comunidad con Parkinson.

Me he asociado con la Fundación Parkinson y me enorgullece representarla como Embajador de la Fundación Parkinson, Líder de Atención Hospitalaria y Miembro del Consejo Asesor de la Sección. Mi trabajo con la Fundación Parkinson y otras organizaciones e individuos de la comunidad de Parkinson abarca una gran variedad de plataformas de redes sociales. Se me puede escuchar en podcasts como “Two Mikes” y ver en Instagram Lives con profesionales de la comunidad de Parkinson. Creé este espacio como una especie de “base” para los diversos proyectos en los que participo.

¿Cuál es su pasión y cómo se involucró en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Últimamente, he estado hablando con centros de atención a largo plazo a través de la Fundación Parkinson y realizo las presentaciones. Tengo la oportunidad de conocer a los cuidadores, al personal y a las personas con Parkinson. Disfruto mucho hablando y trabajando con la Fundación.

¿Cuál es el mayor problema actual en la comunidad del Parkinson?

Necesitamos una cura. Me encanta la legislación que se está tramitando en el Congreso con la Fundación Michael J. Fox. Hoy en día no hay fondos federales específicos para la enfermedad de Parkinson. Tuve la suerte, a través de la Fundación Michael J. Fox, de participar en una llamada sobre la importancia de esto también para mi comunidad. Les comenté que el medicamento existe desde hace mucho tiempo y que tiene efectos secundarios negativos con el uso prolongado, y hablé sobre muchos aspectos que los legisladores desconocían. Prometieron apoyar el proyector de ley y participar más activamente.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando te siguen en redes sociales?

Creo que cuando la gente visita mis redes sociales, se siente positiva. Veo que cuidadores y familias me contactan y me hacen muchas preguntas. Se sienten apoyados y saben que hay otras personas como ellos. La gente se ha sincerado y ha compartido sus sentimientos conmigo. Me han contactado, y he hablado durante horas intentando compartir mis experiencias para que también puedan tener esperanza y orientación.

Una de las mayores dificultades para las personas recién diagnosticadas es encontrar recursos. A muchos los médicos les dicen que tomen pastillas y que los vean en unos meses. Uno sale de la clínica y se siente perdido, sin saber a dónde ir, y los recursos para las personas son inmensos. Me dirijo a las personas con Parkinson de inicio temprano y me concentro en quienes reciben un diagnóstico temprano. Estoy intentando crear un sistema de apoyo para la comunidad con EP.

¿Cuál le gustaría ver como objetivo futuro para su labor de defensa de la enfermedad?

André al Congreso Mundial de Parkinson, que se centra en el Parkinson en general. Reúne a médicos, cuidadores y personas con EP para establecer contactos, apoyarse y construir relaciones en todo el mundo. Consulte <https://wpc2023.org/>

Otro objetivo es mejorar la información disponible para los recién diagnosticados. He propuesto a la Fundación Parkinson más recursos para el Parkinson de Inicio Temprano.

¿En qué eventos participa?

Parkinson's Foundation "Moving Day," The World Parkinson Congress, Parkinson's Revolution (un evento ciclista) y los eventos de la Fundación Michael J. Fox.

¿Cómo ayuda su labor de defensa a los cuidadores?

Este es un sector muy poco abordado de la comunidad de personas con Parkinson que necesita atención. Los cuidadores son tan importantes como los pacientes, ya que soportan una gran carga. Se necesitan más recursos, grupos de apoyo y atención debido al desgaste mental y emocional que supone cuidar a personas con Parkinson. Varios cuidadores se han puesto en contacto conmigo, pero creo que debemos hacer más, especialmente a medida que avanza la enfermedad.

¿Cómo pueden contactarlo? ¿Cuál es su sitio web?

Pueden contactarme, Mark, en <https://www.markinthepark21.com/>

También estaré presente en el Congreso que se celebrará en Barcelona, España, el próximo julio como voluntario para ayudar en la convención.

Philip Ommen, Parkinson Positivity



Biografía de Philip Ommen

Philip Ommen es un profesional destacado en el sector hotelero, con una impresionante trayectoria de más de 35 años. Actualmente es director ejecutivo de Rubicube Hospitality, una reconocida empresa especializada en gestión hotelera y de los bienes, y socio de Rubicube Creative, una consultora global de branding y diseño.

A pesar de los obstáculos que le planteo el Parkinson, la fe y la resiliencia de Philip le han permitido fundar su propia empresa de gestión hotelera. El camino no ha sido nada fácil, pero se mantiene firme en su determinación de seguir adelante.

El 16 de mayo de 2023, Philip se sometió a un procedimiento de estimulación cerebral profunda con la esperanza de mejorar su condición. A partir del 14 de junio de 2023 se activó la DBS y sigue optimista de que

este tratamiento tendrá éxito y le permitirá recuperar algunas de las capacidades que el Parkinson le ha quitado.

Las experiencias de Philip han despertado en él la pasión por compartir el poder de la positividad y la inspiración. Cree en animar a quienes lo rodean en infundir esperanza en sus corazones. A través de su propia trayectoria, Philip busca inspirar y empoderar a las personas, mostrando la fuerza del espíritu humano frente a la adversidad.

Juntos, acompañemos a Philip Ommen para compartir el poder de la positividad y la inspiración con nuestros semejantes, iluminando el camino hacia un mundo más brillante y resiliente.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Mi camino no ha estado exento de desafíos. Desde 2016, he estado luchando contra la enfermedad de Parkinson y me llevó 3 años aceptar completamente mi diagnóstico. Sin embargo, me considero afortunado de contar con el apoyo y el ánimo incondicionales de mi familia y amigos. Su presencia es una fuente constante de fortaleza e inspiración a lo largo de mi camino. Reconociendo el poder de la inspiración positiva, tomé la decisión de luchar contra el Parkinson con una determinación inquebrantable.

¿Puede contarme más sobre su labor de defensa?

Me apasiona la defensa y marcar la diferencia. Mi trayectoria en este campo comenzó cuando de di cuenta del poder de concientizar y educar a otros. Creo que al compartir información y experiencias personales, podemos generar mayor comprensión y empatía hacia las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Hablando de defensa, permítanme profundizar en mi trabajo de concienciación sobre el Parkinson. Me dedico a promover la comprensión, el apoyo y la esperanza para las personas con Parkinson. Mis esfuerzos de

VOCES DE RESILIENCIA

defensa se centran en destacar los desafíos que enfrentan las personas con Parkinson y la necesidad de continuar la investigación para encontrar una cura.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión por la concienciación sobre el Parkinson surge de una conexión personal. Estoy viviendo esta experiencia y me inspiro a actuar. Quería contribuir a los esfuerzos para encontrar una cura y mejorar la calidad de vida de quienes viven con Parkinson. Esta motivación me llevó a participar activamente en diversas iniciativas y organizaciones dedicadas a crear conciencia y promover mejores recursos.

¿De qué manera intentas aportar positividad al diagnóstico de la EP?

Para aportar positividad al diagnóstico de la EP, exploro diferentes caminos. Participo en actividades que promueven una mentalidad positiva, como compartir historias inspiradoras, organizar grupos de apoyo y participar en eventos que fomentan un sentido de comunidad y ánimo. Al centrarnos en los aspectos positivos de la vida, podemos empoderar a quienes luchan contra el Parkinson para que mantengan una perspectiva optimista y mejoren su bienestar general.

¿Qué efecto puede tener la positividad en una persona con Parkinson?

La positividad tiene un profundo efecto en quienes luchan contra el Parkinson. Les proporciona la fuerza y la resiliencia necesarias para afrontar los desafíos de la enfermedad. Una mentalidad positiva fomenta la esperanza mejora el bienestar mental y mejora la calidad de vida en general. Al promover la positividad, podemos animar a quienes luchan contra el Parkinson e inspirarlos a seguir adelante.

¿Cuál le gustaría ver como meta futura para la positividad en el Parkinson?

De cara al futuro, mi visión para el futuro de la positividad en el Parkinson es que se convierta en un aspecto central del apoyo y la atención brindada a las personas con esta enfermedad. Espero presenciar un cambio en la forma en que la sociedad percibe el Parkinson, donde la positividad no solo se considere una ventaja, sino una parte integral del tratamiento y el manejo. Al incorporar la positividad en todos los aspectos de la atención del Parkinson, podemos crear un entorno más holístico y empoderador para las personas afectadas.

¿Como fue el proceso de DBS y como ha mejorado su vida?

“La estimulación cerebral profunda (ECP) es una terapia quirúrgica que se utiliza para tratar ciertos aspectos de la enfermedad de Parkinson (EP). Esta potente terapia aborda principalmente los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson y ciertos efectos secundarios causados por los medicamentos. La ECP también puede mejorar algunos síntomas no motores, como el sueño, el dolor y la urgencia urinaria. Es importante tener en cuenta que la ECP solo puede ayudar a aliviar los síntomas, no a curar ni detener la progresión de la enfermedad. Es más eficaz para personas que experimentan temblores incapacitantes, episodios de desaparición del efecto y discinesias inducidas por medicamentos, y los estudios demuestran que sus beneficios duran al menos cinco años.” (<https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/treatment/surgical-treatment-options/deep-brain-stimulation>)

El procedimiento DBS me ha ayudado muchísimo y estoy muy agradecido por ello.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es su sitio?

Estoy en Instagram @parkinsonspositivity

Ali Blevins, Poets With Parkinson's



Biografía de Ali Blevins [No incluida.]

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

En 2017, después de más de un año experimentando diversos síntomas extraños, a los 52 años me diagnosticaron la enfermedad de Parkinson. ¡Una noticia bastante devastadora para alguien apasionado por la naturaleza y que ha dedicado gran parte de su vida a la aventura física!

Antes del diagnóstico, era maestra de primaria. Me recomendaron colorear con atención plena para mejorar mi motricidad fina, y fue entonces cuando empecé a dibujar y pintar. Participé en un concurso de arte organizado por <https://parkinsons.art> y luego comencé a participar en su sección de poesía. Como miembro de ese grupo, he expuesto mi obra en dos exposiciones de arte en Londres y mis poemas se han incluido en un libro de poesía. Desde entonces, la sección de poesía de Parkinson's Art ha creado su propio sitio web. Está gestionado por Nigel Smith, Martin Pickard, Katherina Beyer y yo.

¿Puedes contarme más sobre tu labor de defensa?

Poets With Parkinson's está dirigido por Nigel Smith, Martin Pickard, Kat-herina Beyer y yo. Somos un espacio seguro para poetas con Parkinson. El sitio se centra principalmente en apoyarnos mutuamente como poetas, no tanto en la defensa de causas.

La enfermedad de Parkinson es una condición en la que partes del cerebro se dañan con el tiempo. Tiene más de cuarenta síntomas físicos y psicológicos reconocidos. Es una enfermedad progresiva y actualmente no tiene cura.

El ejercicio es lo único que se ha demostrado que ralentiza la progresión de la enfermedad, y me recomendaron adoptar una actitud de "úsalo o piérdelo".

"Está bien", pensé. "Puedo hacerlo."

Sin embargo, había una parte de mi cuerpo a la que el ejercicio no me ayudaba, y me refirieron a un fisioterapeuta para mejorar la destreza y la motricidad fina de la mano derecha. Me sugirieron colorear con atención plena, pero pronto me di cuenta de que no era para mí. Frustrada y aburrida, empecé a garabatear. Los garabatos me llevaron a dibujar, y el dibujo a pintar.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Crear obras de arte ha sido el vehículo perfecto para ayudarme a aceptar la enfermedad de Parkinson. El arte me permite superar el estrés, desahogarme y expresar cómo me siento. No tengo un estilo particular; tiendo a dejarme llevar por mi estado de ánimo, a veces divertido, a veces reflexivo, a menudo peculiar. Pero en el fondo siempre hay narrativa, emoción y una necesidad de movimiento. Mis pasiones son el arte, la poesía, la música y estar al aire libre.

¿Qué efecto puede tener la poesía en una persona con Parkinson?

Desde que, con Parkinson, cogí por primera vez un lápiz, he expuesto en la Reader Gallery de Liverpool y dos veces en la Oxo Gallery de la orilla sur de Londres. En 2021, Charles River Laboratories me encargó pintar una liebre gigante para Leuchie House como parte de su Big Hare Trail, y presenté mi primera exposición individual en The Barefoot Sanctuary de North Berwick.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tu trabajo artístico y tu defensa?

Ali Blevins Art es mi página personal de Facebook. He estado creando constantemente desde mi diagnóstico. No todo mi arte trata sobre el Parkinson, pero gran parte sí. Intento usarla para compartir mis experiencias y educar a la gente sobre la enfermedad. He expuesto en la Galería Oxo de Londres y he tenido dos exposiciones individuales.

También fundé un grupo llamado “Art of Possible Collective” y expongo regularmente con ellos. Se trata de personas que se han acercado al arte a través de una enfermedad o lesión. La mayor parte de mi trabajo sobre el Parkinson se exhibe en Leuchie House, una organización benéfica que ofrece descansos a personas con enfermedades neurológicas, incluyendo el Parkinson.

¿En qué eventos participas?

Este año, mi obra se ha exhibido en la Sala Aviemo-re de Leuchie House con motivo de su décimo aniversario, y soy uno de los finalistas de la lista larga del Premio Escoces de Bellas Artes del Retrato 2022. Mediante subastas, rifas y ventas de arte, he logrado recaudar más de £10,000 para diversas organizaciones benéficas, como Parkinson’s UK, Leuchie House, Shelter, Action Aid y Help for Heroes.

[Type here]

¿Cómo puede alguien contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

<https://www.poetswithparkinsons.com>

Esther Labib-Kiyarash, Sobre Promoción



Biografía de Esther Labib-Kiyarash

Tengo 48 años. Llevo 20 años casada con mi maravilloso esposo y tengo dos hijos de 10 y 11 años. Crecí en Las Vegas, pero ahora vivo en El Paso, Texas. Profesionalmente, tengo una maestría en administración sanitaria y soy una administradora de atención medica especializada en mejora del desempeño, cumplimiento normativo y gestiones de riesgos.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Me diagnosticaron Parkinson de Inicio Temprano en febrero de este año (2023), después de dos años de arduo camino hasta obtener el diagnostico. Empecé a trabajar en la concienciación porque no sabía mucho sobre el Parkinson hasta que lo padecí. Lo que creía saber era completamente erróneo y diferente de lo que realmente era. Me di cuenta de que no conocía a nadie con esta enfermedad, que mi médico me había dado poca información y que nunca había visto a nadie con temblores en público.

Tenía una cuenta de TikTok y empecé a publicar sobre mi diagnóstico y a seguir a gente en TikTok para saber más sobre mi enfermedad. Me di cuenta de que rara vez veía gente con síntomas; decían que tenían temblor, pero yo no lo veía, y eso me hacía sentir invisible. Empecé a publicar sobre mis síntomas y a mostrar más mi temblor. Este simple acto, junto con explicar los diferentes síntomas de la enfermedad y cómo se siente, realmente impactó a la gente.

Ahora tengo más de 1.500 seguidores y uno de mis videos tiene más de 125.000 visualizaciones en TikTok. Este video trataba sobre mi diagnóstico, lo que significa que mucha más gente ahora ve cómo se presenta esta enfermedad y sus consecuencias. Espero que un día la gente vea el YOPD como otras condiciones (autismo, síndrome de Tourette, esclerosis múltiple) que tienen signos motores visibles y se vuelva más tolerante para que las personas se sientan cómodas con sus cuerpos y vivan sin miedo a ser juzgadas.

¿Cuál es su pasión y como se involucró en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es mejorar la calidad de vida de los pacientes con Parkinson mediante la estandarización del proceso de informarles sobre su diagnóstico. También quiero visibilizar a los pacientes con Parkinson y normalizar nuestros diferentes movimientos corporales (temblores, lentitud, diferencias en el habla, etc.).

Quiero que las personas entiendan lo que pasa. Hay muchos conceptos erróneos, como que moriremos prematuramente. Sin embargo, es una enfermedad crónica que progresa con el tiempo.

Veía a la gente hablar de sus experiencias, pero no veía a nadie temblando, y pensaba en las diferencias entre individuos que presentan distintos síntomas. Una vez que experimenté los temblores, comprendí que

la gente te mira de forma diferente. Me molesto porque me pareció injusto. Tenemos un trastorno del movimiento, pero la gente necesita verlo, ser consciente y comprenderlo.

Estoy intentando mostrar cómo somos realmente para que los demás no se sorprendan ni se asusten tanto.

¿Puede contarme más sobre la EP de Inicio Temprano?

Cuando me diagnosticaron, todos a mi alrededor parecían desconcertados y no podían entender que una persona pudiera desarrollar EP tan joven. Debemos gestionar nuestro trabajo y cómo explicárselo a nuestros hijos, pero me da esperanza porque esto es todo lo que mis hijos saben. Pienso en cómo cambió mi voz cuando tuve a mi primer hijo. Mis hijos crecieron conmigo con esta enfermedad, y no hay una guía sobre mi salud ni sobre cómo criar hijos con Parkinson. Eso es lo que más me asusta. Además, los profesionales de la salud deben ser más conscientes y aprender más sobre la aparición temprana.

Pasamos años con diagnósticos erróneos y no comprendemos el diagnóstico, pero es más común de lo que todos creen. Antes de los 50 años se considera “young onset” y antes de los 40 “early onset”.

¿Qué tipo de impacto tienen las personas con Parkinson al verte en redes sociales?

Eso es lo más sorprendente y conmovedor: poder comunicarme con la gente y hablar sobre mi experiencia. Sienten que tienen a alguien que los comprende. Cuando me diagnosticaron, encontré gente con quien hablar y hacer preguntas sobre la EP. Me alegró encontrar personas que se tomaron el tiempo de compartir sus experiencias. Paso muchas horas al día con ellas porque mis redes sociales siguen creciendo gracias a personas de todo el mundo.

Es satisfactorio porque he estado allí, y a veces es desafortunado que tengamos que recurrir al Internet, ya que hay muchos recursos locales que no existen.

¿Cuál le gustaría ver como meta futura para su labor de defensa?

Me gustaría seguir llegando a muchas personas a través de mis redes sociales y brindar apoyo a través de mis propias experiencias y mi trayectoria con el Parkinson. Actualmente me estoy incorporando como embajadora de la Fundación de Parkinson.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Muchos cuidadores me han contactado para agradecerme por explicarles como es tener esta enfermedad. Es difícil para los cuidadores porque realmente quieren entender, y a veces es difícil de explicar. Disfruto compartiendo mis experiencias con ellos.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es su sitio web?

Instagram @shakyboots1 o TikTok @elabibkiyara

Si tuvieras una última declaración o cita para la comunidad del Parkinson, ¿cuál sería?

A la comunidad del Parkinson, les diría esto: ¡Necesitamos UNIR-NOS! ¡Jóvenes y mayores, exijan más! Lamentablemente, la enfermedad de Parkinson está creciendo rápidamente. Cada día se diagnostica a más jóvenes. Sin embargo, por alguna razón, nos mantenemos ocultos. Es hora de alzar la voz, ser vistos, exigir cambios, más apoyo, más recursos, mejores medicamentos y una CURA!

Rachelle Smith-Stallman, Dance Beyond Parkinson's



Biografía de Rachelle Smith-Stallman

Las pasiones de Rachelle Smith-Stallman son la danza, la coreografía, la docencia y la interpretación. Actualmente enseña clases de DANCE BEYOND PARKINSON'S y LET'S DANCE. Tiene una Licenciatura en Estudios Universitarios en Danza de la Universidad de Nuevo México y una Maestría en Danzaterapia (certificada por el consejo) de Hunter College. Es terapeuta de Artes Creativas con licencia del estado de Nueva York e instructora certificada de IMPROVment® de Wake Forest University. Ha participado en numerosos cursos de desarrollo profesional en Dance for PD del Mark Morris Dance Group en Brooklyn, New York.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación sobre el Parkinson.

Me enamoré de la danza en la Universidad de Nuevo México. Mi pasión por trabajar con personas y mi pasión por la danza me llevaron naturalmente a obtener mi Maestría en Danza/Terapia del Movimiento. He bailado con personas muy diferentes a lo largo de los años, incluyendo madres primerizas y bebés, niños con autismo, adolescentes con vidas muy problemáticas, y alcohólicos y personas en rehabilitación de drogas y ahora con Parkinson. Participé en numerosos cursos de desarrollo profesional con el Grupo de Danza Mark Morris, Dance for PD, y también me certifiqué como instructora de IMPROVment® hace aproximadamente un año y medio. Esta técnica combina danza y neurociencia y es una gran adición a mis muchos años de experiencia en danza. Me permite impartir la mejor clase posible a mis bailarines con Parkinson.

Me involucré con el Parkinson porque a tres personas cercanas a mí les diagnosticaron la enfermedad. I

¿Podría contarme más sobre su organización?

Me ofrecí como voluntaria para enseñar clases de baile a la comunidad local de personas con Parkinson, y poco después, algunos miembros estuvieron dispuestos a enviarme a estudiar con el Grupo de Danza Mark Morris, muy conocido por su programa de Danza para la EP. Dance Beyond Parkinson's se unió al Grupo de Apoyo y Ayuda para la EP del Distrito Capital. Estos grupos brindan apoyo moral a las personas con Parkinson y a sus cuidadores, y funcionan como un centro de recursos para quienes desean vivir bien con la EP.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

¡La danza es una de mis pasiones, por supuesto! Y como mencioné antes, me involucré en la concientización sobre el Parkinson porque a personas cercanas a mi les diagnosticaron la enfermedad.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

¡Esa es una gran pregunta! Sé que todos mis bailarines quieren sentirse vivos. Quieren tener mejor equilibrio, más flexibilidad, sentirse más elegantes y ¡¡¡DIVERTIRSE!!!

¿Qué tipo de entrenamiento y cuánto duran los programas?

¡Mis clases son de una hora a la semana! Nos reunimos una vez por Zoom y otra en persona en un gimnasio local aquí en Albany, Nueva York.

¿Qué efecto puede tener la Danza más allá del Parkinson en una persona con Parkinson?

Es un gran estímulo para el ánimo, te permite vivir el momento, y eso se combina con un mejor equilibrio, flexibilidad y una mayor relajación. Culmina en una sensación general de bienestar y logro.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tu programa?

Recientemente solicité una subvención para coreografiar un baile para mis bailarines, incluyendo a sus cuidadores, amigo y familiares. ¡Espero conseguirla! También me gustaría que hubiera suficiente financiación para ofrecer mi clase en otras zonas del distrito del Capitolio.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Los cuidadores se divierten tanto en mi clase como las personas con Parkinson. Todos sabemos que la actividad física te hace sentir bien. Combina baile, relajación y creatividad con buena música, ¡y segura que te va a ir bien! Además, todos en la clase sienten que no están solos. Todos se apoyan mucho.

¿Qué tipo de música te gusta poner en las clases?

Pongo de todo: clásica, soul, funk, francesa, de Oriente Medio, rock, punk, jazz. Me encanta escuchar música, así que mis listas de reproducción siempre son diferentes; nunca he puesto la misma dos veces en 6 años. ¡También acepto peticiones!

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

La mejor manera de contactarme es por correo electrónico:

rss@nycap.rr.com

Puedes seguir a Dance Beyond Parkinson's en Facebook

<https://www.facebook.com/reel/201324002403259>

y en Instagram:

https://www.instagram.com/dance_beyond_parkinsons/

Si tuvieras una última frase o frase para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

¡Sube el volumen de tu música favorita y a BAILAR! ¡Todos esperamos una cura pronto!

Neil Russell, corrió de Londres a Barcelona para concienciar sobre la EP



Biografía de Neil Russell

Hasta 2017, me consideraba una persona normal: tengo familia y trabajo, y fuera del trabajo, me concentraba en los triatlones. Entrenar y competir era una parte importante de mi vida. Pero después del Ironman de Vichy, descubrí que el entrenamiento empezaba a dominar mi vida. Al reducir las horas de entrenamiento, tendría más tiempo para estar con mi pareja, Nicky, y aun así seguir disfrutando de la vida social, reuniéndome con amigos y entrenando el aire libre. No recuerdo la fecha exacta, pero alrededor de abril de 2017 salí del pequeño pueblo de Broadway con mis compañeros ciclistas para una ruta de entrenamiento. El tiempo esa mañana era perfecto para rodar con intensidad y velocidad. Mi único recuerdo es alguien riendo a carcajadas al salir.

Lo siguiente que recuerdo es estar tirado al borde de un camino rural, ahogándome con la sangre que me chorreaba por la cara. No tenía idea que mi vida estaba a punto de cambiar para siempre. Estaba dentro y fuera de la consciencia mientras un helicóptero ambulancia sobrevolaba sobre de mí; aterrizó en un campo cercano. Un médico y un par de sanitarios saltaron y corrieron hacia mí.

Me llevaron al hospital John Radcliff de Oxford. Al día siguiente, los médicos me dijeron que tenía fracturas en la cuenca del ojo y la mandíbula, que serían tratadas un par de días después fijando los huesos rotos con placas de titanio. También me informaron que había sufrido una hemorragia cerebral. Además, tenía la muñeca rota, un dedo aplastado y huesos rotos en la mano derecha.

¡Hasta hoy no recuerdo como me baje de la bici! Mis amigos ciclistas decían que había caído en un bache enorme. La recuperación del accidente de ciclismo de abril de 2017 fue lenta y tediosa, y estuve tres semanas en una cama de hospital. Lo que me impacto fue la cantidad de musculo que perdí. ¡Estaba tan débil!

Cuando llegué a casa, ni siquiera podía prepara una taza de té ni abrir la puerta del refrigerador. Mis manos y mis muñecas seguían escayoladas. Con el paso de las semanas y los meses, fui mejorando poco a poco, y en cuanto pude, empecé a recuperar mis fuerzas, con la ayuda de Nicky, quien fue invaluable en todo momento. Con el tiempo, mi vida empezó a volver a la normalidad, y tuve algunos problemas en la mano y el hombro, y todavía los tengo, pero la vida continúa.

Tengo 65 años y padezco del Parkinson. Este padre de dos hijos fue diagnosticado con Parkinson en 2018 y está decidido a no dejar que esta enfermedad lo defina. Decidí completar este reto después de correr desde John O’Groats hasta Land’s End el año pasado, recaudando más de £11,000 para ambas organizaciones benéficas.

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

El 4 de julio de 2023 se inaugura el Congreso Mundial de Parkinson en Barcelona. Planeo llegar a Barcelona para esta conferencia justo antes de que comience.

Mi medio de transporte: Estoy corriendo y partí de Londres hacia Portsmouth, tomé el ferry a Caen, en el norte de Francia, atravesando

Francia y los Pirineos hasta el norte de España, donde llegaré a Barcelona para la inauguración del Congreso Mundial de Parkinson.

Correré para recaudar fondos y concienciar sobre Cure Parkinson's

<https://cureparkinsons.org.uk/>

y Parkinson's UK <https://www.parkinsons.org.uk/>

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Quería recaudar fondos para organizaciones benéficas para para encontrar una cura y que otras personas diagnosticadas supieran que el ejercicio y la actividad física pueden ayudar con el Parkinson, además de dar a conocer el Congreso y demostrarme a mí mismo que puedo correr de Londres a Barcelona.

Estoy decidido y me niego a ser otra víctima y a dejarme vencer por el Parkinson, por eso participo en eventos de resistencia extrema: para demostrarle al Parkinson que no todo es fácil y que otros pueden hacerlo.

¿Qué efecto puede tener correr largas distancias en una persona con Parkinson?

1. Es un reto personal demostrarles a todos, incluyéndome a mí mismo, que puedo hacerlo.
2. Para recaudar fondos para Cure Parkinson's y Parkinson's UK, que apoyan a otras personas con Parkinson y ayudan a promover una mayor concienciación.
3. Para demostrar que, tras el diagnóstico de Parkinson, no es el final. Aún se pueden lograr cosas increíbles si se cree en ello y se tiene la determinación.

¿Cuál te gustaría que fuera tu meta futura para correr?

Con este reto, quiero mostrarles a las personas que, si tienes Parkinson, puedes mantenerte activo y lograr cosas increíbles. Sé que no todos pueden o querrán correr casi 1600 kilómetros, pero espero inspirar al menos a una persona a mantenerse activa, ya sea con una caminata rápida o nadando un poco, lo que disfrutes y este dentro de tus posibilidades.

¿En qué eventos participas?

El Congreso Mundial de Parkinson se inaugura en Barcelona en el verano de 2023. Consulta <https://wpc2023.org/>

Más información sobre la trayectoria de Neil

Diagnóstico de Parkinson

Meses antes de mi accidente, empecé a sentir que ciertas tareas me llevaban más tiempo, como escribir a mano, usar cuchillo y tenedor, y algún que otro tic en la mano. Pero pensé que era solo cosa de la edad. La noche que nunca olvidaré ocurrió varios meses después del accidente; Nicky estaba de viaje de negocios. Estaba sentado viendo la televisión cuando, de repente, mi brazo derecho dio un vuelco y empezó un temblor continuo con el que he vivido desde entonces. En ese momento pensé que era un nervio comprimido y que después de una buena noche de sueño se me pasaría, ¡pero no fue así! Después de unas semanas, decidí que era hora de ir al médico. Fue muy amable y opinó que estaba tomando demasiado café, por lo que me diagnosticó un temblor esencial en la mano. Así que reduje mis siete u ocho tazas a solo dos, pero no hizo ninguna diferencia. Mi mano seguía temblando.

También noté que mi letra se estaba volviendo cada vez más desordenada y, como antes, era más lenta del lado derecho. El temblor en la mano continuaba, pero en el fondo sabía que algo no iba bien. Empecé a consultar con el Dr. Google. Mi letra había empeorado; tenía dificultades con el olfato, el gusto y el equilibrio. Y cada vez que buscaba estos síntomas en Google, aparecía el Parkinson.

Le pedí a mi médico de cabecera que me derivara al Hospital John Radcliff de Oxford, donde me trataron de forma excepcional tras mi accidente de bicicleta. Consulté con el profesor de neurología, quien me realizó numerosas pruebas; confirmó lo que ya sabía: “Tenía Parkinson”. Mi primera reacción ante su diagnóstico fue: “Puedo seguir corriendo?”.

Dijo que sí y me explicó más sobre el Parkinson y el efecto positivo que correr y el ejercicio enérgico tienen en la enfermedad.

Aunque sabía que tenía Parkinson, seguía en shock y me llevó unos meses asimilarlo. Al mismo tiempo, mi neurólogo me aconsejó que considerara dejar el ciclismo, lo cual hice a regañadientes. Así que volví a correr.

El efecto del Parkinson

Me he propuesto deliberadamente no investigar cómo pueden afectarte los numerosos síntomas de Parkinson, porque para mí la ignorancia es una bendición. Cuanto menos sé, menos probabilidades tengo de empezar a imaginar síntomas y preocuparme. Hay tres síntomas principales que afectan a muchas personas con Parkinson, pero hay más de 40 más.

En esencia, el Parkinson se desarrolla cuando las células cerebrales dejan de funcionar correctamente y se pierden con el tiempo. Estas células cerebrales producen una sustancia química llamada dopamina. Los síntomas comienzan a aparecer cuando el cerebro no puede producir suficiente dopamina para controlar el movimiento correctamente. Es una enfermedad degenerativa que empeora con el tiempo y actualmente no tiene cura. Entiendo que una nueva generación de medicamentos está cerca, pero hasta entonces...

Hay una faceta del Parkinson que es muy difícil o casi imposible de describir o explicar; es un estado mental o emocional que algunos podrían describir como depresión o ansiedad, pero es más que eso.

Un buen amigo mío, que tiene Parkinson y es más joven que yo, dijo una vez que “las únicas personas que realmente entienden el Parkinson son las personas con Parkinson”. Para darles una idea de cómo el Parkinson me afecta a diario:

1. No puedo escribir una nota o mensaje sencillo en la tarjeta de cumpleaños de mi nieta.
2. Casi nunca duermo bien.

3. Llevar bebidas en la mano derecha es un absoluto no.
4. Tengo un olfato y gusto muy limitado.
5. Sufro de estreñimiento constante, así que no entrare en muchos detalles.
6. Intento ocultar constantemente el temblor de mis manos por miedo a lo que piensen los demás.
7. Cuando como alimentos secos como pan tostado, pastel o galletas, a veces me cuesta tragarlos.
8. A veces me cuesta hablar.
9. Me cuesta poner una tapa de plástico en un vaso de café para llevar.
10. Mi coordinación puede ser difícil según el cansancio.
11. Debo tener mucho cuidado con las caídas, sobre todo cuando corro y estoy cansado.
12. Me siento incómodo o me entra el pánico cuando viajo solo. Por ejemplo, ir solo en tren a Londres o a cualquier ciudad grande me da miedo.

Cuando te diagnostican Parkinson, te cambia; algunos días estás bien, pero a veces te deprime. Paso por una fase en la que me compadezco de mí mismo. ¿Por qué yo? Ya no soy la misma persona, soy diferente, he cambiado. Me miro al espejo y veo a alguien que no me gusta. Esta persona extraña es inexpresiva, de aspecto miserable, amenazante, inexpresiva. Tengo una expresión vacía en los ojos. Una especie de depresión premonitória te invade, el cansancio te atenaza, el miedo a lo que te espera te ronda constantemente en la cabeza.

Etapas de la Carrera de Neil

Sigue la carrera de Neil LONDRES - BARCELONA (L2B) en <https://www.neilstillcan.run/london-barcelona>

Inglaterra

25 de mayo, Londres - West Horsley

26 de mayo, West Horsley - Lugashall

27 de mayo, Lugashall – Portsmouth

Francia

28 de mayo Caen - Villers Bocage
29 de mayo Villers Bocage - Flers
30 de mayo Flers - Lassay Les Chateaux
31 de mayo Lassay Les Chateaux - La Chapelle Rainsouin
1 de junio La Chapelle Rainsouin - Soeudres
2 de junio Soeudres - Saint Martin du Fouilloux
3 de junio Saint Martin du Fouilloux - Vihiers
4 de junio Vihiers - Bressuire
5 de junio Bressuire - Beceleuf
6 de junio Beceleuf - Fontenay
7 de junio DÍA DE DESCANSO
8 de junio Fontenay - Cherbonnieres
9 de junio Cherbonnieres - Vibrac
10 de junio Vibrac - Chalais
11 de junio Chalais - Villefranche de Lonchat
12 de junio Villefranche de Lonchat - Duras
13 de junio Duras - Sermet
14 de junio Sermet - Port-du Casse
15 de junio Port-du Casse - Lafrançaise
16 de junio Lafrançaise - Labastide Saint Piere
17 de junio Labastide Saint Piere - Verfeil
18 de junio Verfeil - Soupex
19 de junio Soupex - Ville Longue
20 de junio DÍA DE DESCANSO
21 de junio Ville Longue - Bugarach
22 de junio Bugarach - Sournia
23 de junio Sournia - Ilauro
24 de junio Ilauro - Le Perth's
25 de junio DÍA DE DESCANSO

España

26 de junio Le Perth's - Vilaur

27 de junio Vilaur - Girona

28 de junio Girona - Malgrat de Mar

29 de junio Malgrat de Mar - Mataró

30 de junio Mataró – Barcelona!!

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu página web?

www.neilstillcan.run o info@neilstillcan.run

Prensa <https://www.neilstillcan.run/media-coverage>

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad del Parkinson, ¿cuál sería?

¡No te dejes vencer por el Parkinson! ¡Lucha contra él!

Melissa Marie Livingston, Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano



Biografía de Melissa Marie Livingston

Me diagnosticaron en 2020, tras un proceso de 4 años en el que mis médicos insistieron en un diagnóstico de esclerosis múltiple. Me sentí sola cuando descubrí que tenía EP, e incluso después de contárselo a mi familia, seguía sintiéndome como en una isla.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Con tan solo 13 años, perdí a mi madre y tuve que superar muchas cosas al largo de mi vida. Me diagnosticaron la enfermedad de Parkinson de inicio temprano. Uno de mis logros es haber conseguido más de un millón de visitas en mi etiqueta #parkinsonslooklikeme.

¿Puedes contarme más sobre tu labor de defensa?

Empecé a usar mi cuenta de Instagram como una especie de diario electrónico para expresarme sobre mi diagnóstico y mi experiencia con él, pensando que, si mis palabras ayudaban, aunque fuera a una sola persona, sería genial.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

El año pasado, por estas fechas, publiqué sobre una etiqueta que había creado y que estaba usando para darle una nueva cara al viejo y desgastado estereotipo del Parkinson: #parkinsonslooklikeme, y resonó en la comunidad online de Parkinson.

Ahora dedico mi tiempo a ayudar a personas con el Parkinson y a brindar una plataforma positiva y de apoyo.

¿Qué tipo de comentarios recibes de tus seguidores en redes sociales?

La mayoría te apoya y te da la amabilidad de compartir sus experiencias con otros sobre el mismo tema.

¿Qué efecto pueden tener tus publicaciones y plataformas en una persona con Parkinson?

He aprendido, a través de la retroalimentación, que las experiencias compartidas son como un ecualizador y nos permiten ser compasivos con nosotros mismos.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tus redes sociales?

Me gustaría ampliar mi labor de promoción a la salud mental y las enfermedades crónicas, no solo al Parkinson.

¿En qué eventos participas?

Participo en el reto de las 60 millas con la Fundación del Parkinson y colaboro y ayudo a planificar eventos a lo largo del año con Gray Strong, donde también soy la administradora de redes sociales y publico nuestro blog.

¿Cómo ayuda tu apoyo en redes sociales a los cuidadores?

A menudo, los cuidadores me comentan que mis publicaciones les ayudan a comprender mejor las experiencias de sus seres queridos, sobre todo si no se sienten cómodos hablando con ellos.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Missmliv en Instagram y undeniablyhoneybee en TikTok.

Si tuvieras una ultima frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Tu diagnóstico no es el final. Cambiará tu perspectiva, a menudo de forma positiva. Con trabajo duro y resiliencia, puedes vivir una vida plena con Parkinson.

Megan Taye, Cartas de Amor de YOPD



Biografía de Megan Taye

A Megan Taye le diagnosticaron Parkinson de inicio temprano a los 40 años, tras años de síntomas. Cuando no trabaja a tiempo completo, le encanta pasar tiempo con su esposo y sus dos hijos. Defensora de corazón, Megan testifica ante legisladores sobre como vivir con el YOPD (Parkinson de inicio juvenil). Recientemente, también creo una página de Instagram (@yopd.love.letters) para crear conciencia sobre la enfermedad de Parkinson y conectar con otras personas que viven con el YOPD.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Me diagnosticaron Parkinson de inicio temprano a los 40 años. Soy esposa y madre de dos hijos, trabajo a tiempo completo y llevo una vida

muy activa. Soy una persona reservada y, al principio, no quería compartir mi diagnóstico con nadie. Empecé un diario de mi evolución para mis hijos.

¿Podría contarme más sobre su organización?

YOPD Love Letters se creó para crear conciencia sobre la enfermedad de Parkinson de inicio temprano. Había estado creando cartas de amor digitales para mi familia para documentar mi amor por ellos, en caso de que no pudiera comunicárselo a medida que mi enfermedad progresara. También esperaba que ayudara a mis hijos a comprender las razones por las que su madre estaba cambiando con el paso de los años. Al ver las reacciones emocionales de mi familia y amigos cercanos a las cartas de amor, se me ocurrió que podía compartirlas públicamente para crear conciencia (y, como consecuencia, aumentar la visibilidad y la recaudación de fondos para acelerar la cura).

Al principio, mi objetivo era captar la atención y concienciar a la gente, pero de lo que no me di cuenta fue que también atraería a muchas otras personas con Parkinson de inicio temprano en Estados Unidos y en todo el mundo.

¿Cuál es su pasión y como se involucró en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Empecé a involucrarme en la defensa del Parkinson escribiendo cartas a los legisladores de mi estado solicitando mayor concienciación y reconocimiento de la enfermedad, así como un registro estatal de Parkinson. He testificado a nivel local y ayude a obtener proclamaciones sobre el Mes de Concientización sobre el Parkinson en varias ciudades de mi estado. Recientemente me invitaron a testificar ante los congresistas de mi distrito, urgiéndolos a firmar la Ley del Plan Nacional para Acabar con el Parkinson.

Muchas personas me dicen que les preocupaba o les daba miedo compartir sus historias, pero gracias a que lo he hecho, ahora se sienten más cómodas compartiendo sus experiencias.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al ver tus mensajes?

He recibido muchos mensajes de personas que dicen que mis videos las han inspirado. Algunos dicen que se identifican con ellos y me agradecen por mostrar a mi familia al mundo. Te hace vulnerable pero mi familia me ha apoyado mucho.

He visto a personas que dicen que no conocían todos los síntomas del Parkinson, pero que los descubrieron al ver mis videos. Les pedí que enviaran cartas a su representante en el Congreso para ayudar a financiar fundaciones como la Fundación Michael J. Fox.

Es increíble reunirse con otras personas para compartir ideas y comunidad, y te hace sentir que no estás solo. Hacer los videos de cartas de amor me hace sentir menos impotente viviendo con Parkinson. Me empodera y me permite sentirme un poco más en control.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

Desde que lance Cartas de Amor YOPD en Instagram, he podido llegar a dos públicos: personas que no saben mucho sobre el Parkinson y que espero que mis publicaciones (y enlaces a sitios web informativos) les ayuden, y personas que viven con YOPD y buscan un espacio en comunidad. Es fundamental que las personas con YOPD se encuentren, porque nuestra experiencia con la enfermedad es única.

Estamos en la flor de la vida, criando niños pequeños y en plena carrera profesional. Lo equilibramos todo y, al mismo tiempo, necesitamos tiempo para la medicación, el ejercicio intenso y las múltiples citas médicas. Somos voluntarios en excursiones mientras lidiamos con el dolor crónico y damos presentaciones en reuniones de trabajo mientras intentamos controlar nuestros síntomas motores visibles. Estamos corriendo todo el día, sin tiempo para las siestas que necesitamos desesperadamente. Nuestros síntomas pueden cambiar día a día, pero el resto de nuestras

vidas no se detiene. Tener una comunidad de personas que puedan identificarse es vital.

¿Cuál le gustaría ver como objetivo futuro para sus programas?

Mi objetivo es ayudar a acelerar la cura. Para ello, mi objetivo actual es animar al mayor número posible de personas a que se pongan en contacto con sus legisladores y urgirlos a apoyar la Ley del Plan Nacional para Acabar con el Parkinson.

¿En qué eventos participas?

Participo en actividades de defensa y asisto a mi grupo local de apoyo para personas con YOPD, organizado por la Fundación Brian Grant.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Incluyo publicaciones sobre cuidadores porque son los héroes anónimos de las familias que viven con el YOPD. Ellos también están en plena carrera profesional, criando hijos, y de repente se ven obligados a asumir el rol de cuidadores no suelen pedir ayuda, proporciono enlaces a recursos para ellos (así como para quienes los quieren y desean ayudarlos).

¿Cómo puedo contactarme? ¿Cuál es su sitio web?

@yopd.love.letters en Instagram y Facebook.

Instagram en

<https://instagram.com/yopd.love.letters?igshid=OGQ5ZDc2ODk2ZA==>

Si tuviera una última declaración o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Si ha estado considerando convertirse en defensor, esta es la señal para dar el salto. La mejor manera de llamar la atención de los legisladores es alzar la voz. Contar su historia (por carta, correo electrónico o testimonio

directo) como constituyente es muy poderoso. Su historia personal sobre vivir con YOPD podría ser el catalizador para que sus legisladores actúen y aprueben proyectos de ley que ayudaran a acelerar la cura.

Jamie Bryson, Parkinson's Fight Club



Biografía de Jamie Bryson

Soy padre de tres niños maravillosos de 5, 10 y 13 años. Soy el esposo de mi hermosa esposa. Trabajo a tiempo completo, por cuenta propia, en el sector inmobiliario. Abandoné mi doctorado y tengo dos Masters que no son relevantes para mi profesión. ¡Y tengo los prestamos estudiantiles que lo demuestran! Soy un atleta de resistencia; he competido en triatlones, incluyendo dos Ironmans completo y varios 70.3s. La bicicleta es mi lugar feliz, como me gusta decir, y últimamente me he centrado en el ciclismo de montaña y el gravel.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulso a involucrarte en la concienciación.

Me diagnosticaron YOPD en 2021, justo antes de cumplir 40 años. Me involucré en la concienciación porque soy un luchador y quería ayudar e inspirar a otros a luchar.

Fight Club es una comunidad y un movimiento de personas que eligen ser resiliente ante circunstancias difíciles. Nos enfocamos en mejorar nuestra mentalidad, nuestro estilo de vida y en buscar siempre ser la mejor versión de nosotros mismos. No aceptamos el “status quo”. Creemos en el progreso. Luchamos, sabiendo que no ganaremos todos los asaltos, pero nos levantaremos cuando nos derriben. No tenemos una toalla blanca que tirar. Lo que tenemos es determinación, perseverancia, coraje y la negativa a rendirnos ante la enfermedad.

¿Puedes contarme más sobre tu labor de defensa?

Mi podcast se llama The Parkinson’s Fight Club. Lo inicié junto con un grupo de Facebook para inspirar a otras personas con Parkinson a luchar contra la enfermedad y no rendirse.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Empecé a publicar en redes sociales y luego comencé mi podcast. Lo que realmente me motivó a hacerlo fue que sentía que no había muchos grupos o podcasts sobre la lucha contra la enfermedad. Muchos de los grupos son muy tristes y deprimentes. Hay podcasts excelentes, pero son principalmente informativos y hablan sobre vivir con la enfermedad.

Mi enfoque es un poco diferente. Lo describiría como la diferencia entre atacar y defender.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Si puedo ayudar a una sola persona con su mentalidad e inspirarla a luchar en lugar de ser una víctima entonces considero que mis esfuerzos valen la pena. Por supuesto, espero poder influir e inspirar a muchas más. Pero no se puede luchar contra esta enfermedad desde la barrera.

¿Qué tipo de entrenamiento y cuánto duran los programas?

Todavía estoy en las primeras etapas de lo que podría llegar a ser The Fight Club. Me encantaría tener programas disponibles en línea de ejercicio en grupo, entrenamiento individual y formación en temas como nutrición y autogestión.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

En realidad, lo que quiero hacer es preparar a la gente para luchar. Eso empieza con el conocimiento y luego con un esfuerzo diario para manejar la mentalidad. Quiero dar esperanza a la gente y luego darles las herramientas para convertir esa esperanza en convicción.

¿Cuál te gustaría que fuera un objetivo futuro para tus programas?

¡Todavía estoy sonando sobre esto!

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Por ahora, me encantaría que la gente se suscriba al podcast o a mi canal de YouTube. En el futuro, podría haber una organización sin fines de lucro y otros recursos.

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad del Parkinson, ¿cuál sería?

¡Sigue luchando!

Dianne Bramble, Paintings for Parkinson's



Biografía de Diana Bramble

Nací en Kitchener, Ontario, Canadá, en 1968. Tengo una hermana menor. Mi padre era psicólogo y falleció en 2021. Mi madre aún vive y es enfermera jubilada. Tiene 85 años. Me mudé a Ottawa, Ontario, Canada, en 1992 con mi entonces novio, ahora mi esposo, Tim Bramble. Llevamos 27 años casados y tenemos dos hijas, de 21 y 19 años. Tenemos un perro y un caballo. Nuestras vidas son bastante normales.

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Mi formación es en enfermería. Soy enfermera desde el año 2000, aunque ya no ejerzo. Vengo de una familia muy activa políticamente, y desde pequeña me enseñaron a alzar la voz si creía que algo andaba mal y necesitaba una corrección. Empezar a defender a las personas con Parkinson me salió de forma natural. Supongo que lo llevo en la mía ADN.

¿Puede contarme más sobre su labor de defensa?

Mi labor de defensa cambia según veo la necesidad. He hablado con mis representantes políticos locales – municipales, provinciales y federales.

VOCES DE RSILIENCIA

He abogado por una mejor atención médica, más fondos para la investigación y, simplemente, por una mayor concienciación sobre la enfermedad.

¿Cuál es tú pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Tengo varias pasiones. Me encanta montar a caballo, pintar, escribir, hablar con la gente sobre el Parkinson y, en general, disfrutar de la vida. Empecé a concienciar sobre el Parkinson prácticamente en cuanto me diagnosticaron en septiembre de 2013. Necesitaba saber más sobre la enfermedad y, al hacerlo, me di cuenta de que debía enseñar a otros lo que había aprendido. ¡Sé que habrá una cura, y estaré ahí para verla!

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Creo que quienes me rodean comparten objetivos similares: concienciar y promover más financiación para la investigación.

¿Qué efecto puede tener esto en una persona con Parkinson?

El efecto que he tenido ha sido dar esperanza a la gente. A veces me siento desesperanzada, pero la mayoría de las veces estoy tan concentrada en mi objetivo de encontrar una cura, así que no dura mucho ese sentimiento.

¿Cuál te gustaría ver como objetivo futuro para tu labor de defensa?

En cuanto a mi labor de defensa, me gustaría seguir trabajando con funcionarios gubernamentales e investigadores.

¿En qué eventos participas?

Participo en la SuperCaminata de Parkinson todos los años. Este año será mi décimo año. Este año asistiré al Congreso Mundial de Parkinson. Será mi primer evento.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Me gusta pensar que les doy esperanza tanto a los cuidadores como a los pacientes.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Pueden contactarme en dianne.bramble@gmail.com,
o en <https://www.facebook.com/BrambleDianne>
o en <https://www.facebook.com/theaccidentalsuperhero/>.

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Nunca te rindas. Siempre hay esperanza. Busca a alguien con quien hablar si te sientes deprimido.

Angie Gwinn sobre la Defensa de Derechos



Biografía de Angie Gwinn

Estoy casada y tengo cuatro hijos adultos (dos de ellos son hijos extra) y dos nietos extra, a quienes aprecio muchísimo. Tengo un gato que adopté y dos que me adoptaron, además de un perro que le heredé a mi esposo cuando falleció su hermano. Soy educadora especial desde hace 18 años. Quince de esos años los pase en la secundaria lo que demuestra que no me asusto fácilmente.

Crecí en Florida y asistí a la universidad (la primera vez) en la Universidad Estatal de Florida y conseguí mi primer trabajo en Miami. Cuando mi familia emigro de regreso a Carolina del Norte, decidí unirme a ellos en 1990. Crié a mis hijos aquí, me divorcié aquí, volví a estudiar para obtener mi licencia de maestra y, finalmente, regresé aquí para cursar mi maestría en educación lectora aquí.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulso a involucrarte en la concienciación.

Me diagnosticaron el 18 de enero de 2022. Esto fue después de un año de investigar por qué mi mano estaba rígida y no respondía a las órdenes de mi cerebro, además de no poder levantar objetos que normalmente cogía con facilidad.

Intenté encontrar un grupo de apoyo en mi zona. Pronto me di cuenta de que los grupos de apoyo son para personas con EP que no trabajan. Trabajo de 7:00 a.m. a 4:00 p.m. como maestra de educación especial de primaria. Ninguna de las horas de reunión encajaba con mi horario.

Fue entonces cuando me pase a las redes sociales. Creé una cuenta de Instagram llamada “angie.a.gwinn_shake.rattle.roll.” Este nombre describe mi futuro. Ahora mismo tiemblo (shake), a medida que la enfermedad avance traqueteó (rattle) y, con el tiempo, rodaré (roll) en silla de ruedas. Sí, un poco de humor negro.

Las primeras personas que seguí fueron @littlelauraliving, @markint-hepark y @ladyduffgordon. Al observar a estas personas abogar por si mismas y por los demás, comprendí que la EP no es una enfermedad bien comprendida. Sus efectos son diferentes en cada persona y no discrimina. A través de personas que conocí en Instagram, descubrí dos grupos de Facebook llamados “Twitchywoman” y “STRONGHER: Women Fighting Parkinson’s.” Estos dos grupos están llenos de mujeres que intentan sobrellevar una enfermedad dominada por hombres. Intenté crear mi propio grupo de Facebook antes de encontrarlos, ¡y fue un fracaso rotundo! Obviamente, las mujeres que crearon sus grupos saben cómo hacerlo. He encontrado respuestas a preguntas, me he reído, he felicitado y he sentido compasión en estos grupos de apoyo en línea.

¿Puedes contarme más sobre tu labor de defensa?

La defensa que realizo es a muy pequeña escala. Desde el inicio de mi diagnóstico, en enero de 2022, decidí que no me quedaría callada. Se lo cuento a la gente. No me avergüenzo de este diagnóstico; es lo que es. Principalmente uso el humor para no incomodar a quienes se lo cuento. Por ejemplo, la otra mañana no hice ejercicio antes del trabajo, así que mis temblores eran visibles. Les dije a mis compañeros que si necesitaban ayuda con algo, estaba disponible.

Me encanta el movimiento de la etiqueta #parkinsonslooklikeme. ¡Quiero gritar esa frase a los cuatro vientos! Soy solo una persona, pero puedo ser muy ruidosa. Si me conoces desde hace tiempo, sabrás que soy muy cohibida e introvertida. Esa es otra historia, y probablemente necesite terapia. Así que, para empezar a hablar sobre la EP, debe haber pasión. Me apasiona hacer saber a los demás que la EP puede afectar a cualquier persona y que hay recursos y apoyo a nuestro alrededor, incluso si tenemos la suerte de seguir trabajando.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es enseñar a leer a los estudiantes. Soy especialista en lectura y trabajo con estudiantes que tienen dos o más años de retraso con respecto a sus compañeros de la misma edad. La EP no es una pasión; se ha convertido en mi nueva normalidad. Dicho esto, definiendo e intento participar en estudios o difundir la información a través de las redes sociales. Me gusta el dicho: “Puede que no seas quien afecte a millones, pero podrías ser quien impacte a alguien que afecte a millones”.

El primer estudio en el que participe fue la Iniciativa de Marcadores de Progresión del Parkinson de Michael J. Fox (PPMI). Me enteré por mi amiga de toda la vida, Anne, cuyo padre falleció por complicaciones de la EP. También participo en un estudio PPMI en mujeres. Ambos son

estudios con cuestionarios que siguen la progresión. Mis hijos también participan en el estudio PPML.

Recientemente me inscribí en un estudio que incluye pruebas genéticas. Recibiré mi kit pronto. Me interesa saber si tengo una causa genética para la EP o si es ambiental. Crié a mis hijos en una zona rural rodeada de tierras de cultivo. Ahora sé que los agricultores usaban pesticidas que tienen una relación conocida con la EP mediante fumigaciones terrestres y aéreas. Vivía en un barrio de una sola calle con aproximadamente 35 casas. En 16 años que llevo viviendo allí, una mujer murió de un tumor cerebral, otra de una enfermedad neurológica, y yo tengo EP. Estos son solo los casos que conozco. Estoy realmente preocupada por mis hijos. Dejé la ciudad para criarlos en lo que creía un entorno más limpio y, sin darme cuenta, puede que los haya expuesto a neurotoxinas.

Se me ha ocurrido que mi pasión es detener el uso indiscriminado de pesticidas que se sabe que causan cáncer y enfermedades neurológicas. A medida que he empezado a leer y a observar, se utilizan productos químicos perjudiciales para los humanos en todas las áreas de producción, incluido nuestro suministro de alimentos. Pero ¿cómo? ¿Por dónde empiezo?

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con usted?

Soy una sola persona, pero mi objetivo es que la gente sepa que el Parkinson se parece a mí. Como ya he dicho, es una enfermedad que afecta a las personas de forma igualitaria y cuya prevalencia está aumentando.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tus programas?

Quería intentar crear un grupo de apoyo para personas con discapacidad intelectual en mi ciudad para mujeres que trabajan. Lamentablemente, no he comenzado ese proceso, solo he hablado con Lauren Simmons de PD Buzz. Ella me dio una gran idea sobre cómo crear un grupo.

No lo he llevado a cabo porque, como dije antes, soy introvertida y cohibida. Necesito superar eso.

¿En qué eventos participas?

He participado en dos eventos hasta ahora. Uno fue en abril de 2021, el Día “Move-it” para Parkinson de las Carolinas. Mi amiga y yo recaudamos más de \$500 para ese evento. También participé en un evento de escalada adaptada con Catalyst Sports en Asheville, North Carolina. Allí conocí a @littlelauraliving en persona! Ella también me presentó a otras mujeres con Parkinson. Hablo con ellas hasta el día de hoy para apoyarnos y animarnos mutuamente.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

El evento de escalada adaptada de Catalyst Sports fue genial para mi esposo. Pudo conocer a otros esposos que comprendieron la enfermedad al cuidar a sus esposas. Me encantaría encontrar un grupo de apoyo para él. Se guarda muchas cosas.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

La mejor manera de contactarme es a través de Instagram:
angie.a.gwinn_shake.rattle.rol
o a través de mi correo electrónico personal:
keithangie0222@gmail.com

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

¡La actitud lo es todo! Anímate a hacer ejercicio rodeate de gente positiva y defiende tus derechos y los de otras personas con Parkinson. No te quedes callado, no te avergüences. Debemos unirnos como una sola voz para que la enfermedad de Parkinson pase a un segundo plano en la historia.

Thomas Cosentino, Embajador, Davis Phinney Foundation



Biografía de Thomas Cosentino

En junio de 2015, a mi hermano menor le diagnosticaron cáncer de pulmón. Desafortunadamente, era grave y se había extendido a otras partes del cuerpo. Tuve la suerte de estar presente cuando finalmente falleció. Ese mismo día, empecé a tener temblores en el brazo izquierdo. Después de una semana aproximadamente, como los temblores no cesaban, hablé con mi médico de cabecera, quien pensó que podría tener Parkinson. Me sugirió que fuera a urgencias del hospital local porque allí podían hacerme pruebas que él no podía.

Inicialmente, me diagnosticaron un nervio pinzado y temblor esencial. Tras un par de meses con el fisioterapeuta ambos concluimos que no se trataba de un nervio pinzado. Fui a ver a un neurólogo, quien me diagnosticó Parkinson.

Pude trabajar los primeros 4 años tras mi diagnóstico. El estrés laboral llegó a tal punto que mi Parkinson se descontroló, tuve que renunciar a mi puesto y finalmente recibí una discapacidad a largo plazo.

Hoy soy embajador de la Fundación Davis Phinney. He dedicado los últimos 8 años de mi vida a darles un significado, ayudando a los demás.

The Davis Phinney Foundation

La Fundación es una organización sin fines de lucro 501(c)(3), designada por el Código de Impuestos Internos. Hemos llegado a cientos de miles de personas con herramientas y recursos prácticos enfocados en ayudar a las personas con Parkinson a mejorar su calidad de vida. Hasta que se encuentre una cura para el Parkinson, seguiremos liderando el camino en recursos para la calidad de vida, implementando programas e investigaciones innovadoras. Ofrecemos información, inspiración y herramientas para ayudar a las personas con Parkinson a vivir bien hoy.

Más información en <https://davisphinneyfoundation.org/faq/>

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Me diagnosticaron Parkinson en 2015. Seguí trabajando hasta 2019, cuando prácticamente perdí mi trabajo debido a la enfermedad. En ese momento, comencé a involucrarme más en algunos grupos de apoyo. A medida que conocí a estas personas, empecé a sentir un gran respeto por ellas, por como lidiaban con el Parkinson y por su perspectiva del mundo. Sentí la necesidad de hacer algo.

¿Puede contarme más sobre su labor de defensa?

Como embajador de la Fundación Davis Phinney, intento ayudar a educar a los pacientes con Parkinson recién diagnosticados. También formo parte de tres grupos de apoyo y me considero una figura influ-

yente para quienes necesitan más información sobre el Parkinson. También he colaborado con la Fundación Michael J. Fox para debatir estos temas con senadores y congresistas estadounidenses.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

No he trabajado mucho con la esperanza de una cura. Intento ayudar a trabajar en el presente.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan contigo?

El objetivo varía según la persona. Intento enseñarles cuando llamo pilares a los pobres. Encuentra una buena organización con una misión, un grupo de apoyo, ejercicio y dieta.

¿Qué tipo de capacitación y duración tienen los programas que ofrece la Fundación Davis Phinney?

Consulte <https://davisphinneyfoundation.org/events/>

Eventos Comunitarios

Nuestros eventos comunitarios se asocian con miembros de nuestra red Healthy Parkinson's Communities™ y tienen como objetivo crear conciencia, mejorar los conocimientos sobre la salud de la enfermedad de Parkinson, mostrar recursos para la enfermedad, aumentar el voluntariado y fomentar la conexión.

Eventos de Recaudación de Fondos

Diviértete y recauda fondos en uno de estos próximos eventos con el Equipo DPF, nuestra comunidad de base que recauda fondos para ayudar a las personas con Parkinson a vivir mejor hoy.

¿Qué efecto puede tener esto en una persona con Parkinson?

Les hago saber que hay personas como tú y que no tienes Parkinson. Simplemente, eres una persona con Parkinson. Además, trato de darles

una visión amplia de lo que está pasando para que puedan adaptarse mejor y afrontar la enfermedad.

¿Cuál le gustaría ver como meta futura para su labor de defensa?

Estoy trabajando en unas diapositivas de PowerPoint que ofrecen explicaciones sencillas sobre cómo vivir mejor con Parkinson.

¿En qué eventos participa?

Intento asistir a eventos locales y participar en tres grupos de apoyo.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Si se puede enseñar a alguien con Parkinson a vivir una vida mejor, se le quita mucha presión al cuidador. Creo que tendemos a olvidar el papel del cuidador con Parkinson.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

thomas.cosentino@gmail.com

<https://davisphinneyfoundation.org/>

1-866-358-0285

contact@dpf.org

Si tuviera una última declaración o cita para la comunidad con Parkinson, ¿cuál sería?

No tengo Parkinson. Este es un camino difícil, así que debemos encontrar maneras de vivir la mejor vida posible hoy. Al final del día, no dejes que el Parkinson dicte quién eres.

Anthony Rose, Puckfarkinson's



Biografía de Anthony Rose

Tengo 54 años y me diagnosticaron Parkinson en 2019. Mis tres hijos tienen 16, 18 y 22 años y entienden por qué algunas cosas me llevan más tiempo. Sigo trabajando como director en una empresa de contabilidad, aunque a veces trabajo de mi casa para reducir el estrés.

Quería escribir un blog sobre mi experiencia para concienciar. Al principio quería llamarlo de otra manera, pero mi madre se opuso, así que se convirtió “Puckfarkinsons”. La carita sonriente surgió porque subí mi DaTscan cerebral a Facebook y un amigo le añadió una sonrisa. Sin mis amigos, no creo que estaría donde estoy hoy.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Soy padre de tres hijos y el año que viene celebramos nuestros 25 años de boda. Soy contador (y tengo la suerte de tener compañeros comprensivos). Me diagnosticaron Parkinson el 10 de enero de 2019, a los 49 años. Tras aceptar el diagnóstico, decidí hacer varias cosas:

- Escribir un blog sobre mi experiencia con la enfermedad.

- Participar en tantos programas de investigación como sea posible.
- Recaudar fondos para organizaciones benéficas dedicadas al Parkinson (especialmente las dedicadas a la investigación).

¿Podrías contarme más sobre tu blog?

Tengo un blog sobre mi experiencia con la enfermedad.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Me gusta correr, y fue mientras corría cuando apareció el Parkinson. Pasaron casi tres años frustrantes hasta que me diagnosticaron y se resolvió el misterio que afligía a mis piernas. Justo después del diagnóstico, hubo un programa en la BBC sobre un ensayo con el factor neurotrófico derivado de la línea celular glial (GDNF), un factor de crecimiento utilizado en estudios de la EP. Uno de los participantes fue Tom Isaacs, fundador de la organización benéfica Cure Parkinson's en el Reino Unido. Él me inspiró a hacer todo lo posible para concienciar y recaudar fondos para una cura. Sé que la velocidad de la investigación médica significara que no habrá una cura a tiempo para mí, pero quiero asegurarme de que las futuras generaciones no sufran esta enfermedad.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al leer tu blog?

Tendría que preguntar, pero espero que quieran comprender la enfermedad y, con suerte, ayudar a difundirla.

¿Qué efecto puede tener leer tu blog en una persona con Parkinson?

Me han dicho que ayudo a otros pacientes de Parkinson a comprender aspectos de la enfermedad que desconocían (dieta, síntomas, etc.) y los inspiro a recaudar más fondos para la investigación.

¿Cuál te gustaría que fuera tu meta futura para tu Puck Farkinson's?

Un recurso para ayudar a las personas con Parkinson a comprender su camino y, con suerte, sacarles una sonrisa. Sería genial que la recaudación de fondos pudiera recaudar lo suficiente para financiar (o contribuir seriamente) un proyecto de investigación específico.

¿En qué eventos participas?

Corro ultra maratones de trail. Este año espero completar cuatro eventos de 80 kilómetros por el sur del Reino Unido, y me acabo de inscribir en una carrera de 320 kilómetros en diciembre, ¡lo cual promete ser interesante!

¿Puede Puck Farkinson's también ayudar a los cuidadores de alguna manera?

Soy consciente de que mis publicaciones pueden mostrar la inhibición británica “tradicional”. Espero añadir más información emotiva para que los cuidadores comprendan por lo que está pasando una persona con Parkinson.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es su sitio web?

Estoy en Twitter, Instagram (y ahora en Threads, lo más nuevo), y mi blog es www.puckfarkinsons.uk

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad del Parkinson, ¿cuál sería?

Es algo que me repetía a mí mismo después de que mi madre fallecería de cáncer durante la pandemia: “Sigue mirando hacia arriba”.

Nikos Koukoulakis, Parky Lifting en Entrenamiento con Pesas para la EP



Biografía de Nikos Koukoulakis

- Paciente con EP, atleta, entrenador del Hellas Team Parkinson Powerlifting, Parky Lifting.
- Estudió en la Facultad de Medicina de Atenas.
- Estudió en la Universidad de Educación Física y Ciencias del Deporte de Atenas.
- Asistió al Primer Liceo Kessariani.
- Vive en Kaisarianí, Ática, Grecia.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Todavía recuerdo las palabras de mi hematólogo en 1999, después de una quimioterapia agresiva por un cáncer de sangre terminal con metástasis en colon y médula ósea: “El ejercicio te salvó la vida”. Esta frase, aunque no la entendía, se me quedó grabada.

Después de la quimioterapia, comenzaron algunos síntomas extraños que no podía interpretar. Tenían que ver con el equilibrio y la dificultad

para escribir. Como fotógrafo, me costaba activar la cámara. De buen fotógrafo, me había convertido en un fotógrafo inútil. Luego me diagnosticaron la enfermedad de Parkinson y perdí mi trabajo. Así que recurrí a mi sueño de juventud: estudiar gimnasia.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Siempre he entrenado, principalmente con pesas y levantamiento de pesas. Preparé mi primer trabajo con un análisis cinético sobre cómo defender a las personas con Parkinson. Después de mi maestría en la Facultad de Medicina de Atenas, donde obtuve una beca en fisiología molecular y aplicada con especialización en terapia de ejercicio, trabajé en el efecto del ejercicio en el Parkinson. Al mismo tiempo, soy entrenador del equipo griego de levantamiento de pesas de las Olimpiadas Especiales. He participado en triatlones, carreras de ciclismo y atletismo, y en levantamiento de pesas, hasta que me quedé paralizado. Mucho cambió después.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Durante la pandemia, no tenía acceso a gimnasios y fue un desastre total. La enfermedad progresa rápidamente, hasta el punto de no poder salir de casa. Monté mi propio gimnasio en casa, ya que no podía salir. Les informo a mis amigos con Parkinson y entrenamos juntos. Poco a poco, los síntomas difíciles empiezan a remitir, no la enfermedad; la enfermedad progresa.

Ahí comprendí la importancia del sistema muscular en la enfermedad. Debido a la dificultad de los movimientos y la rigidez, entendí que necesito más fuerza para caminar, fuerza que solo se puede ganar con entrenamiento de resistencia.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

El entrenamiento con pesas puede reducir los síntomas de congelación de la marcha en pacientes con Parkinson.

Ver enfermedad de Parkinson con congelación de la marcha,

Nikolaos Koukoulakis

<https://www.youtube.com/watch?v=2IkTJ932cNU>

¿Cuál te gustaría que fuera tu objetivo futuro con el entrenamiento con pesas?

Recibí un mensaje de mi amigo holandés Ruud Overes diciéndome que se está preparando para los Juegos Olímpicos de Parkinson que se celebraran en Eindhoven, Países Bajos, y que quiere que yo lleve la antorcha de los juegos al estadio. Le sugiero que incluya el levantamiento de pesas en el programa de las carreras.

Colaboro con la Federación Mundial, el levantamiento de pesas mundial y con la ayuda de Andreas Koletti (quien también es entrenador en las Olimpiadas Especiales), en la categoría de Parkinson, donde me encargo de la edición de reglamento según las necesidades de los atletas con Parkinson. Conseguí crear un grupo pequeño pero fuerte de pacientes con Parkinson junto con mi hermana, que también tiene esta enfermedad, y participamos en competiciones de powerlifting.

¿En qué eventos participas?

Triatlones, entrenamiento con pesas.

En noviembre de 2024, los Juegos Mundiales de Tenis de Mesa Parkinson se celebrarán en la isla de Creta, en colaboración con la Federación Helénica de Tenis de Mesa y la Federación Mundial de Tenis. Me comprometí a crear el equipo y la Federación Griega a entrenarlo. Así que estamos entrenando para el campeonato en Creta.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

YouTube

[https://www.youtube.com/channel/](https://www.youtube.com/channel/UCiRiSwUzWX_zieNb-IvVwrA)

UCiRiSwUzWX_zieNb-IvVwrA

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

Hacer ejercicio no es una opción para las personas con Parkinson. Es obligatorio, ya que es el único medicamento sin efectos secundarios que puede revertir los síntomas de la enfermedad.

Sharon Krischer, Sunday Mornings with Twitchy Woman y Embajadora de la Parkinson's Foundation



Biografía de Sharon Krischer

Sharon Krischer fue diagnosticada con la enfermedad de Parkinson en enero de 2009. Hace unos 6 años, Sharon comenzó a escribir un blog llamado “Twitchy Woman, My Adventures with Parkinson’s disease” (lo cual se traduce como “Mujer Inquieta: Mis Aventuras con la Enfermedad de Parkinson”) para satisfacer la necesidad de información sobre cómo vivir con la enfermedad de Parkinson desde la perspectiva del paciente, dirigida a personas recién diagnosticadas. Su objetivo es presentar cómo vivir bien con la EP de una manera positiva, a veces con humor.

Sharon vive en Beverly Hills, California, con su esposo, Joel. Tienen tres hijas y cuatro nietos fabulosos.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes.

Crecí en el Medio Oeste (San Luis), fui a la Universidad de Illinois y a la Universidad de Michigan. Después de que mi esposo terminara la facultad de derecho, nos mudamos a Los Ángeles. Obtuve una maestría en audiología y trabajé varios años como audióloga. Con el tiempo, dejé de trabajar y me involucré como voluntaria en varias organizaciones sin fines de lucro, llegando a ser presidenta de mi sinagoga y presidenta regional de Hadassah. Ahí fue donde aprendí mis habilidades de liderazgo. Cuando me diagnosticaron EP, intenté ignorarlo y se lo conté a muy poca gente durante unos cinco años, pero después ya no pude ocultarlo.

¿Puedes contarme más sobre tu organización?

Nunca me propuse crear Twitchy Woman ni una organización, pero la pandemia lo cambió todo. Llevaba un par de años coordinando un grupo informal para mujeres con EP en Los Ángeles (ver la siguiente pregunta para más información). Cuando se anunció el cierre, nos conectamos inmediatamente por Zoom. Nueve mujeres asistieron a la primera reunión, unas 30 a la segunda, y creció rápidamente hasta incluir mujeres de todo el mundo. Añadimos grupos de chat, un programa de mentoría y un grupo de lectura según fue necesario. Estamos totalmente gestionados por voluntarios.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Cuando me diagnosticaron en 2009, no había casi nada en internet, salvo unos dos blogs, la Fundación Fox y algunos otros. Tarde cinco años en aceptar mi diagnóstico y participar. El primer evento al que asistí fue una exposición de un día de la Fundación Fox. Eso me dio algo de esperanza. Como alguien que se entrega por completo a todo, no tardé mucho en involucrarme en el mundo del Parkinson.

En esos tiempos, mis amigas empezaron a llamarme para pedirme que hablara con algún conocido que acababa de recibir un diagnóstico. Tomar un café con ellos fue el primer paso. Tres meses después, empecé mi blog para tener algo que enviarles a los recién diagnosticados. Nunca me considere una escritora, pero el blog surgió con facilidad y realmente cambio mi perspectiva sobre la EP.

Después de empezar mi blog, una de las pocas blogueras me habló de un simposio de tres días llamado, Women and PD Initiative, patrocinado por la Fundación para la Enfermedad de Parkinson (que posteriormente se fusiono con la Parkinson's Foundation). Solicité la entrada y me aceptaron junto con otras 25 mujeres. Nos encargaron que hiciéramos algo con lo que aprendiéramos al regresar a casa. Fue entonces cuando fundé lo que llamamos el “grupo de apoyo sin apoyo”. Las mujeres querían hacer cosas, no solo quejarse, así que teníamos yoga, boxeo y charlas sobre diversos temas. Mujeres de los alrededores de Los Ángeles nos encontraron, y algunas incluso vinieron desde una hora de distancia solo para estar con otras mujeres con EP.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Creo que la mayoría busca un lugar al que pertenecer como mujer con EP. Quieren sentirse parte de un grupo especial que satisface sus necesidades.

¿Qué tipo de formación y cuanto duran los programas?

Nos reunimos los domingos por la mañana, unas dos veces al mes, por una hora. También contamos con un programa de mentoría desarrollado por nuestras mujeres, que requiere formación continua. Tenemos dos grupos de chat y recientemente hemos creado un grupo de lectura. Todos ellos han sido creados por mujeres que expresaron interés en este tipo de programas.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

Lo más importante, las mujeres aprenden que hay muchas otras mujeres con Parkinson como ellas. Que no están solas. Muchas se sienten más cómodas con su diagnóstico gracias a su participación en nuestros programas.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tus programas?

Creo que el siguiente paso para twitchywoman es convertirse oficialmente en una organización sin fines de lucro para que podamos contratar a alguien que coordine todo. Las mujeres tienen muchísimas ideas maravillosas que no podemos implementar ahora mismo porque no tenemos el dinero ni el personal para implementar más programas para mujeres.

¿En qué eventos participas?

Domingos por la mañana con Twitchy Woman y, ocasionalmente, nuestro grupo de chat para solteros.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Actualmente, no ofrecemos nada específico para cuidadores por falta de tiempo y fondos. Esto podría cambiar si obtenemos el estatus de organización sin fines de lucro.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Correo electrónico: twitchywoman18@gmail.com.

Sitio web: twitchywoman.com

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

No pierdas la esperanza, mantente activo, haz ejercicio y come bien para que puedas vivir la mejor vida posible con la enfermedad de Parkinson.

Sandy Ellis, InMotion Parkinson's Wellness Center



Biografía de Sandy Ellis

Soy entrenadora de boxeo y spinning en el Centro de Bienestar In-Motion para Parkinson en Beachwood, Ohio. Estas clases están diseñadas para que personas de todas las capacidades participen, se diviertan y se sientan mejor que al entrar. Llevó más de 20 años en la industria del fitness y me encanta lo que hago. Cuento con certificaciones de la Asociación Nacional de Atletismo Universitario (NCCA) del Consejo Americano de Ejercicio y del Colegio Americano de Medicina del Deporte, además de certificados de programas especializados en Parkinson. Tengo la suerte de formar parte de lo que considero el mejor equipo de entrenadores especializados en Parkinson y entrenadores voluntarios del noreste de Ohio. ¡El trabajo en equipo realmente hace realidad los sueños!

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes.

Mi padre tenía una enfermedad genética cuyos síntomas eran similares a los de la EP. Elegí una carrera en el sector del fitness porque, de niña, veía su entusiasmo por mantenerse activo a diario. En 2014, noté que tenía problemas de equilibrio y marcha, pero al montar en bicicleta, los

síntomas se redujeron. Formaba parte de la patrulla ciclista de su ciclovía local y pudo recorrer los 32 kilómetros de ida y vuelta con equilibrio y facilidad. Tras una búsqueda en Google, descubrí que el Dr. Jay Alberts ya había investigado la correlación entre el ciclismo y los síntomas de la EP. Gracias a estos hallazgos, inició el programa Pedaling 4 Parkinson's (P4P). Esto me interesó, y en ese momento supe que quería trabajar con personas con trastornos del movimiento, pero no sabía por dónde empezar. Había completado recientemente un curso de yoga adaptado y a través de esa red me conecté con InMotion.

En marzo de 2015 me invitaron a convertirme en Coach de Movimiento Consciente en el Centro de Bienestar para Parkinson InMotion, que próximamente abriría sus puertas. Descubrí mi pasión y estaba deseando aprender más sobre cómo podía marcar la diferencia en la vida de quienes viven con Parkinson. Durante 2015-2016, viajé a Sarasota, Florida, para entrenar con los coaches de P4P en la YMCA de Berlin. La YMCA ahora es Core SRQ y las clases siguen activas. Estoy muy agradecida por las muchas horas que estos coaches me dedicaron, respondiendo preguntas y permitiéndome impartir “Setting Us Up for Success” cuando iniciamos las clases de spinning de InMotion en septiembre de 2016.

Mi deseo de aprender no se detuvo ahí, ya que encontré mi nicho impartiendo clases que requerían un poco más de cardio. En abril de 2016, me dirigí a la sede de Rock Steady Boxing (RSB) en Indianápolis y completé el campamento de entrenamiento de RSB para convertirme en entrenadora de boxeo certificada por RSB.

¿Puedes contarme más sobre InMotion?

InMotion utiliza un enfoque grupal comunitario para ayudar a las personas con Parkinson a sentirse mejor cada día. A través de programas de ejercicio, arte, apoyo y educación basados en la evidencia, ayudamos a los clientes a controlar sus síntomas y a aprender a vivir de forma positiva

y constructiva con su enfermedad. Nuestros hallazgos muestran que, en general, durante la evolución clínica de los participantes habituales de nuestros programas, estos a menudo se mantienen estables o mejoran, lo que ilustra el poder de un enfoque holístico y comunitario para el bienestar de las personas con Parkinson y sus familias.

La agencia está formada por entrenadores, personal, coaches y voluntarios especializados que ayudan a los clientes con Parkinson y a sus cuidadores de forma gratuita.

Como organización sin fines de lucro 501(c)(3) y que ofrece sus servicios a los clientes sin cargo, dependemos de la generosidad de donantes individuales, fundaciones, organismos que otorgan subvenciones y patrocinadores corporativos.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

¡Mi pasión es el fitness y hacerlo accesible para todos!

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan contigo?

Utilizar un enfoque holístico para mejorar o reducir los síntomas de las personas durante un tiempo además de mejorar la fuerza, el equilibrio y la confianza.

¿Qué tipo de entrenamiento y cuanto duran los programas?

Ejercicio, arte y sanación, terapia del habla y la cognición, y grupos de apoyo. Duran entre 1 hora y 1,5 horas.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

¡Sonrisas, risas y nuevos amigos!

¿Cuál te gustaría que fuera el objetivo futuro de sus programas?

Centros de Bienestar InMotion para Parkinson en todas las ciudades importante y en todo el mundo.

¿En qué eventos participas?

InMotion's Pals InMotion.

Parkinson's Foundation Moving Day.

¿Cómo ayuda InMotion a los cuidadores?

Nuestros cuidadores no solo son VIP, sino también nuestros clientes. ¡Son bienvenidos a participar en cualquiera de nuestros programas si hay plazas disponibles! No cobramos nada por participar en nuestros programas, incluidos los cuidadores. Muchos optan por ser voluntarios en nuestra recepción o en nuestras clases durante la semana. También ofrecemos grupos de apoyo para cuidadores. Mientras la persona con Parkinson está en una clase, muchos cuidadores se reúnen en nuestra cafetería y se han hecho buenos amigos. Lo que me encanta de InMotion es que, una vez que entras, eres parte de la familia.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Visite nuestro sitio web: www.beinmotion.org

Si tuvieras una ultima frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Recuerdo haber escuchado esta frase hace años y pienso en ella a menudo, porque nuestro lema y firma de InMotion para las clases es “¡Cada día mejor!”. “Quizás no tengamos el poder de hacer la vida más justa, pero si tenemos el poder de mejorar nuestras vidas”. ¡Gracias por compartir! Me encanta lo que hago a diario en InMotion.

Carl Carter-Schwendler sobre la defensa de derechos a través de TikTok



Biografía de Carl Carter-Schwendler

Me llamo Carl Carter-Schwendler. Me diagnosticaron Parkinson hace poco más de 10 años, a los 43. Actualmente estoy jubilado por incapacidad a largo plazo, pero cuando trabajaba era en el sector tecnológico. Trabajé en Microsoft durante 14 años y en Amazon durante 9 años más. He formado parte de la junta directiva de la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson, sección del Noroeste, durante los últimos 5 años, y he sido presidente durante los últimos dos.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes.

Cuando me diagnosticaron, no tenía mucho interés en buscar un grupo de apoyo ni en participar en la comunidad de Parkinson. En parte se debía a que no era una persona muy sociable, pero sobre todo a que

me daba miedo conocer a personas con una enfermedad mucho más avanzada que yo. Un par de años después me apunte a una clase de boxeo para Parkinson. Aunque había gente con una enfermedad mucho avanzada que yo, descubrí que no me preocupaba tanto como pensaba. Disfrutaba las clases y me gustaba hablar con otras personas con Parkinson sobre el tratamiento y los síntomas después de clase.

Aparte de un par de apariciones en televisión como parte de la clase de boxeo, seguía sin participar mucho en la concienciación. Esto cambió cuando mi neurólogo me sugirió unirme a la junta directiva de la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson (APDA). Desde entonces, he participado en muchos eventos de recaudación de fondos y he ayudado a dirigir los programas que ofrecemos a la comunidad.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

A principios de 2021, descargué TikTok y disfrutaba usándola. Con la llegada del mes de concienciación sobre el Parkinson, decidí crear una serie sobre la enfermedad en la que publicaría un video sobre un síntoma o tratamiento una vez al día durante todo el mes. Eso fue hace más de dos años y todavía sigo publicando. Descubrí que había más personas con Parkinson en la aplicación de lo que esperaba. Resulta que este es el tipo de comunidad que buscaba. Sigo sin participar en ningún grupo de apoyo, pero entre mi clase de boxeo, TikTok y los eventos de la APDA, he encontrado mi comunidad.

¿Cuál le gustaría ver como meta futura para su labor de incidencia política?

Mis objetivos son modestos. Me gustaría ampliar el alcance de mi mensaje, especialmente a las comunidades desfavorecidas. Pero no pretendo hacerme viral ni convertirme en una gran influencia. Quiero ser

fiel a mi público y proporcionar información basada en hechos y ligeramente técnica sobre la enfermedad de Parkinson a la comunidad de Parkinson y a quienes la rodean.

¿En qué eventos participas?

Participo en casi todos los eventos de APDA Northwest, desde nuestra Optimism Walk (Caminata de Optimismo) y nuestra gala Magia de la Esperanza hasta nuestras conferencias para ayudar a la comunidad con Parkinson.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

La información sobre el Parkinson es extremadamente valiosa para los cuidadores. Gran parte del contenido que ofrece APDA también está dirigido a ellos.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Si quieren seguirme en TikTok, pueden encontrarme en <https://www.tiktok.com/@carlcs1>.

Para obtener más información sobre APDA, visita <https://www.apdaparkinson.org/northwest/>

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad con Parkinson, ¿cuál sería?

Eres la misma persona que eras antes del diagnóstico.

Christopher Sutphin sobre la defensa de derechos a través de TikTok



Biografía de Christopher Sutphin

En medio de su ligero acento sureño, se percibe su compromiso con la familia, la amistad y la defensa de las personas con Parkinson (PPP). También se percibe su inteligencia: la fascinación por la patología y la singularidad de la enfermedad que combate, y la maravilla ante la arbitrariedad de todo en un universo inmenso. Y, sin embargo, aquí estamos todos juntos, amigos que se han convertido en familia, luchando contra esta enfermedad sin reservas.

Chris tiene un sitio web llamado Parkie.tv; aún está en su infancia, principalmente debido a la apatía común en las PPP, que él mismo menciona como uno de sus némesis de la EP, pero ya hay contenido excelente y pronto habrá más! Además de los videos #parkinsonslooklikeme, también tiene una serie más reciente llamada “Real Talk”, una mesa redonda

VOCES DE RSILIENCIA

grabada en vivo sobre temas relacionados con la vida con Parkinson, enfocada en temas que no solemos discutir en público.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y cómo te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura.

Al vivir en una zona rural, me di cuenta rápidamente de la falta de grupos de apoyo locales. Si bien era casi al comienzo de la pandemia de COVID, los grupos locales prácticamente habían dejado de reunirse en persona. Así que recurrí a internet, empezando por Facebook, y encontré y me uní a varios grupos para la EP de inicio temprano. La interacción fue buena, pero no era lo que buscaba. Después, recurrí a TikTok (¡¡¡WOW!!!). Y una vez que entrené el algoritmo para que ignorara a los adolescentes que bailaban, encontré una comunidad de personas con Parkinson que ahora considero mi familia.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al ver tu apoyo en redes sociales?

Creo que lo mejor que podemos hacer es compartir nuestras historias, aprender unos de otros y hacer todo lo posible por transmitir esa información a otras personas y a la profesión médica.

¿Qué efecto puede tener esto en una persona con Parkinson?

Compartir nuestras historias es muy importante.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tu defensa?

Como decía la Fundación MJF, no quiero tener que seguir defendiendo. Quiero quedarme sin trabajo.

¿En qué eventos participas?

Nosotros (The Gray Strong Foundation) tenemos una llamada semanal de apoyo en línea, ¡increíble! Es muy informal, y aunque intentamos mantenernos dentro del tema, después de la primera hora, vale de todo.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Actualmente estamos trabajando para replicar el grupo de Parkie en una llamada semanal para cuidadores: #parkinsonslooklikeus

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

parkie.tv o graystrong.org

La mejor dirección de correo electrónico para mí es chris@parkie.tv

The Gray Strong Foundation

Moving Forward With Parkinson's

La Fundación Gray Strong ayuda a #moveforwardwithparkinsons cubriendo sus necesidades médicas y brindando apoyo con recursos programáticos a pacientes con Parkinson y sus familias. Fundada por el técnico en emergencias médicas locales Eric Aquino, la Fundación Gray Strong ofrece el apoyo tan necesario y concientiza sobre la enfermedad de Parkinson en Lehigh Valley y sus alrededores a través de iniciativas de recaudación de fondos, @tremblingEMT, consejos y podcasts en redes sociales, información sobre recursos médicos y programas de ejercicio. Aquino tiene amplia experiencia en la creación de organizaciones sin fines de lucro exitosas, ya que fue presidente de una sección local de Pink Heals (fácilmente reconocible por sus camiones de bomberos rosas) y es actualmente embajador de la Fundación Michael J. Fox.

Para más información visita <https://www.graystrong.org/about-us>

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

¡No sientas pánico! Y no es una errata, el punto y coma está ahí por algo.

*,
**

El capítulo 2 contiene mis entrevistas con cuidadores y familiares de pacientes con Parkinson. Verán aún más dedicación y compasión.

Capítulo 2

Cuidadores y Familiares

Tanto los cuidadores como los familiares son sumamente importante para quienes padecen EP. Brindan atención física y emocional, apoyo y esperanza. Además, ayudan a mantener una vida lo más normal posible para el paciente con EP. Yo lo fui para mi madre, y puedo dar fe de la dificultad y el potencial de agotamiento. Sin embargo, todo se hace con amor.

Este capítulo es intencionadamente breve. Muchos familiares son cuidadores y muchas agencias proporcionan cuidadores profesionales. Mi experiencia con los cuidadores de agencias (a todos los cuales llamé “cuidadores de profesión” hasta el último, finalmente el mejor) fue muy variada y la relato en mi “El viaje de un hijo: de cuidador de la enfermedad de Parkinson a defensor: en memoria de mi madre Sharon” (2024).

Evan Juice Cutler, PushUps 4 Parkinsons



Biografía de Evan Juice Cutler [No incluida.]

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

De pequeño, creciendo en el Bronx, recuerdo que mi abuelo Jack tenía una afección que le hacía temblar la mano. Aunque sabíamos que tenía Parkinson, no se hablaba mucho de ello.

Seré breve y conciso. Decidí hacer algunas flexiones al día y lo conseguí, y cada vez hacía más. Así que empecé a hacer flexiones día tras día porque necesitaba canalizar el estrés que me causaba la enfermedad. Vi a mi madre ayudar a mi padre como cuidador y ella se esforzó. Mi padre siguió adelante y haciendo lo mejor que podía, a pesar de la enfermedad.

Observé su progreso, así que seguí haciendo 100 flexiones al día. Nos dimos cuenta de que, si continuaba con este movimiento de flexiones todos los días hasta los 74 años, llegaría a 1,000,000 de, ¡y fue entonces cuando ocurrió la verdadera revelación! “Si puedo hacer un millón de

flexiones, y lo haré, ¡entonces deberíamos poder conseguir que el resto del mundo haga 100 millones! ¡Y ya que estamos, recaudemos 100 millones de dólares! ¡Un reto global de Flexiones por el Parkinson! ¿Por qué no? Para que la gente participe fácilmente, simplemente pidamos a la gente que haga 10 flexiones, done 10 dólares y se lo cuente a 10 amigos.

¿Puedes contarme más sobre tu organización?

Empezó porque me sentí inspirado y necesitaba una manera de concentrarme y ayudar a mi familia, y quería inspirarlos. Hacia flexiones y las publicaba en redes sociales, y seguía contando. Pensé que podría hacer un millón de flexiones a los 74 años. Mi padre murió de Parkinson a los 74 años. Pensamos en animar a otros a moverse y decirles que se apoyaran en algo como una estufa y hicieran flexiones. No importa la edad, puedes hacer flexiones. Entonces, personas de todo el mundo las harán.

El 10/10/10 se fundó la Fundación Cutler, una organización sin fines de lucro 501(C)3, y nació el reto oficial de flexiones. La Fundación Cutler fue fundada por la familia de Keith Cutler durante su valiente lucha de 14 años con el Parkinson. En su honor, se creó el desafío 10/10/10 para ayudar a recaudar fondos para organizaciones locales, nacionales y mundiales que se han asociado con nosotros para centrarse en estas cosas:

- Investigación para una cura
- Apoyo para quienes viven con la enfermedad de Parkinson hoy en día
- Apoyo para cuidadores
- Herramientas y recursos para cuidadores para mejorar su calidad de vida
- Educación para familiares y profesionales de la salud

Nuestro objetivo

Retar al mundo a hacer 100 millones de flexiones y recaudar 100 millones de dólares mientras mejoramos la salud y nos divertimos.

Nuestra misión

Retar al mundo a unirse para hacer flexiones y encontrar una cura, a la vez que enriquecemos y mejoramos la vida de las personas con Parkinson y sus cuidadores.

¿De dónde surgió el nombre PushUps 4 Parkinson's?

Se me ocurrió la sencilla idea de retarme a hacer 100 flexiones cada día durante el resto de mi vida, con la meta de un millón. A medida que publicaba mi progreso en redes sociales a diario, muchos amigos y familiares notaron y apoyaron el esfuerzo. Empecé a notar como el compromiso físico y mental de las flexiones diarias me ayudaba a sobrellevar el estrés, a fortalecerme y a canalizarlo en algo positivo, a la vez que hacía muy felices a mis padres.

Exactamente dos años después el 23 de junio de 2017, la lucha de Keith contra el Parkinson terminó a la temprana edad de 74 años. Después, de vivir y aprender de su experiencia, supe con certeza que se podía, y se debía, hacer un gran trabajo para ayudar a los demás.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Pensamos que esta sería una forma atractiva de difundir la concienciación, a la vez que desafiábamos, involucrábamos e inspirábamos a las personas a mejorar su salud y divertirse. ¡Y cualquiera podía participar de alguna manera! Después de consultar con mi extensa red de amigos, colegas y simpatizantes, todos estuvieron totalmente de acuerdo.

Cuando empezamos a darnos cuenta de que podíamos animar a otras personas a divertirse y mejorar su salud, también pensamos en los cuidadores. Ya fuiste, serás, o eres cuidador, tendrás que lidiar con las cosas, así que usamos la palabra “flexiones” y luego la flexión física para movernos

juntos. Todo el mundo podía participar porque retamos a todos a hacer 10 flexiones y donar 10 dólares. Hago esto por la buena salud y la concienciación. Hagamos lo que sea necesario para animar a la gente a hacer ejercicio, sigan moviéndose y sigan adelante.

¿Qué tipos de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Cada persona tiene su propio objetivo. Queremos que esto sea sencillo y queremos ayudar a vencer la enfermedad, y gran parte de esta gira en torno al ejercicio. Mis objetivos personales son importantes, pero que todos en todo el mundo hagan flexiones es un objetivo.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

Creo que todos saben que el ejercicio es medicina. Sí, las flexiones pueden mejorar tu situación. Está científicamente comprobado. También damos charlas en grupos, y algunas personas nos han dicho que hacer flexiones les ha ayudado a reducir los síntomas.

Puedes hacer flexiones en cualquier lugar y en cualquier momento. Tenemos personas en sillas de ruedas que levantan los brazos, y ahora viene el ejercicio.

¿Cuál te gustaría que fuera un objetivo futuro para tus programas?

A medida que avanzamos con nuestro reto, te acompañamos en tu reto personal. Trabajando con socios de todo el mundo, nuestra misión es financiar la investigación y la cura, así como brindar recursos para educar y enriquecer la vida de los cuidadores y las personas con Parkinson.

Todos queremos encontrar una cura para el Parkinson. Queremos cambiar el mundo. No es tan difícil. Algún día la encontraremos, ¡y será fantástico!

¿En qué eventos participas?

Asistimos a grupos de apoyo y estamos redefiniendo nuestros objetivos. Queremos que el 10/10 sea el Día Mundial de las Flexiones. Si en un día un millón de personas donan \$10 el 10 de octubre, la cantidad de donaciones que se destinaría a la lucha contra el Parkinson es importante para la concienciación.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Los cuidadores también necesitan fuerza y esperanza. Esta es una forma de dar fuerza y esperanza. Pueden usar sus redes sociales y publicar sus fotos, y a sus familias les encanta. Vi a mi mamá cuidar a mi papá durante el proceso. Los cuidadores necesitan algo fuerte y esperanzador.

¿Cómo pueden contactarte?

My1010.org o Pushups4parkinsons.org

Grether Ackerman, la nuera de Sharon y mi esposa



Biografía de Grether Ackerman

Grether Ackerman trabaja en el campo de la justicia penal, con un enfoque en investigación y desarrollo. Continúa estudiando justicia penal en la Universidad Internacional de Florida. Su investigación se centra en la teoría y los datos.

Grether es una esposa y madre de tres hijos: Brooke, Joshua y Eli. Disfruta de la actividad física y corrió la media maratón de Miami en enero de 2024 para crear conciencia sobre la enfermedad de Parkinson.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concientización.

¡Soy mamá de tres hijos y estoy casada contigo! Sharon era mi querida suegra y una buena amiga.

Recuerdo la primera vez que conocí a Sharon. Después de salir unas semanas, llegó la hora de conocer a tu mamá, y estaba súper nerviosa porque quería causar una buena impresión. Solo dijiste cosas buenas de Sharon, incluyendo que era tu mejor amiga. Sabíamos mucho el uno del otro antes de nuestro primer encuentro, pero seguía estando nerviosa. Recuerdo haber entrado al restaurante chino y me presentaste a Sharon. Estaba sonriendo y todos estábamos emocionados de conocernos. Ese fue el comienzo de una hermosa amistad entre Sharon y yo.

Tengo experiencia directa con el Parkinson a través de Sharon. Vi de cerca mucho de lo que Sharon vivió. Nunca hablaba mucho del Parkinson. Alrededor de 2017, Sharon empezó a sentirse peor cada día. Fue entonces cuando sus síntomas se hicieron más evidentes y necesitaba más ayuda con las tareas del hogar. Hasta entonces, siempre las había hecho sola. Dejó de ir al teatro y a restaurantes, algo que le encantaba porque tenía más dificultades para comer. Una de las áreas principales era usar el brazo izquierdo. Empezamos a comer más en casa y siempre pasábamos muchísimo tiempo juntas.

Incluso cuando necesitaba un cuidador a tiempo completo, todos intentábamos pasar los domingos juntos, viendo a los niños jugar al aire libre. Siempre se acordaba de llevarles burbujas o un libro para colorear a sus nietos cada fin de semana, sin importar cómo se sintiera. Estuvimos ahí para apoyarla en cada paso del camino y asegurarle que las cosas mejorarían y que no estaba sola. Sin embargo, el viaje fue un misterio tanto para ella como para nosotros.

Siempre atesoraré esos domingos que pasamos juntos. Fueron un pilar fundamental de nuestra familia.

¿Cómo te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Me involucré en la concientización para encontrar respuestas para Sharon y una comunidad que estaba pasando por lo mismo que nuestra familia debido a la EP.

¿Qué efecto puede tener un cuidador en una persona con Parkinson?

Los cuidadores tienen un gran impacto porque son el principal aliado de la persona. El cuidador es una persona con la que puede desahogarse y ser honesto, incluso más que con los médicos. Los cuidadores se convierten en su mundo entero. Afortunadamente, todos tenemos la suerte de tener a alguien en quien apoyarnos en los buenos y malos momentos, y es un camino. Las personas con Parkinson necesitan a alguien que las apoye y les dé fuerza para superarlo.

¿Qué te gustaría ver como objetivo futuro para la concienciación?

Encontrar una cura. El Parkinson es algo que todos deberíamos conocer, incluso los jóvenes. Con la investigación y los nuevos hallazgos, la concienciación es enorme. Las personas pueden detectar ciertos síntomas o posibles causas de forma temprana y el descubrimiento puede influir en su tratamiento. El conocimiento y la concienciación son poderosos. Son fundamentales y muy necesarios. Todavía no hay suficientes personas concienciadas. Cuantas más personas comprenda la enfermedad, más personas trabajarán para encontrar una cura, concienciando a otros y beneficiando a todas las personas diagnosticadas con Parkinson.

¿En qué eventos participas?

Sigo apoyando el “Moving Day” de la Fundación Parkinson, y durante el COVID-19 hicimos la caminata virtual. También participamos en las caminatas “Optimism” de la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson.

Vean

<https://www.youtube.com/watch?v=9cXsLLiuwdg&t=1s>

VOCES DE RSILIENCIA

He hecho flexiones por el Parkinson y corrí una media maratón en 2024 a través de la Fundación Parkinson en memoria de Sharon. También hemos recaudado y donado alrededor de \$15,000 para apoyar programas y financiar una cura.

Y, por supuesto, apoyamos nuestro sitio web <https://www.together-forsharon.com/>, que la familia creó en memoria de Sharon.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

togetherforsharon@gmail.com o

<https://www.togetherforsharon.com/about-us/>

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Diría que se mantengan conectados con las personas que los quieren y que quieren apoyarlos, tanto a ustedes como a otras personas que están pasando por situaciones similares. El apoyo es importante para nuestro bienestar emocional y mental, y es vital. Nunca deberías pasar por algo solo. La gente quiere estar ahí para apoyarte. Busca conexiones; hay personas que quieren mostrarte amor y apoyo.

*
**

El Capítulo 3 da testimonio de la enorme dedicación de médicos, científicos e investigadores.

Capítulo 3

Médicos, Científicos e Investigadores

Estos profesionales se dedican por igual a pacientes, cuidadores y familiares para ayudar a concientizar y encontrar una cura para el Parkinson. Las personas entrevistadas me dedicaron generosamente su tiempo y atención al responder las preguntas.

**Dra. Julie Pilitsis, Decana de la Facultad de Medicina
Charles E. Schmidt y Vicepresidenta de Asuntos de Salud
de la Universidad Atlántica de Florida (FAU).**



Biografía de la Dr. Julie Pilitsis

La primera neurocirujana en ser decana, la Dra. Pilitsis supervisa los innovadores programas de educación médica para estudiantes y posgraduados de la facultad, en colaboración con un consorcio de cinco hospitales regionales. La Dra. Pilitsis también es neurocirujana en ejercicio certificada y experta nacional en dolor multidisciplinario y trastornos del movimiento, incluida la enfermedad de Parkinson.

Como vicepresidenta de Asuntos de Salud, la Dra. Pilitsis lidera la iniciativa de la Red de Salud FAU. Bajo su dirección, la Red de Salud de FAU está bien posicionada para promover una atención médica académica de primer nivel en la comunidad, a la vez que aborda los desafíos de la escasez de personal médico en la región. Guiada por la visión “De la comunidad, para la Comunidad”, la Dra. Pilitsis demuestra una atención compasiva a los pacientes, lo que se transmite a las comunidades de

la región, donde continúa abordando complejos desafíos de salud y generando cambios significativos.

Antes de incorporarse a la FAU, la Dra. Pilitsis se desempeñó como jefa de división de neurocirugía funcional y directora y profesora del departamento de neurociencia básica del Albany Medical College de Nueva York. La Dra. Pilitsis es la presidenta de la Sociedad Norteamericana de Neuromodulación (NANS) en 2023, la primera mujer en dirigir la organización. También es presidenta electa de la Sociedad Americana de Neurocirugía Estereotáctica y Funcional (ASSFN). Dirige un programa de investigación patrocinado por los NIH, centrado en la optimización de dispositivos para la neuromodulación. Ha publicado más de 200 artículos en revistas científicas y cuatro libros, y ha contribuido con numerosos capítulos en otros libros.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarse en la concientización.

Soy neurocirujana de formación. Durante mi residencia, la estimulación cerebral profunda (ECP) se había convertido en un tratamiento. Me sorprendieron sus resultados, lo que me llevó a especializarme en esta área. Llevo 15 años realizando ECP, pero también me apasiona ayudar a todas las personas con enfermedad de Parkinson, independientemente de si necesitan cirugía.

¿Puede contarme más sobre los programas de la Facultad de Medicina de la FAU para personas con la enfermedad de Parkinson?

Nuestro objetivo es ser un centro de excelencia en la enfermedad de Parkinson. Contamos con financiación del Instituto Nacional de Salud y muchos estudiantes en formación interesados en neurología, neurociencia y neurocirugía, que participan no solo en la investigación, sino también en la clínica y la comunidad. Organizamos numerosos eventos comunitarios en la clínica. Tenemos dos sedes principales: una en Boca

Ratón, Florida, el Instituto Marcus de Salud Integrada, donde realizamos 12 eventos sobre Parkinson al mes. En asociación con la Fundación Mente, Música y Movimiento para Trastornos Neurológicos, Inc. (<https://www.m3f.org/>), ofreceremos una programación aún más frecuente en nuestro campus de Júpiter.

Los Programas

Los programas para la EP incluyen yoga, Legos, Rock Steady Boxing, coro, meditación de baile, tai chi y alimentación saludable. La semana que viene haré un especial de “Cocinando con el Doctor”.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Creo que los muchos años que llevo tratando a personas y sus familias afectadas por la enfermedad han tenido un gran impacto en mí. Es fundamental salir y ayudar a las personas a comprender mejor cómo es vivir con la EP. Creo que a la gente le preocupa tenerla y lo que significa, así que simplemente estar ahí como guía es importante. Quiero que las personas tengan una mejor comprensión, lo que las empoderará. La enfermedad no afecta a todos por igual, y muchos pueden seguir teniendo una buena calidad de vida.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al asistir a los cursos?

Creo en la teoría de “o lo usas o lo pierdes”. Lo más importante es que la gente se mueva. Se ha demostrado que el ejercicio ralentiza la progresión de la enfermedad. Las clases también son excelentes para fomentar el sentido de comunidad. Como nunca se sabe cómo estará uno mañana, la EP puede ser muy aislante socialmente, por lo que el sentido de comunidad es importante.

¿Qué tipo de entrenamiento y cuanto duran las clases?

La duración de las clases que ofrecemos varía. A veces ofrecemos cursos de seis semanas, como tai chi o yoga. El coro funciona todo el año y se puede asistir si se desea.

¿Qué efecto pueden tener estos programas en una persona con Parkinson?

Numerosas investigaciones demuestran que el movimiento ralentiza la progresión de la EP y mejora la calidad de vida. No está claro si estos resultados se deben al movimiento, al sentido de comunidad o a la sensación de logro.

¿Cuál le gustaría que fuera un objetivo futuro para sus programas?

Me gustaría que todos supieran que los programas existen y se ofrecen en más áreas, ciudades y condados. Actualmente solo estamos en dos ubicaciones, por lo que puede ser difícil asistir para quienes viven en el condado de Broward u otras ciudades. También me gustaría ofrecer programas en diferentes idiomas, como español. Es importante que haya más variedad en las diferentes ubicaciones para que haya algo para todos. Mantendremos cursos virtuales, como el de nutrición, cuando sea posible.

¿En qué eventos participa fuera del programa de FAU?

Intentamos concientizar a la población de diversas maneras, desde charlas grupales, seminarios de la APDA, caminatas comunitarias y conversaciones con otros médicos. Estamos trabajando a nivel estatal para dar a conocer mejor los programas.

¿Cómo puedo uno contactar e inscribirse en las clases?

Charles E. Schmidt College of Medicine,
Florida Atlantic University,
777 Glades Road, BC-71
Boca Raton, FL 33431,
(561) 297-4828
www.fau.edu/medicine

Somil Bhushan, The Parkinson's Disease and Movement Disorder Center of Silicon Valley



Biografía de Somil Bhushan

Somil Bhushan es de San Diego, California. Le apasiona la promoción de la salud y la prevención de enfermedades en el ámbito médico. Actualmente, es un candidato para una Maestría en Salud Pública (MPH) en la Escuela de Salud Pública Global Gilling de la UNC, con especialización en epidemiología aplicada, y posteriormente solicitará su ingreso a la facultad de medicina. Ha trabajado como becario de investigación clínica por los Centros de Salud Familiar de San Diego en un proyecto centrado en la detección de la hepatitis C en la población sin hogar del centro de San Diego, a la vez que conecta a los pacientes con el tratamiento y la educación sanitaria. Además, participó como voluntario en otro proyecto relacionado con la reticencia a las vacunas y la COVID-19

para obtener información sobre los residentes de San Diego y sus opiniones sobre las directrices para la pandemia y la posibilidad de recibir las vacunas.

En el ámbito clínico, se ha desempeñado como redactor médico en un consultorio médico de atención primaria y actualmente es asistente médico en el Centro de Enfermedad de Parkinson y Trastornos del Movimiento de Silicon Valley. Además, realiza prácticas en la Fundación Parkinson, donde trabaja para identificar contactos entre la población nativa americana y de Alaska, apoyando así las iniciativas para aumentar la educación sanitaria sobre la enfermedad de Parkinson y el acceso a información sobre prevención.

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria.

Durante mis estudios de pregrado en la Universidad de California, San Diego (UCSD), me especialicé en salud pública con especialización en ciencias médicas para desarrollar una visión holística de la medicina y la atención médica antes de solicitar ingreso a la facultad de medicina. Hacia el final de mi carrera, un ponente invitado en una de mis clases me habló sobre una pasantía en la Fundación Parkinson, centrada en aumentar la educación sanitaria y los recursos de atención médica sobre la enfermedad de Parkinson entre las poblaciones indígenas americanas y nativas de Alaska, y pude obtener este puesto.

A lo largo de mi tiempo en la Fundación Parkinson, he tenido la suerte de interactuar con pacientes, cuidadores y especialistas en trastornos del movimiento para profundizar mi conocimiento de la enfermedad y aprender sobre los tipos de apoyo e investigación que se han implementado para mejorar la vida de quienes viven con ella. Esta experiencia me llevó a obtener otro puesto: el de asistente médico de un especialista en trastornos de movimiento para adquirir experiencia clínica en el tratamiento de personas con la enfermedad de Parkinson.

Tras graduarme en la UCSD, comencé un programa de maestría en salud pública (MPH) en la Escuela de Salud Pública Global Gilling de la UNC, donde mi título se centra en epidemiología aplicada. Me interesan especialmente las exposiciones ambientales y los efectos en la salud neurológica, y esta pasión me ha llevado a colaborar con un equipo de la UCSD en la investigación de la asociación entre la exposición a pesticidas y la enfermedad de Parkinson.

¿Puede contarme más sobre su organización?

Mi labor de defensa consiste en diversas funciones. Con la Fundación Parkinson, me centro en aumentar la educación sanitaria y el acceso a recursos mediante la creación de seminarios web educativos centrados en ampliar el conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson, la seguridad en el hospital y la atención a personas con Parkinson. Además, implementé actividades de extensión comunitaria llamando a clínicas de salud tribales para informarles sobre el mes de concientización sobre el Parkinson y asistiendo a conferencias de salud tribales para difundir los recursos de atención médica recopilados por la Fundación Parkinson.

Como asistente médica en el Centro de Enfermedad de Parkinson y Trastornos del Movimiento de Silicon Valley, asisto a la Dra. Salima Brillman en su práctica de brindar atención y tratamiento a personas que viven con la enfermedad. Como asistente de investigación de posgrado en la UCSD, ayudo a un equipo de médicos e investigadores a explorar cómo la exposición ambiental a pesticidas se asocia con las consecuencias neurológicas de la enfermedad de Parkinson, el deterioro cognitivo y la demencia.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es ayudar a promover la concientización sobre el Parkinson, comprender los mecanismos de la enfermedad, impulsar los esfuerzos para encontrar una cura y, lo más importante, ayudar a quienes viven con la enfermedad a alcanzar la mejor calidad de vida. Esta pasión surgió de una conexión personal, ya que mi abuela tuvo Parkinson y luchó contra la enfermedad durante 7 años hasta su fallecimiento. Esta experiencia me motivó a dedicarme a la salud pública y la medicina en mi formación y me ha llevado a aspirar a convertirme en especialista en trastornos del movimiento, quien también investigará las asociaciones epidemiológicas con la enfermedad.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Al trabajar con personas de la comunidad con Parkinson, me esfuerzo por enfatizar que la situación de cada persona es única y requiere diferentes tratamientos. Estas diferencias pueden implicar mejorar su educación sobre la enfermedad, orientarlas sobre los recursos disponibles para vivir con ella o facilitar su tratamiento asistiendo a su especialista en trastornos del movimiento.

¿Qué efecto puede tener su defensa en una persona concientizada sobre el Parkinson?

Creo que el conocimiento es poder, y dado que la enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurológica tan compleja, la investigación ha avanzado para descubrir más información sobre los mecanismos de la enfermedad y cómo su incidencia aumenta cada año. El nivel de conocimiento de cada persona es diferente, y al brindarles educación sanitaria, desde la comprensión de la enfermedad hasta lo que puede estar asociado con el diagnóstico, siento que empodero a las personas para que puedan afrontar mejor su condición. Les ayudo a darse cuenta de que se puede vivir una vida larga y de calidad con los recursos adecuados.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tu defensa?

Mis planes después de completar mi maestría en salud pública son solicitar ingreso a la facultad de medicina y trabajar para convertirme en neurólogo especializado en trastornos del movimiento. Creo que al convertirme en médico finalmente podré ayudar a quienes viven con la enfermedad de Parkinson en todas las formas posibles: educación, investigación y tratamiento.

¿En qué eventos participas?

Participo en sesiones de educación para la salud y congresos relacionados con la enfermedad de Parkinson. Este año, tuve la suerte de que mi resumen científico fuera aceptado en el Congreso Mundial de Parkinson en Barcelona, España, donde presenté un año de trabajo que detalla cómo transformar la educación y la atención para la salud entre las poblaciones indígenas americanas y nativas de Alaska.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Entiendo que la enfermedad de Parkinson no solo afecta a las personas que la padecen, sino también a sus familiares directos y a los cuidadores con los que conviven. Al abordar a estas personas desde la misma perspectiva que a los pacientes, puedo ayudar a mejorar la calidad de vida de ambos grupos, crear un canal de atención competente y reducir el agotamiento del cuidador.

¿Cómo puedo contactarme? ¿Cuál es su sitio web?

Pueden contactarme a través de mi cuenta de LinkedIn o correo electrónico.

www.linkedin.com/in/somil-bhushan-100446189

sbhushan@pdm-dc-siliconvalley.com

Si tuviera una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Mi última frase para la comunidad de Parkinson es que podemos lograr una vida mejor juntos. Nadie debería sentirse solo en este proceso. Más bien, deberían comprender que las experiencias únicas de cada uno, compartidas con la comunidad en general, conducirán a un mayor conocimiento e investigación que puede ayudarnos a todos a ¡vivir algún día en un mundo sin Parkinson!

Bret Huotari, Ascend Performance Training



Biografía de Bret Huotari

Bret es entrenador personal certificado por la Asociación Americana de Profesionales del Fitness (AFPA) y técnico en desfibrilación externa automática/reanimación cardiopulmonar (DEA/RCP) por la Cruz Roja Americana. Cuenta con 12 años de experiencia como entrenador personal profesional y gerente general de gimnasios boutique. Se especializa en fisioterapia, psicología conductual, movimientos correctivos y mecánica respiratoria. Ha inaugurado y expandido numerosos centros y ha formado a líderes en la industria del fitness.

Como un apasionado del fitness, Bret está comprometido con superar los límites y transformar el paradigma de la salud y el bienestar. Su filosofía personal se basa en que cualquier persona puede cambiar su vida fortaleciendo su confianza y disciplina a través de la voluntad. Su objetivo a largo

plazo es diseñar y desarrollar equipos de fitness innovadores que ayuden a evaluar y mejorar la postura, la respiración y el rendimiento físico.

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria.

Mi formación es en entrenamiento personal, con especialización en fisioterapia y énfasis en la mecánica respiratoria. Me centro en la salud mental y el bienestar de mis clientes además de en la mejora física.

¿Puedes contarme más sobre Ascend Performance Training?

Mi empresa se llama Ascend Performance Training. Somos un centro de entrenamiento cuyo principal objetivo es ayudar a las personas a vivir al máximo de su potencial.

¿Cuál es su pasión y como se involucró en la concientización sobre el Parkinson y la búsqueda de una cura?

Me encantaría involucrarme de alguna manera. Mi padre tiene Parkinson, ¡y planeamos participar activamente!

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Creo que un objetivo importante sería mejorar su calidad de vida, encontrar temas que les apasionen y contribuir al bienestar.

¿Qué tipo de entrenamiento ofrecen y cuánto duran los programas?

Nuestros programas tienen una duración de entre 6 semanas y 1 año. Realizamos una consulta inicial y brindamos una recomendación.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

El entrenamiento personal puede aumentar la confianza y ser una forma divertida de hacer ejercicio.

¿Cuál es tu objetivo futuro para tus programas?

Me gustaría ver a profesionales del fitness y el bienestar trabajando con sus clientes para mejorar no solo los aspectos físicos de su vida, sino también su rendimiento mental y su confianza. Me gustaría contar con muchas instalaciones y ofrecer a los profesionales del fitness la oportunidad de diseñar su propio equipo.

¿En qué eventos participas?

Nuestro negocio acaba de abrir, pero planeamos realizar muchos eventos comunitarios, desde caminatas benéficas hasta recursos para la comunidad en materia de adicciones.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Nuestro sitio web es ascendperformancetraining.com. Pueden visitarlo y completar el formulario de contacto; nos comunicaremos con usted en un plazo de 3 horas para programar una consulta. Durante la consulta, evaluaremos sus objetivos y le brindaremos un programa personalizado que se ajuste a sus necesidades.

Si tuviera que dejar una última frase o cita a la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

En la comunidad de Parkinson, descubrimos una fuerza inagotable al permanecer unidos, apoyándonos mutuamente en cada desafío. Unidos, triunfamos sobre la adversidad, nos empoderamos mutuamente con una resiliencia inquebrantable y forjamos un espíritu colectivo sin límites.

Dra. Jeanne Loring, Scripps Investigación sobre Células Madres



Biografía de la Dra. Jean Loring

La Dra. Loring es una pionera internacionalmente reconocida en la investigación de células madre pluripotentes humanas, comenzando su trabajo con estas células hace más de 20 años. Cuenta con una amplia experiencia tanto en el ámbito académico como en la industria y actualmente es profesora emérita de Scripps Research en La Jolla, California, y asesora de Aspen Neuroscience. Esta es la empresa que fundó para desarrollar una terapia de reemplazo celular para la enfermedad de Parkinson, utilizando neuronas dopaminérgicas derivadas de células madre pluripotentes inducidas autólogas. Sus publicaciones incluyen estudios fundamentales sobre la genómica y la epigenética de las células madre pluripotentes, con especial atención a la seguridad y la eficacia de las terapias celulares.

La Dra. Loring forma parte de consejos editoriales de revistas científicas, comités de revisión de subvenciones, consejos de asesoramiento científico y ético, y de la junta directiva de una fundación de defensa del paciente. Recientemente recibió el premio Stem Cell Pioneer y el premio Rosalind Franklin. Es miembro del Instituto Americano de Ingeniería Médica y Biológica (AIMBE) y fue nombrada una de las mujeres más influyentes en terapias avanzadas. Le interesa el desarrollo de amplias aplicaciones de células madre pluripotentes, incluyendo el rescate de especies en peligro de extinción y la investigación de los efectos de los vuelos espaciales en el sistema nervioso. En la prensa, se la ha calificado de “evangelista de las células madre” y “madrina de las células madre”.

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria.

Soy una apasionada de la ciencia y descubrí que, a pesar de ser introvertida, me encanta explicarla a la gente común. Mi colaboración con Summit for Stem Cell Foundation se remonta a 11 años y fue la inspiración y la fuente de financiación de mi trabajo para desarrollar una forma de reemplazar las neuronas dopaminérgicas moribundas en la EP, utilizando células madre pluripotentes inducidas de los propios pacientes, transformadas en neuronas. Adjunto un artículo del Wall Street Journal sobre nuestro trabajo y el de otros grupos similares.

¿Puedes contarme más sobre tu labor de defensa?

Creo que mi crianza, siendo hija de un geólogo de exploración con doctorado, y mudarme de un pequeño pueblo minero a otro, me hizo tolerante tanto con las personas con un alto nivel educativo como con quienes necesitan mucha ayuda para comprender la ciencia. Nunca encajé en las horribles escuelas a las que asistí, pero tampoco sufrí burlas ni acoso, porque empatizo con todo tipo de personas, y mi entusiasmo por explicar las cosas, de alguna manera, me hizo invulnerable. Descubrí a

temprana edad que podía usar mis conocimientos para ayudar a las personas a comprender los problemas científicos y médicos que les afectan.

¿Cuál es su pasión y como se involucró en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión son las células madre...desde que las conocí en la universidad. Quería que mi trabajo tuviera un impacto, y PD fue la opción obvia por mi experiencia en células madre, neurobiología y biotecnología.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con usted?

Quieren aprender cómo funciona la ciencia basada en la evidencia.

¿Qué efecto puede tener su investigación en una persona con Parkinson?

Comprender su enfermedad y como se diseñan las terapias para tratarla. Me han dicho que sienten una sensación de tranquilidad después de aprender sobre ciencia.

¿Cuál le gustaría ver como objetivo futuro para sus programas?

Junto con la Dra. Jenifer Raub, me gustaría lanzar un centro de bienestar para personas con Parkinson. Ofrecería educación, una red social y acceso a terapeutas profesionales e incluso asesores financieros.

¿En qué eventos participa?

Charlas para laicos, defensores y familiares de personas con Parkinson, eventos organizados por Summit for Stem Cell Foundation, como cenas para recaudar fondos, conciertos, obras de teatro y, mi favorito, los seminarios web que modero ciertos meses. Estos llegan a cientos de personas y son impartidos por científicos, especialistas en ética y defensores.

¿Cómo ayuda Scripps Research a los cuidadores?

Los cuidadores siempre participan en los eventos. En el centro de bienestar, brindaremos apoyo tanto a los cuidadores como a las personas que atienden.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

<https://www.summitforstemcell.org>

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Aprende y haz ejercicio. Los niveles de dopamina aumentan cuando la mente y el cuerpo están activos.

Dra. Melissa McConaghy, Fisioterapeuta Neurológica Especializada, PD Warrior



Biografía de la Dra. Melissa McConaghy's

La Dra. McConaghy es fisioterapeuta neurológica especializada y fundadora de PD Warrior. Melissa es una apasionada defensora del papel del ejercicio en la enfermedad de Parkinson y ha formado a más de 5000 profesionales de la salud en el enfoque de ejercicios de PD Warrior, además de haber autorizado el programa en 10 países y en cuatro idiomas diferentes.

Melissa forma parte de la Junta Directiva de la Asociación Australiana de Fisioterapia y del Comité Ejecutivo de la Asociación Internacional de Fisioterapia Neurológica (INPA) de la Confederación Mundial de Fisioterapia. Melissa fue galardonada con el premio a la Fisioterapeuta Australiana del Año en 2019, al Emprendedor Australiano del Año de Small Business Champions en 2020 y al Premio de Impacto HESTA en 2022.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Soy fisioterapeuta y he trabajado con personas con Parkinson durante casi 20 años como parte de mi práctica clínica, casi exclusivamente durante los últimos 10. Siempre me ha interesado el Parkinson, ya que mi abuelo lo padeció.

En 2012, creé un programa llamado PD Warrior. Este ha sido el programa más emocionante para mi profesionalmente, ya que he presenciado cambios positivos extraordinarios en las personas y me ha ayudado a apreciar el poder del ejercicio. Desde entonces, he estado revisando y desarrollando el contenido con mi equipo, y PD Warrior ahora está disponible para otros fisioterapeutas en diez países y se imparte en cuatro idiomas diferentes.

¿Puedes contarme más sobre su labor de promoción?

La promoción en la que he participado se centra principalmente en difundir la importancia del ejercicio para ayudar a las personas a gestionar su Parkinson de la mejor manera posible. Lo he hecho a través de grupos de apoyo locales, conferencias nacionales e internacionales, y mi equipo. También he creado una conferencia en línea, INSIGHT into PD, para ofrecer formación especializada. Esta conferencia ha recaudado más de 200.000 dólares, que se donaron a organizaciones benéficas mundiales de Parkinson para apoyar su labor de investigación y promoción. También hemos colaborado directamente con profesionales de la salud mediante la educación y la capacitación para concienciar sobre la importancia del ejercicio y de vivir con valentía con la enfermedad de Parkinson. Hasta la fecha, hemos capacitado a más de 5000 profesionales de la salud en el programa PD Warrior y hemos impactado la vida de casi 40.000 personas.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es ayudar a las personas a vivir una vida plena con Parkinson hasta que encuentren una cura. Mis pacientes me han enseñado que con la mentalidad adecuada y el compromiso con el ejercicio es posible

vivir una vida plena y gratificante con el Parkinson. Mi objetivo es compartir lo que he aprendido con el mayor número posible de personas que luchan contra el Parkinson.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con concienciación sobre el Parkinson cuando trabajan contigo?

Los objetivos en los que trabajo se centran más en los logros individuales y la vida diaria. Pueden ser muy variados: pueden ser pequeños o enormes para otros, pero siempre son significativos. He conocido a gente que quiere subir en bicicleta la etapa más difícil del Tour de Francia más rápido que sus compañeros que no tienen Parkinson, y a otros que solo quieren poder volver a tender la cama. Realmente depende de cada persona y de lo que le ayude a vivir su mejor vida.

¿Cuál te gustaría que fuera un objetivo futuro para tu defensa?

Dado que mi defensa se centra en la importancia del ejercicio, me gustaría que todas las personas con Parkinson tuvieran acceso al tipo de ejercicio adecuado para ellas. Este objetivo requiere que los profesionales de la salud y el fitness estén bien capacitados, que los neurólogos y médicos de cabecera los deriven y que las propias personas estén preparadas y dispuestas a participar y sean conscientes de la importancia del ejercicio.

¿En qué eventos participas?

A nivel mundial, organizamos nuestra conferencia anual en línea, INSIGHT into PD, que ya lleva seis años. Educamos y capacitamos a profesionales de la salud de todo el mundo y les ayudamos a mejorar sus habilidades para ofrecer una mejor prescripción de ejercicio. A nivel local, cada centro autorizado participa en diversas actividades, desde sesiones informativas hasta sesiones de prueba de ejercicio y grupos de apoyo.

Aquí en Sídney, patrocinamos una caminata local a finales de julio que reunirá a doscientas personas para concienciar y recaudar fondos para la enfermedad de Parkinson. Mas adelante, reuniremos a nuestra comunidad de Parkinson en nuestro Día de los Juegos del Guerrero de la Enfermedad de Parkinson para celebrar el movimiento, la camaradería y la convivencia saludable con la enfermedad.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

PD Warrior está diseñado para ayudar a las personas con Parkinson. Indirectamente, esperamos que cuanto más empoderada, independiente y físicamente y mentalmente esté la persona, más se pueda reducir la carga del cuidado para la familia y los cuidadores.

A través de nuestras diversas actividades, vemos que muchos cuidadores también asisten, como a nuestros grupos de apoyo mensuales en línea, la conferencia INSIGHT into PD y en todos los centros autorizados.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Para más información, pueden visitar www.pdwarrior.com

Si tuvieras una última declaración o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Vive con valentía. Tú eres el conductor de tu vida. El Parkinson es solo un pasajero más.

*
**

En el Capítulo 4, leerán sobre muchos defensores que promueven la concienciación y la esperanza de una cura para la enfermedad de Parkinson.

Capítulo 4

Defensores

Por supuesto, muchas personas en la comunidad del Parkinson son defensores, desde víctimas hasta profesionales de la salud y otros que trabajan en el campo de la cura. En este capítulo, los defensores se refieren especialmente a las personas que a menudo sufren la enfermedad, y a veces a un familiar que la padece. Estas personas están realizando esfuerzos especiales a través de sus organizaciones y su presencia en línea para apoyar la lucha contra el Parkinson.

Bree Gordon Lukosavich, MT-BC, Musicoterapia y Arteterapia, a través de las Creative Arts Therapies of the Palm Beaches



Biografía de Bree Gordon Lukosavich

Con un título y certificación en Musicoterapia y 14 años de experiencia en entornos médicos y comunitarios, Bree es muy respetada por su trabajo clínico y su éxito en la creación de empleos en el campo de las terapias de artes creativas. Bree ha sido copropietaria y directora ejecutiva de Creative Arts Therapies of the Palm Beaches desde 2012, donde ha dotado de personal y desarrollado programas clínicos de musicoterapia, arte y dramaterapia para más de 150 organizaciones en todo el sur de Florida. Bree ha participado en diversos estudios de investigación centrados en los beneficios de la musicoterapia con pacientes en cuidados paliativos, personas con trastornos neurodegenerativos y sobrevivientes de violencia armada.

Bree también es una conferenciante experimentada sobre trauma y conexión. Ha trabajado con decenas de universidades, organizaciones sin

finés de lucro y empresas con fines de lucro en todo Estado Unidos, incluyendo la Universidad de Miami, la Asociación de Alzheimer y la comunidad Stoneman Douglas en Parkland, Florida. Bree ha aparecido en múltiples plataformas de medios nacionales como NPR, BroadwayWorld y VeryWell.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concientización.

Crecí en un pueblo muy pequeño del norte del estado de Nueva York como hija única de una madre soltera trabajadora. Mi abuela también fue una gran presencia y fuente de apoyo en mi vida. Estudié musicoterapia, combinando mis pasiones de toda la vida por la música y ayudar a los demás. Me mudé al sur de Florida después de terminar mis estudios universitarios en 2008 para realizar una pasantía de seis meses en musicoterapia en cuidados paliativos. Desde que completé mi pasantía y obtuve mi certificación en 2009, he trabajado como musicoterapeuta clínica en diversos entornos médicos y comunitarios en todo el sur de Florida.

En 2012, me incorporé a una consulta privada de musicoterapia y en 2014 fui nombrada socia directora. Desde entonces, Creative Arts Therapies of the Palm Beaches (CATPB) se ha convertido en una de las consultas de terapia de artes creativas más grandes del país, dotando de personal y desarrollando programas de musicoterapia y arteterapia en entornos médicos, educativos y comunitarios, desde Treasure Coast hasta Miami.

Además de mi trabajo clínico y mi rol como Directora Ejecutiva de CATPB, he ampliado mi presencia en el mundo del apoyo al trauma como oradora pública especializada en trauma. También he presentado programas de radio e internet, y he producido mi propio podcast, The Mindful Mentor, sobre el tema de la conexión y la superación de la adversidad.

Mi madre trabajaba como auxiliar de enfermería certificada en una residencia de ancianos. De niña, incluso a los 3 años, fui a trabajar con

ella, haciendo espectáculos en Broadway. La música ha acompañado a mi familia durante generaciones. Durante la mayor parte de mi vida, trabajé con mi madre en el ámbito sanitario, con personas con trastornos neurodegenerativos.

Parte de mi formación consistió en realizar un estudio de caso, y resultó que una persona padecía la enfermedad de Parkinson. Investigué cómo la música puede afectar a las personas al final de la vida. Analicé la cantidad de áreas a la que su familia tuvo que atender tras su fallecimiento. La música fue una parte importante de su vida, así que también ayudamos a planificar la música para su servicio, y sé que estaba muy orgulloso de participar en las ceremonias.

Es importante ver cómo la música puede permitir a las personas tomar decisiones en sus vidas y darles la libertad de participar en ellas.

¿Podría contarme más sobre el Creative Arts Therapies of the Palm Beaches?

Creative Arts Therapies of the Palm Beaches (CATPB) es una clínica privada de musicoterapia y arteterapia especializada en el desarrollo e implementación de programas de musicoterapia y arteterapia para entornos educativos, médicos y comunitarios. Los musicoterapeutas de CATPB, capacitados y certificados, utilizan la música para abordar las necesidades físicas, psicológicas, y sociales, emocionales, cognitivas y espirituales de nuestros clientes.

Nos integramos plenamente en la comunidad. Acudimos a colaboradores comunitarios, como hospicios, escuelas, centros de salud mental y centros de recuperación de adicciones. Acudimos a cualquier lugar donde alguien reciba servicios. Utilizamos la música y el arte para abordar necesidades. Por ejemplo, con pacientes con Parkinson, utilizamos la música para facilitar el movimiento. Nuestros objetivos son la comunicación y el movimiento, y el uso de la música para lograrlos.

CATPB está compuesto por un equipo de casi 20 terapeutas y practicantes acreditados. A lo largo de los años, mi trabajo clínico se centró

más en trabajar con sobrevivientes de traumas, adultos con enfermedades neurodegenerativas y pacientes sometidos a tratamiento oncológico.

CATPB existe para cultivar la salud y el bienestar a través de terapias de artes creativas, proporcionar una red para terapeutas de artes creativas y nuestros partidarios, y compartir recursos relevantes en todo el mundo.

Los objetivos de CATPB son aumentar la calidad de vida de nuestros pacientes mediante:

- *Promoviendo el bienestar general a través de la música*
- *Ofreciendo experiencias orientadas al éxito*
- *Facilitando el crecimiento y el desarrollo*

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Realizar mis prácticas y el estudio de caso me abrió los ojos a la comunidad de Parkinson, ya que la enfermedad tiene una progresión muy lenta. A través de la música y el arte, podemos aprovechar muchos momentos que pueden impactarnos y nos permiten sentirnos como nosotros mismos.

Lo que más me importa es la conexión humana. La conexión puede verse afectada por muchos factores, como una barrera de comunicación, un trastorno cerebral neurodegenerativo, estrés postraumático o una barrera de comunicación, un trastorno cerebral neurodegenerativo, estrés postraumático o un trastorno por abuso de sustancias. Como musicoterapeutas y arteterapeutas podemos ayudar a nuestros clientes a conectar a través de la música, el arte y la creatividad cuando la expresión verbal es difícil o imposible. Somos testigos del impacto positivo que esta conexión puede tener en las personas a diario.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan contigo?

Trabajamos en muchas cosas. A todos nos gusta compartir música de alguna manera. Cantamos mucho porque es divertido. Además, es necesario poder profundizar en la respiración, la postura y el movimiento. Con nuestro trabajo, las personas se vuelven más conscientes de nuestro entorno y son más capaces de digerir los alimentos, cambiar de posición y concentrarse en la salud general.

¿Qué tipo de formación ofrecen en musicoterapia y cuanto duran los programas?

Ofrecemos clases de respiración, música, arte y comunicación oral en general. Como un coro, capacitamos a personas con Parkinson en diversas técnicas, como aplaudir al ritmo de la música y moverse al ritmo de la canción. Estas actividades activan partes de nuestro cerebro y lo iluminan, permitiéndonos involucrarnos plenamente y usar el ritmo.

¿Qué efecto puede tener la terapia en una persona con Parkinson?

Disminuyen la depresión y el aislamiento, a la vez que aumenta la autoestima. No hay mejor regalo que conectar con una persona, para que sea vista, escuchada y comprendida.

Hay muchas razones por las que la música es una herramienta eficaz y poderosa en la terapia.

- La música se ha denominado un “lenguaje universal”, lo que implica su capacidad para facilitar la comunicación, las respuestas y las experiencias. Este lenguaje no solo se logra mediante palabras, sino también mediante vibraciones y sonidos.
- Gracias a su versatilidad, las intervenciones de musicoterapia se pueden adaptar fácilmente y rápidamente para satisfacer las necesidades inmediatas de cada persona. Esta flexibilidad permite que quienes no tienen experiencia musical participen en la creación musical o la experimenten en el contexto de la sesión de musicoterapia.
- La música ofrece un medio no amenazante, por lo que la persona cuenta con un entorno positivo y seguro para la autoexpresión. La música también ayuda al musicoterapeuta a establecer una conexión con la persona.
- La música resulta familiar, lo que aumenta la comodidad de la persona que puede encontrarse en un entorno o situación desconocidos.

- La música también puede ser una estructura para el aprendizaje debido a su capacidad para contener y organizar la información dentro de las palabras o las acciones asociadas con la canción o pieza en particular. (¡Piensen en como todos aprendemos el abecedario!)
- Finalmente, la música puede usarse como motivación o recompensa por el aprendizaje, para ayudar a una persona a completar o participar en una tarea.

¿Cuál te gustaría que fuera el objetivo futuro de tus programas?

Mi esposo y yo estamos muy involucrados en la concientización. Espero seguir ofreciendo programas comunitarios y ayudando a quienes lo necesitan a través del arte y la música.

¿En qué eventos participas?

En la caminata y el simposio del optimismo de la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson, intentamos participar en la comunidad con personas increíbles.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

La musicoterapia ayuda a los cuidadores y a las personas con Parkinson. La ventaja de la musicoterapia como servicio profesional es que el musicoterapeuta está capacitado para incorporar la música, que tiene cualidades terapéuticas inherentes, en intervenciones de musicoterapia específicamente diseñadas.

Algunos de los beneficios generales de la musicoterapia en diferentes poblaciones incluyen su capacidad para:

- * *reducir el estrés*
- * *promover el bienestar*
- * *disminuir la percepción del dolor*
- * *aumentar la comunicación*
- * *aumentar la autoexpresión*
- * *mejorar la memoria*

- * *aumentar la interacción social*
- * *aumentar la autoestima*
- * *utilizar las habilidades motrices finas y gruesas*

Algunas de las intervenciones comunes utilizadas en la musicoterapia incluyen:

- * composición de canciones*
- * improvisación instrumental*
- * música e imágenes*
- * análisis de letras*
- * improvisación vocal*
- * música para la reminiscencia*
- * música para la relajación*
- * música y movimiento*
- * intervenciones rítmicas*
- * escucha receptiva*
- * música para estructurar el aprendizaje*
- * interpretación musical*

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Soy la anfitriona de @mindfulmentorbree y copropietaria de @creativeartstherapiespb en Instagram.

<https://catpb.com/> y <https://www.mindfulbree.com/podcast>

Más sobre musicoterapia

A lo largo de la historia, la música se ha asociado con la curación. En el antiguo Egipto (5000 a.C.), la música se consideraba “medicina para el alma”. Los antiguos griegos creían que la música debía contribuir a la curación de los trastornos mentales. Los escritos de los grandes eruditos Aristóteles y Platón también se referían al poder curativo de la música y a sus efectos sobre las emociones y el comportamiento. Desde el Renacimiento hasta el Barroco y hasta el siglo XVIII, los médicos recetaban música a sus pacientes como medicina preventiva.

Como profesión, la musicoterapia surgió en la década de 1940 como respuesta a los profundos efectos físicos y emocionales de la música observados en los hospitales de veteranos tras la Segunda Guerra Mundial. Durante la guerra, los músicos comenzaron a ofrecerse como voluntarios

y, con el tiempo, fueron contratados, ya que los médicos observaron los beneficios de la música para los veteranos hospitalizados. La necesidad de formación de los músicos dio lugar al primer programa de musicoterapia en la Universidad de Michigan en 1944. Ese mismo año, Frances Paperte fundó la Fundación de Investigación Musical. Desde entonces, la profesión de la musicoterapia ha seguido creciendo.

En 1950, la Asociación Nacional de Musicoterapia (NAMT) fue creada para ampliar la formación clínica y la educación de los musicoterapeutas. Esta organización comenzó a publicar *The Journal of Music Therapy* en 1964, que aún se publica hoy en día como una destacada revista de investigación en musicoterapia. En 1998, la NAMT se convirtió en la Asociación Americana de Musicoterapia (AMTA). La AMTA representa a más de 5000 musicoterapeutas y es la mayor asociación profesional de musicoterapia.

Referencias

Creative Art Therapies of the Palm Beaches (2023). About Music Therapy. <https://catpb.com/about/music-therapy/>

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

Sigue cantando. No importa como suene tu voz, ¡simplemente sigue cantando!

Gary McKitterick Gillett, Trek Ready Himalayas- Escalada de Montaña para la EP



***“Las curas que queremos no caerán del cielo.
Tenemos que conseguir escaleras y escalar.”
-Michael J. Fox***

Biografía de Gary McKitterick Gillett

¡Pasión por ayudar a los demás y construir redes de beneficio mutuo!

Combinar la recaudación de fondos para una causa que te importa y escalar el Campo Base del Everest, ¡no hay nada más gratificante! Esta es una oportunidad para marcar la diferencia; ¡quizás descubras que la gente será muy generosa y te apoyará en algo tan único e impresionante como esto!

2020 resultó ser un año muy desafiante para todos. Nosotros tratamos como Everest la Montaña Coolum en Sunshine Coast escalándola 42 veces

en una semana en lugar de viajar a Nepal, y repetimos este esfuerzo en julio de 2021 como parte de nuestra preparación.

Senderistas de otros lugares acumularon los 8848 metros en sus propias regiones de Australia, lo que pone de relieve la inventiva del espíritu australiano y nuestra disposición a ayudar a quienes lo necesitan.

Esperamos que 2021 haya traído más aventuras y buena voluntad. La seducción del Monte Everest es conocida desde hace mucho tiempo por viajeros, escaladores y aventureros.

Cuéntame un poco sobre sus antecedentes y qué le impulsó a involucrarse en la concienciación.

Trabajo en el sector sanitario como asistente clínico en un servicio de atención oncológica, ayudando a los trabajadores sociales con las necesidades de los pacientes. Antes de este puesto, trabajé en un centro de rehabilitación con pacientes mayores, que a menudo presentaban comorbilidades como la enfermedad de Parkinson, la demencia, la EPOC y la diabetes.

Fuera del trabajo siempre me he dedicado a la salud y el fitness, a través del deporte y la administración deportiva. Y tengo un inagotable sentido de la aventura, habiendo completado seis travesías del Kakoda Track, la Marcha de la Muerte de Sadakan, dos veces al Campo Base del Monte Everest, el Circuito del Annapurna, el Campo Base del Annapurna, el Valle de Langtang y el Monte Kinablue en Borneo.

Mi conciencia social combinanba estas dos áreas, y buscamos una organización benéfica que se ajustara mejor a nuestras necesidades. De ahí mi larga relación con Shake it Up Australia, vinculada la Fundación Michael J. Fox en los Estados Unidos.

¿Puede contarme más sobre su organización?

Shake It Up Australia se fundó en 2011 como una organización sin fines de lucro en colaboración con la Fundación Michael J. Fox. Promovemos y financiamos la investigación sobre la enfermedad de Parkinson

en Australia con el objetivo de encontrar mejores tratamientos y, en última instancia, una cura. He estado asociado con Shake It Up Australia desde 2015.

Shake It Up Australia

NUESTRA VISIÓN- Nuestra visión es un mundo sin Parkinson.

NUESTRA MISIÓN- Nuestra misión es impulsar la investigación y los tratamientos innovadores para frenar, detener y curar el Parkinson.

NUESTROS VALORES- Confianza, Compromiso, Colaboración, Innovación, Agilidad, Responsabilidad, Impulso

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es explorar y desafiarme a mí mismo, mientras comparto las maravillas de Nepal con personas con espíritu aventurero que solo necesitan un poco de aliento.

Combinamos la recaudación de fondos con la salud y el fitness, con la excursión a Nepal, autofinanciada, como culminación de sus esfuerzos de recaudación de fondos.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

El mayor reto al tratar con pacientes con Parkinson es que todos son diferentes. La EP se presenta de forma distinta en cada paciente. Usamos el término “lento y constante” al enseñar a las personas a hacer sende-rismo en altura, por lo que esto parece encajar bien con la EP. Los objetivos que establecemos en la preparación se relacionan más con el tiempo que con la distancia.

¿Qué tipo de entrenamiento y duración tienen los programas?

Colinas, colinas y más colinas, además de trabajo de fuerza en un gimnasio. Lo más importante es entrenar como si fuera tu caminata. Esto significa: Ponte las botas, la mochila y el equipo con el que caminarás. Acostúmbrate a usar una bolsa de agua en la mochila, a usar pastillas purificadoras de agua y a usar un electrolito que te funcione. Para que, cuando llegue la hora de la caminata, estés bien preparada y no haya sorpresas.

¿Qué efecto puede tener en quienes luchan contra el Parkinson?

En los 3 meses previos a una caminata, recomiendo al menos 3 caminatas de 2 horas por semana en montaña. Además, natación y algo de entrenamiento con pesas.

Empiezo 10 meses antes con 2 sesiones de 90 minutos en montaña, natación y entrenamiento con pesas, y luego cambio el énfasis al entrenamiento en montaña a los 3 meses antes del viaje.

Recuerdo un comentario de un gerontólogo especializado en Parkinson: que todo ese ejercicio y aire fresco siempre sería mejor que cualquier medicamento que pudiera recetar.

¿Cuál le gustaría ver como objetivo futuro para sus programas?

Nuestro objetivo este año es reclutar a 30 personas para que se unan a nuestro equipo y recauden fondos para alcanzar nuestra meta de 50.000 dólares.

Queremos llevar a 20 personas a Nepal para hacer trekking al Campo Base del Everest o al Campo Base del Annapurna.

También estamos probando un complemento para la caminata al Campo base del Everest, con la cumbre del Monte Lobuche a 6000 metros.

Lo que queremos es no tener que hacer nada de esto. Y que se encuentre una solución y esté disponible pronto.

¿En qué eventos participa?

Realizo una caminata semanal por las colinas locales, la cual se publica y todos están invitados a participar.

¿Cómo pueden contactarlo? ¿Cuál es su sitio web?

Correo electrónico: trekreadyhimalayas@gmail.com

Instagram: [@trekreadyhimalayas](https://www.instagram.com/trekreadyhimalayas)

Facebook: [@trekreadyhimalayas](https://www.facebook.com/trekreadyhimalayas)

Sitio web: www.trekreadyhimalayas.com

Tiktok: @garygillett Trek Ready Himalayas

WhatsApp M: 61+ 0409573951

Enlace para recaudar fondos: <https://our-fundraisers.raisely.com/everest-trek-for-parkinsons-2024>

Shake It Up Australia: <https://shakeitup.org.au/>

Susan y Gretja Otten: Appalachian Trail for PD Awareness



Biografía de Susan Otten

Susan Otten fundó Indie Do Good con el propósito de ayudar a las empresas a crecer y, al mismo tiempo, mejorar su impacto social. Además de ofrecer servicios a las empresas (logística, estrategia de marketing, comunicación, operaciones y consultoría de ingeniería y fabricación), su equipo también evalúa empresas para su inversión. Susan ha sido una consultora exitosa y ha ocupado numerosos puestos de liderazgo en diversas industrias, incluyendo Apple durante más de 15 años, además de cargos globales en dos empresas agrícolas y como directora de operaciones en una consultora de salud conductual.

Susan se licenció en la Universidad de Miami y obtuvo un MBA con especialización en Marketing en la Universidad Benedictina de Chicago. Fue presidenta de la Asociación Internacional de Comunicación Empresarial, profesora adjunta en la Escuela de Negocios de Crown College y

voluntaria desde hace mucho tiempo en ministerios infantiles y femeninos. También es una oradora activa que comparte las lecciones aprendidas durante su recorrido por el sendero de los Apalaches con su hija para recaudar más de 93.000 dólares para la investigación de la enfermedad de Parkinson con la Fundación

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulsó a involucrarte en la concienciación.

A mi esposo, Ron, le diagnosticaron Parkinson en 2010 cuando vivíamos en Atlanta. Le ha ido muy bien con la enfermedad, manteniéndose muy activo, trabajando y disfrutando del tiempo con nuestra familia, especialmente si implica para tiempo en un lago.

¿Puedes contarme más sobre tu labor de apoyo?

Nuestra hija, Gretja, ha participado activamente en la recaudación de fondos para ayudar a encontrar una cura a través de maratones y participando en el Ironman de Wisconsin (el recorrido ciclista más montañoso de los 48 estados contiguos) durante su cuarto año de veterinaria en la Universidad de Wisconsin en Madison. El año que viene quiere hacer algo más grande que inspire a la gente y concientice. Cuando su mejor amiga de la universidad no pudo acompañar a Gretja en la caminata, yo intervine. Me encanta el senderismo y no quería que hiciera sola los 3520 kilómetros de Maine a Georgia. Miren nuestros videos para más información:

<https://www.youtube.com/@appalachiantrailforparkins1185>

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Ver el deterioro de mi esposo, el padre de Gretja, y aprender más sobre el Parkinson me ayudo a comprender mejor que podía hacer para ayudar a encontrar una cura. La recaudación de fondos era evidente, ya que

tanto Gretja como yo ya habíamos realizado grandes recaudaciones anteriormente. También participé en la investigación del estudio PPMI de la Iniciativa de Marcadores de Progresión del Parkinson, iniciada en 2010 con la misión de identificar biomarcadores del inicio y la progresión de la enfermedad de Parkinson.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con ustedes?

Queremos que sepan que la cura está cada vez más cerca. De hecho, este año, en la Gala Merging Vets & Players, celebrada en la ciudad de Nueva York en abril, para recaudar fondos, se anunció un biomarcador recién descubierto para el Parkinson. Esta es la primera vez que podemos realizar pruebas con una precisión del 93% para diagnosticar el Parkinson antes de la aparición de los síntomas.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

El Parkinson es debilitante, pero participar en la búsqueda de una cura es empoderador. Es especialmente difícil para quienes cuidan a sus seres queridos y observan su deterioro.

¿Cuál les gustaría que fuera un objetivo futuro para sus programas?

1. Que se encuentre una cura.
2. Que el biocribado se convierta en una prueba diagnóstica estándar, para que el tratamiento pueda comenzar antes y antes de que los síntomas afecten la vida de las personas.

¿En qué eventos participas?

Nuestro Sendero de los Apalaches para la enfermedad de Parkinson nos llevó del 15 julio al 21 de diciembre de 2022. Éramos 154 personas en el sendero, cargando todo lo necesario en nuestras mochilas y durmiendo en tiendas de campaña. El 15 de octubre de 2022, clabore en el evento nacional “En busca de una cura” en Topgolf, organizando la sede de Minnesota.

¿Cómo ayuda tu trabajo también a los cuidadores?

Los cuidadores son los héroes anónimos; están dando mucho para apoyar a sus seres queridos. El solo hecho de saber que hay una comunidad solidaria a la que ayudar, con la que hablar y en la que apoyarse, junto con la MJFF con información y recursos, ¡marca una gran diferencia!

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Nuestro sitio de donaciones del Sendero de los Apalaches cerrará pronto, pero cuando cierre, si aún desean donar, pueden hacerlo en el sitio de donaciones de TeamFox para los maratones de Gretja:

Maratón de Bank of America Chicago el 8 de octubre y Maratón de la Ciudad de Nueva York TCS el 5 de noviembre.

<https://fundraise.michaeljfox.org/endurancegeneral/ATforPD>

Help Find a Cure (Ayuda a Encontrar una Cura)

Si se animan a donar a nuestra causa para recaudar fondos para la investigación de la enfermedad de Parkinson (¡actualmente hemos superado los \$92,000! Y nos encantaría llegar a los \$100,00), pueden hacerlo aquí:

<https://fundraise.michaeljfox.org/endurancegeneral/ATforPD>

Canal de YouTube

Si quieren saber más sobre nuestra ruta de senderismo por el Sendero de los Apalaches, visiten nuestro canal de YouTube (96 videos, ¡incluyendo un resumen de todo el recorrido en 1 hora!):

<https://www.youtube.com/@appalachiantrailforparkins1185>

CBS National Morning News

https://www.youtube.com/watch?v=kdeUQ9c2Nms&ab_channel=CBSMornings

CBS National Evening News

<https://www.cbsnews.com/video/hiking-trip-brings-mother-and-daughter-closer-for-a-good-cause/>

WCCO – Afiliada local de CBS en Minnesota

Primera entrevista en el estudio antes del inicio:

https://www.youtube.com/watch?v=-usOTtTjr4Y&t=41s&ab_channel=WCCO-CBSMinnesota

Entrevista durante la cuarentena por COVID

https://www.youtube.com/watch?v=q2Y2GuVh0To&t=3s&ab_channel=WCCO-CBSMinnesota

Nuestro Final

https://www.youtube.com/watch?v=jbxYteczcM&ab_channel=WCCO-CBSMinnesota

Día de las Madres

<https://www.cbsnews.com/minnesota/video/catching-up-with-the-mother-daughter-duo-who-hiked-the-appalachian-trail/?intcid=CNM-00-10abd1h>

Blog de la Fundación Michael J Fox

Publicación destacada con motivo del Día Internacional de la Mujer:

<https://www.michaeljfox.org/news/watch-now-susan-and-gretja-otten-share-hike-their-lives>

Sitio web de AARP

AARP filmó nuestra historia y la publicó en su sitio web para que sus 38 millones de miembros (y otros) la disfruten.

<https://videos.aarp.org/detail/videos/most-recent/video/6327102388112/mom-daughter-duo-hike-2-200-miles-to-fight-parkinson%E2%80%99s?autoStart=true>

Publicación de LinkedIn

Entrenamiento, Equipo, Herramientas:

Correlaciones entre el Sendero y el Trabajo

<https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:6959287728337297408>

Wayzata Together

Artículo de portada en una revista comunitaria local.

<https://img1.wsimg.com/blobby/go/15993dbe-2b84-4277-8a16-06c2dd84030c/WAYTOGApril23emag.pdf>

TikTok

Aparecimos en DadChats TikTok (490.500 seguidores) como su sección “Miércoles de una Cosa Buena” el 24 de mayo de 2023. DadChats (Dillon) honro el que habría sido el cumpleaños 87 de su padre y pidió específicamente a sus seguidores que nos ayudaran a alcanzar nuestra meta de “lista de deseos” de 100.00 dólares!!!

https://www.tiktok.com/t/ZTRE4qQDc/_

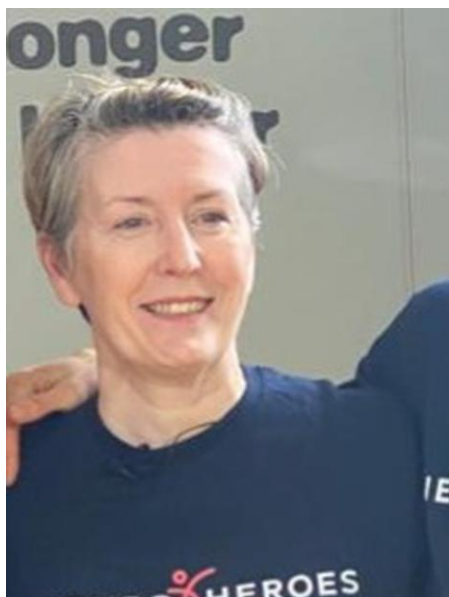
Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad del Parkinson, ¿cuál sería?

Este esfuerzo por encontrar una cura requiere literalmente de todo un pueblo. NECESITAMOS que la gente participe activamente con donaciones y apoyo activo.

Mientras caminábamos por el Sendero de los Apalaches, más de 25 DESCONOCIDOS se acercaron a nosotros para ofrecernos su apoyo: nos llevaron del Sendero a sus casas (y de vuelta); nos dejaron tomar duchas (¡calientes!); lavar nuestra ropa (¡apestosa!); prepararnos comidas deliciosas y saludables (¡excepto por las montañas de helado!); nos ayudaron a reabastecernos; y nos cubrieron de oraciones. Gretja lo llamó “El Hermoso Misterio”, ya que

nunca entendimos realmente, mientras estábamos en el Sendero, por qué personas que ni siquiera conocíamos eran tan increíblemente amables y generosas con nosotros. Ahora lo entendemos. Eran una parte importante de la comunidad solidaria que comprendió que no íbamos a tener éxito sin ayuda. Al igual que la comunidad solidaria que busca una cura.

Rose Donaldson, PD Mums Musings



Biografía de Rose Donaldson

Me llamo Rose Donaldson. Soy una mujer casada de 57 años, madre de tres hijos: Alex, de 23, y Scott y Chris (gemelos), de 20. Nos mudamos de Londres, Reino Unido, a Escocia (después de 28 años) hace 4 años. Nací en Irlanda.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Mientras trabajaba como tripulante de cabina de larga distancia en British Airways, me diagnosticaron Parkinson en 2016. Así que, después de 25 años, acepté una baja voluntaria y me concentré en mi salud.

Fue durante el confinamiento por la COVID-19 que ansiaba una vía de escape y quería usar mi voz y mi cerebro, lo que me llevó a Robert

Cochrane, estudiante de doctorado, y a su deseo de usar técnicas de improvisación para ayudar a las personas con discapacidad intelectual. Su padre padece de Parkinson. Como sus primeros compañeros, nos unimos por Zoom en un curso llamado “Día uno: Superheroes”, mientras Robert desarrollaba esta herramienta para su tesis. Escribir, debatir y mejorar con PWP desde el Reino Unido y los EE. UU. ciertamente despertó mi interés por contactarlos.

¿Puedes contarme más sobre “Reflexiones de Mamás con Parkinson” (PD Mums Musings)?

Así fue como empecé mi podcast, Parkinson: PD Mums Musings. Llevamos 2 años y 28 episodios. Lo que empezó como algo para mí durante la pandemia se ha convertido en una herramienta para ayudar a otras personas con Parkinson y para iluminar a otras.

Ahora participo en un grupo de ejercicios por Zoom dirigido por neurofisioterapeutas tres días a la semana. Nunca había hecho ejercicios de alta intensidad de forma constante, y Anna y Laura de <https://www.neuroheroes.co.uk/> helloneuroheroes@gmail.com nos pusieron a prueba. En su página de Facebook, planteo una pregunta a principios de mes para intentar que la gente salga de sí misma y hable.

Me uní a un grupo local de baile para personas con Parkinson, dirigido por una sudafricana fantástica, apasionada y dedicada, Julie Symmonds.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es la comunicación. Unirme a estos diferentes grupos me ha enseñado que miles de personas con Parkinson no saben que hacer ni donde buscar ayuda. Intento a ayudar en lo que puedo. Unirme a Twitter me ha ayudado y me ha permitido acceder a una fuente de información más amplia.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con PD Mums Musings?

Una de las cosas con las que lidiamos al vivir con Parkinson es la apatía. Muchas personas con Parkinson carecen de la energía ni el ímpetu necesarios para seguir adelante. Por lo tanto, obtener apoyo puede ser difícil.

¿Cuál te gustaría que fuera un objetivo futuro para PD Mums Musings?

Espero que, en el futuro, el podcast sea más interactivo. Tengo una logopeda y una coach personal.

¿En qué eventos participas?

He participado en los videos de ejercicios de NeuroheroesPD para PDUK. Pueden encontrarlos en YouTube en NeuroheroesPD

<https://youtu.be/0ClnE63RsUo>

He realizado entrevistas para Parkinson's Care y Support UK.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Creo que quienes escuchan y tienen Parkinson pueden sentir que no están solos y reconocerse a sí mismos.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Escuchando mi podcast, Parkinson: PD Mums Musings, en Spotify para Podcasters: <https://anchor.fm/rose-donaldson>

En el podcast hablo sobre temas que surgen a diario.

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad del Parkinson, ¿cuál sería?

Siempre digo que me encantaría encontrar una cura. Claro que sí, pero no puedo quedarme esperando. La vida es para vivirla y tengo mucha suerte con la vida que tengo.

Jane Cullen, Defensora de la EP



Biografía de Jane Cullen

Soy instructora de ejercicio especializada en la enseñanza de personas con Parkinson y otras afecciones neurológicas. También soy defensora de la EP. La EP es la afección neurológica más común y la mayoría de los alumnos la padecen. También soy escritora, y cuando estaba empezando a desarrollar una historia en mi mente, para concienciar y recaudar fondos, decidí diagnosticar a mi protagonista con EP.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Me autopublicé porque los agentes literarios dijeron que el tema no se vendería. El libro se ha vendido en todo el mundo: en Francia, Austria, Países Bajos, Tasmania, Australia, Canadá y Estados Unidos.

Luego me pidieron que adaptara la novela a una obra de teatro, lo cual hice, y se representó dos veces en un festival en Rochester en 2019, a cargo de los maravillosos Hempstead Players. Ambas funciones agotaron las entradas. La obra se representó de nuevo en Australia en septiembre de este año, a cargo de un galardonado grupo de teatro dirigido por Sue Edge, quien padece Parkinson.

He viajado por todo el país dando charlas sobre la novela, concienciando y recaudando fondos.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Continúo con mi labor de defensa dando charlas por todo el país para concienciar sobre la enfermedad. Me apasiona.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Los objetivos de mis alumnos son mantener la mayor movilidad y flexibilidad posible.

¿Qué efecto ha tenido tu defensa en la comunidad de EP?

El efecto de mi defensa es que los alumnos de mi clase se dedican a mis clases, asistiendo incluso cuando nieva. Les encantan los ejercicios, pero también les resulta muy útil hablar entre ellos después de la clase mientras toman el té. Les hace sentir que no están solos.

¿Cuál te gustaría que fuera tu objetivo futuro en cuanto a tu defensa?

Mi objetivo futuro es convertir mi novela en un guion para la televisión y convertirla en una serie.

¿En qué eventos participas para concienciar sobre la EP?

Voy a todos los eventos que puedo, y los cuidadores que traen a sus parejas a mi clase se sientan a charlar conmigo después de la clase y lo encuentran sumamente beneficioso. Fui cuidadora durante 4 años, así que entiendo lo difícil que es.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Mi libro se puede comprar en formato de bolsillo en mi sitio web o en Amazon Kindle. Trata sobre un hombre recién diagnosticado con Parkinson que teme al futuro y una joven que conoce y que le enseña a vivir el momento. Este libro también puede beneficiar a los cuidadores.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Mi sitio web es: janemcullen.com

También estoy en Facebook e Instagram como [jane.cullen](#)

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

Me gustaría que todas las personas con Parkinson se inspiraran en esta frase. Resume lo que siento por ellas.

“Ojalá pudiera mostrarte, cuando te sientes solo o en la oscuridad, la asombrosa luz de tu propio ser.”

Nathan Moyer, Asistente de Fisioterapia, sobre la defensa de los derechos



Biografía de Nathan Moyer

Llevo 14 años como asistente de fisioterapia, y la mayor parte de mi práctica se centra en la rehabilitación hospitalaria. Diría que llevo 10 años centrado en la enfermedad de Parkinson, incluso especializado. Me he formado en métodos de terapia específica para Parkinson y actualmente cuento con la certificación LSVT-BIG (tratamiento con protocolo estandarizado pero personalizado para personas con Parkinson y otras enfermedades neurológicas). A lo largo de este tiempo, he participado en diversas iniciativas de defensa de la comunidad, como la atención clínica, el coaching de bienestar y la recaudación de fondos para la comunidad con Parkinson.

Cuéntame un poco sobre su trayectoria y qué le impulsó a involucrarse en la concienciación.

Lo que empezó como un deseo de adquirir conocimientos trabajando con personas con Parkinson se convirtió en una pasión. Me convertí en defensor debido al limitado apoyo comunitario y a la falta de apoyo dentro de los sistemas de salud. Fui capitán del equipo del Día del Movimiento de la Fundación Parkinson durante 5 años, recaudando más de 5800 dólares.

¿Cuál es su pasión y cómo se involucró en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es ayudar a las personas con Parkinson a controlar su enfermedad y a mantener un sentido de control.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan con usted?

Normalmente quieren “caminar mejor”, y trabajamos en eso y, en general, en moverse mejor y sentirse fuertes.

¿Qué efecto puede tener su defensa en una persona con concientización sobre el Parkinson?

Desde que escuché el poema “Smaller” de Andy McDowell, he sentido que la defensa ayuda a tomar conciencia sobre lo aislante que puede ser el Parkinson. Podemos ayudar a las personas con Parkinson a sentirse parte del mundo en el que viven.

¿Cuál te gustaría ver como un objetivo futuro para tu defensa?

Me gustaría ver un mayor acceso y disponibilidad de programas de bienestar específicos para el Parkinson, así como apoyo de seguros médicos para programas de terapia diurna.

¿En qué eventos participas?

Fui entusiasta del Día del Movimiento en el área de Dallas-Fort Worth (DFW), participando como capitán de equipo y como presentador del Movement Pavilion.

Sin embargo, desde que me mudé de DFW, mi participación en eventos se limita al uso de redes sociales para difundir información sobre eventos y recursos.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Aumentar la presencia de estos recursos reduce el estrés de aprender sobre el proceso de la enfermedad y encontrar maneras de cuidar a sus seres queridos.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

La mejor manera de contactarme sería por correo electrónico, Twitter: @moyerPTA, o Instagram: @taichiattrinity

Si tuvieras una última declaración o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Que el proceso sea degenerativo no significa que no tenga solución.

Lauren Sheldon, #PerseveringWithParkinsons



PARKINSONS FOUNDATION SOUTHEASTERN, PA MOVING DAY 2023

Biografía de Lauren Sheldon

Lauren Sheldon es originaria de Delaware y vive en un pequeño pueblo donde su familia ha vivido durante casi 100 años. En 2016, su abuelo, apodado cariñosamente “Bop”, fue diagnosticado con la enfermedad de Parkinson. Ella fue su cuidadora principal durante un año antes de que ingresara a cuidados a largo plazo. Perdió la batalla en 2018, y Lauren decidió dedicar su tiempo a unirse a la lucha para erradicar la enfermedad de Parkinson. Comenzó a colaborar como voluntaria con la Fundación Parkinson en 2020 para su evento anual “Día del Movimiento”. Ha sido presidenta del Pabellón de Recursos y, más recientemente, presidenta del Comité. ¡Solo este año, la sección del sureste de Pensilvania de la Fundación Parkinson recaudó más de \$70,000 para la comunidad local de Parkinson!

Lauren también es la actual Sra. Nacional de Delaware de los Estados Unidos, donde su plataforma se llama #PerseveringWithParkinsons. Ella usa su título para crear conciencia sobre la EP y espera poder trabajar voluntariamente con la Fundación de Parkinson durante muchos años más y hacer lo que pueda para ayudar a quienes viven con EP.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concientización.

A mi abuelo le diagnosticaron Parkinson en 2016 y creemos que vivió con ella mucho más tiempo, pero lamentablemente recibió un diagnóstico erróneo. Perdió la batalla en 2018 y, en su memoria, comencé a colaborar como voluntario con la Fundación Parkinson en 2020 para mantener vivo su legado.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

He formado parte del Comité del Día de la Mudanza de la Fundación Parkinson del Sureste de Pensilvania (SEPA) durante los últimos 3 años. Cada año superamos nuestras metas de recaudación de fondos y ayudamos a recaudar fondos para la comunidad local con Parkinson. Este año, la sección de SEPA recaudó más de \$75,000, ¡nuestro mejor año hasta la fecha! En total, el Día del Movimiento ha recaudado más de \$40 millones para la investigación de la enfermedad de Parkinson.

¿Qué efecto puede tener tu apoyo en una persona con concientización sobre el Parkinson?

Mi objetivo es llegar a la mayor cantidad de personas posible usando mi etiqueta de Instagram, #PerseveringWithParkinsons, para ayudar a generar conciencia sobre la EP con la esperanza de que nadie más quede sin diagnosticar como le pasó a mi abuelo.

¿Cuál te gustaría que fuera tu meta futura para tu labor de defensa?

Me gustaría recaudar \$1,000 para el Día del Movimiento de SEPA 2014 en memoria de mi abuelo.

¿En qué eventos participas?

Día del Movimiento con la Fundación Parkinson

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

El Día del Movimiento ofrece recursos gratuitos y servicios locales para familiares y cuidadores de personas con EP.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Pueden contactarme a través de Instagram @nusedelawarems
Sigam #PerseveringwithParkinsons

Si tuviera una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Un héroe es una persona común que encuentra la fuerza para perseverar y resistir a pesar de los obstáculos abrumadores.

Lotti Sand sobre vivir con Parkinson



Biografía de Lotti Sand

Me formé en la escuela de formación de profesores hace 29 años. Desde entonces, trabajo como profesora extraescolar. Esto significa que lo que los profesores enseñan teóricamente, yo lo enseño a los alumnos en la práctica. Recibimos a los alumnos antes del inicio de clases si necesitan atención, y después, cuando los padres tienen que trabajar. Abrimos de 6:00 a.m. a 6:00 p.m. todos los días laborables.

Estudí para ser masajista al mismo tiempo que estudiaba en la universidad y tenía mi propio negocio de masajes. Gracias a estos negocios, adquirí muchos conocimientos sobre el funcionamiento del cuerpo, los músculos y las células.

Por favor, cuéntame un poco sobre tu trayectoria.

Viví en Estocolmo y, si lo pienso, fue cuando trabajaba y mi hija era pequeña. La enfermedad empezó a aparecer mucho antes de que yo me diera cuenta, y tuve síntomas extraños. Caminaba dormida, tenía pequeños ataques epilépticos, veía sombras negras en las comisuras de los ojos y otras cosas. Contacté a un neurólogo, pero nunca me aclaró qué me pasaba. El estrés estaba al máximo y sabía que dormía muy poco.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Nos mudamos de Estocolmo y, durante un tiempo, la situación fue más tranquila. Nos mudamos demasiado rápido. Estocolmo está creciendo, al igual que el pequeño pueblo de Mariefred. Trabajo como profesora y la mudanza afecta al número de alumnos en la escuela y en cada clase.

Mi Historia

Empecé a notar los síntomas de nuevo cuando el estrés aumentó. Lo decisivo fue el accidente laboral de 2016, cuando me resbalé mientras jugaba con los alumnos. No recibí ayuda del personal sanitario porque me consideraban sana porque puedo caminar, hacer ejercicio y cuidar de mi perro.

Tenía dificultades y un dolor insoportable constante, y podía soportar discutir con el sistema sanitario en pequeños episodios. Finalmente, conseguí un nuevo médico. Me recetó analgésicos fuertes y, de repente, pude moverme con confianza.

Mi esposo terminó llevándome a urgencias. No podía caminar ni hablar. Estaba como un paquete y probablemente había agotado toda la dopamina que me quedaba. Pero pasarían algunos meses más antes de que me diagnosticaran. Cuando se confirmó que tenía Parkinson, los médicos me dieron su número de teléfono porque sabían que tendría muchas preguntas. Dijeron que podía contactarlos en cualquier momento y luego se despidieron y se fueron.

Mi vida dio un vuelco. Al llegar a casa, empecé a buscar en Google. No encontré muchas “herramientas” para aprender a vivir con la enfermedad. No era solo Parkinson, también era la cadera, pero no podía doler, debía ser la enfermedad. Los médicos dijeron que, si consumía más dopamina, estaría bien.

Me puse en contacto con personas que habían vivido con la enfermedad durante mucho tiempo y aprendí de ellas. El consejo que recibí fue este: elimina todo el estrés que puedas.

Dormir es muy importante. Cuida tu alimentación. Mantén tus rutinas. Pon una alarma para la medicina para no olvidarla. Limpia la mochila; ordena y prepárate con todo en tu vida.

Fue un buen consejo, pero como me costaba aceptar que solo empeoraría, busqué causa y efecto e intenté averiguar cómo podía influir en la enfermedad. Algo en lo que he reflexionado es que todas las personas que he conocido han tenido dificultades para evacuar, incluyéndome a mí. La EP es muy dura para el estómago.

Lo que he hecho/estoy haciendo es: evitar el estrés, aprender a respirar correctamente, hacer yoga, ducharme con agua fría durante dos minutos cada mañana, bailar, hacer orientación y entrenamiento de fuerza, especialmente para la espalda y el estómago. Regulé mi consumo de azúcar, lo que mantiene mi estómago en forma para poder evacuar. Sigo una dieta antiinflamatoria tanto como puedo, realizo muchas actividades, tomo ciertos suplementos, preparo mi propia kombucha y me aseguro de tener contacto con el nervio vago.

Cuando trabajo, mi día es así:

Despertar: 5:30 a.m.

Yoga

Ducha fría (2 min)

Desayuno

Ir a trabajar a las 7:30 a.m.

Café matutino

8:00 a.m. – 4:30 p.m. en el trabajo con descansos regulares

5:00 Cena

9:00 Acostarme.

Preparo algo de comida y me arreglo en casa después de descansar, hacer ejercicio o yoga. Lo más importante es escuchar al cuerpo y sus necesidades. En febrero de 2023, volví a resbalar y sentí que era igual que la primera lesión.

Esta vez me negué a irme a casa antes de que me hicieran la radiografía. Como en la primera lesión avisé a casi todos los implicados, de repente me llegó el momento de hacerme una radiografía. Resultó que en el lado derecho tenía dos tendones del isquiotibial a punto de soltarse. Cuando vino el traumatólogo y me dijo: “Es tu antigua lesión la que se ha recrudecido”, lo miré y le dije: “¡Sí, me he lesionado!”. Se avergonzó.

Ahora, en estos meses, he podido entrenar y descansar para que mi pierna mejore. Descubrí que, cuando más me duele, se estrangula el nervio del lado derecho y mis síntomas de Parkinson empeoran. Cuando el dolor desaparece puedo caminar normalmente, porque es el nervio el que está afectado.

Lo que echo de menos en la atención médica es que a menudo solo se fijan en un síntoma y lo tratan. Ojalá revisaran toda la situación vital de una persona antes de recetarle medicamentos. Claro, debe haber medicación, pero puede haber mucho más en juego. Estuve a punto de sometirme a una cirugía cerebral con ECP porque estaba muy mal antes de cambiar mi vida. De tomar 14 pastillas al día y estaba a punto de tomar más, ahora tomo 6 pastillas algunos días y 4 los fines de semana tranquilos. Hay poca diferencia.

Me alegra haber encontrado a tantas personas con Parkinson que me han ayudado en el camino. Mi objetivo es poder trabajar y sentirme lo mejor posible a pesar de tener una enfermedad. Pero el sueño es poder reconfigurar las señales cerebrales sin la operación de ECP. Ya veremos si lo consigo.

Mi padre me dijo cuando era niña: “Espero que algún día puedas usar tu terquedad. Me vuelve loca lo terca que eres”. Supongo que esa es mi salvación y que tengo una actitud positiva.

¿Cómo ha afectado el Parkinson a tu vida diaria?

Siempre he intentado encontrar respuestas o soluciones a todo. Me encanta mi trabajo con los estudiantes porque aún tienen la mente abierta. Siempre les digo: “Nunca dejen de hacer preguntas”. Quienes más preguntas hacen suelen ser los más sabios. Me cuesta aceptar las cosas antes de probarlas; supongo que es por mi terquedad.

¿Cómo pueden contactarte?

Uso Instagram @Parkinson.mitt.i.livet

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad del Parkinson, ¿cuál sería?

Cada día es una nueva oportunidad para cambiar tu vida.

Ethan Henderson, The Michael J. Fox Foundation



Biografía de Ethan Henderson

Ethan Henderson es un hombre de 53 años diagnosticado con enfermedad de Parkinson de inicio temprano en 2016. Su padre fue diagnosticado a los 71 años en 2001. Ethan trabaja para educar al público y crear conciencia sobre las enfermedades neurodegenerativas. En su puesto en la Fundación Michael J. Fox, ayuda a recaudar fondos para financiar la investigación científica sobre el Parkinson. Hasta la fecha, la Fundación ha financiado casi 2 mil millones de dólares en investigación.

Durante muchos años, Ethan impartió clases en la Universidad de Georgetown y en las escuelas de posgrado en información de la Universidad de Maryland, el estado de Wayne y la Universidad de Illinois. Corredor apasionado, Ethan ha corrido numerosos maratones, incluyendo los de Boston, Nueva York, Chicago y otros.

Nacido y criado en el Medio Oeste y formado originalmente como músico, Ethan tiene una licenciatura en Música del St. Olaf College y un posgrado en Libros Raros y Manuscritos de la Universidad de Illinois en Champaign-Urbana. Inicialmente se involucró en Team Fox para apoyar a su difunto padre. A Ethan le diagnosticaron Parkinson en 2016 y continúa con el compromiso de su padre de “Nunca rendirse”. En su tiempo libre, Ethan disfruta pasando tiempo con su esposa Gretchen y su perra Ava, corriendo, haciendo senderismo y nadando, explorando caminos rurales, haciendo jardinería xeriscape y manteniéndose en contacto con su familia parkie al otro lado del país. Ama su extraordinaria vida cotidiana.

Por favor, cuéntame un poco sobre tus antecedentes.

A mi padre le diagnosticaron Parkinson en 2001 a los 71 años. Después de varios años de que la gente lo mirara con incomodidad, le hiciera preguntas inapropiadas y simplemente no fuera de ayuda, decidí convertirme en defensor e intentar educar a la gente de su comunidad. También nos ayudó, como familia, recibir recursos y orientación que lo ayudaron en su camino. Recibí mi propio diagnóstico en 2016.

¿Puedes contarme más sobre la Fundación Michael J. Fox?

La Fundación Michael J. Fox existe por una razón: acelerar la próxima generación de tratamientos para la enfermedad de Parkinson. En la práctica, esto significa identificar y financiar los proyectos más vitales para los pacientes; impulsar soluciones a desafíos aparentemente insolubles en todo el campo; coordinar y optimizar los esfuerzos de múltiples equipos, a menudo dispares; y hacer todo lo posible para impulsar el conocimiento y los descubrimientos más rápidos en beneficio de cada vida afectada por la EP.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Es una pasión profunda por motivos personales. Mi padre fue diagnosticado en 2001 y yo recibí el mío en 2016. He conocido a miles de personas increíbles (con y sin Parkinson) porque llevo esta enfermedad en mi vida. Obviamente, mi esperanza es una cura, pero también estoy entusiasmado con el trabajo que se ha realizado para ayudar a tratar nuestros síntomas y lo que está a la vuelta de la esquina.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con usted?

Educar y brindar recursos útiles tanto a las personas con Parkinson como a sus familias. Cada uno de nosotros necesita un equipo.

¿Qué efecto puede tener la Fundación Michael J. Fox en una persona con Parkinson?

La Fundación Michael J. Fox puede proporcionar una gran cantidad de recursos para las personas con Parkinson. Estos incluyen materiales en línea para aprender más sobre la enfermedad, medicamentos y tratamientos alternativos, maneras de formar un equipo de atención, recursos para aprender sobre los síntomas, información sobre estudios/ensayos y maneras de participare en nuestra comunidad. La Red de Amigos en línea ofrece una plataforma confidencial para que las personas discutan temas en un entorno seguro. En resumen, la Fundación Michael J. Fox ofrece una comunidad que lo acompañará de principio a fin (y más allá, para su familia). Cada persona construye su propio equipo, y la Fundación Michael J. Fox está ahí para ayudar a cubrir las necesidades o fortalecer el trabajo preliminar ya realizado.

¿Cuál le gustaría ver como meta futura para sus programas?

Continuar con la investigación pionera para ayudar a todas las personas con EP. Además, intentar crear más oportunidades para personas en zonas geográficas que no tienen acceso a la atención necesaria, como los servicios de un especialista en trastornos del movimiento, un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional. Esto es para que las zonas rurales de Estados Unidos, así como en países de todo el mundo, puedan tener oportunidades para especialistas. Existe una gran disparidad, pero nuestro alcance es limitado.

¿En qué eventos participas?

Participo en una amplia variedad de eventos de recaudación de fondos para Team Fox. También corro, levanto pesas, nado y participo en Rock Steady Boxing, PWR! Moves y terapia del habla.

¿Cómo ayuda la MJFF a los cuidadores?

La MJFF ofrece a los cuidadores un espacio para aprender más sobre la enfermedad, a la vez que les brinda oportunidades para participar en actividades de defensa de derechos, recaudación de fondos y mucho más. Ser cuidador puede ser un desafío, y nosotros intentamos ayudar a derribar las barreras que impiden aprender lo que los cuidadores pueden hacer. <https://www.michaeljfox.org/news/care-partners> es un gran recurso.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

www.michaeljfox.org

Ofrecemos muchas oportunidades para que las personas aprendan más sobre la Fundación y cómo pueden participar. Me encantaría hablar de esto con cualquiera.

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

La enfermedad de Parkinson es horrible. Pero lo que he aprendido como cuidador y como personas con Parkinson es que, si no fuera por las personas increíbles que he conocido a lo largo de este camino, me sería mucho más difícil levantarme cada día con la motivación para hacer el bien. Estoy agradecido por lo que he aprendido y por la oportunidad de enseñar a otros. Espero que se pongan en contacto conmigo o con otros si se encuentran en un camino difícil.

*
**

El Capítulo 5 presenta a importantes representantes de organizaciones activas y creativas en Estados Unidos que ayudan a los pacientes con Parkinson y fomentan la concienciación.

Capítulo 5

Organizaciones en Estados Unidos para la Enfermedad de Parkinson

Las organizaciones sobre la enfermedad de Parkinson están aumentando a medida que aumenta la concienciación. En Estados Unidos, existen muchas organizaciones con personas dedicadas, tanto con Parkinson como sin él. Muchas de estas personas han fundado organizaciones y muchas más las mantienen. Al conocerlas, decidí aprender más sobre los líderes comunitarios que han dedicado sus vidas a la concienciación sobre la enfermedad de Parkinson y a la esperanza de una cura. Estas son personas particularmente dedicadas.

Colleen Greenhalgh, Beyond Fitness, Rock Steady Boxing, Delray, Florida



Biografía de Colleen Greenhaigh

Colleen lleva 14 años trabajando con poblaciones especiales y 21 años practicando la salud holística. Cree que la mente y el cuerpo están conectadas y que cuidar ambos es esencial para el bienestar y la salud general. Ha trabajado en varios clubes de campo, como Boca West y Broken Sound, y tiene un gran corazón para ayudar y servir la comunidad.

Colleen se graduó de la Universidad Atlántica de Florida con un título en Ciencias del Ejercicio y Promoción de la Salud y continuó su formación cada año, tomando cursos y obteniendo varias certificaciones. Cree que uno siempre debe ser un buen estudiante para ser un buen maestro.

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria y que te impulsó a involucrarse en la concienciación.

Fui atleta y nadadora de competición durante muchos años. Trabajé con personas mayores durante 22 años en diversas áreas. Estudié en la FAU para obtener un título en Ciencias del Ejercicio. También trabajé con algunas personas con Parkinson, y me mencionaron un programa llamado Rock Steady. Me encantó cómo el programa tenía un ambiente y todos estaban sonriendo y felices juntos.

No tengo familiares con Parkinson, pero quería tratar a las personas con cariño y en un ambiente acogedor. Llevo 6 años haciendo esto.

Alguien puede entrar al estudio con un andador, pero después de unas semanas sale caminando sin ayuda. Me encanta verlos cambiar gracias a la motivación y la esperanza que los rodean, además de recibir un buen trato.

¿Puedes contarme más sobre Rock Steady Boxing?

Para certificarte con Rock Steady, debes ir a Indianapolis: <https://rocksteadyboxing.org/> ¿Por qué elegimos el boxeo sobre otros deportes? Rock Steady Boxing es un método para empoderar a las personas. Las personas se sienten más fuertes. Los pacientes con Parkinson hacen ejercicios de equilibrio, trabajo de habilidad, ejercicios de pareja, ejercicios de voz alta y sacos de boxeo. Rock Steady tiene un poco de todo para apoyar los síntomas del Parkinson. Ayuda con la memoria y ofrece juegos para la memoria. Es como un grupo de apoyo y las personas se hacen grandes amigos.

La misión de Rock Steady Boxing es capacitar a nuestros afiliados y capacitar a los entrenadores para mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson a través de un programa de acondicionamiento físico sin contacto basado en el boxeo:

<https://rocksteadyboxing.org/about/>

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Querer a las personas, hacerlas sentirse seguras, apoyadas y empoderadas es mi objetivo. El empoderamiento es muy importante. Las personas animan a quienes las rodean cuando están motivadas. Creo que la cura, por ahora, abarca el ejercicio, la esperanza, el apoyo y la comunidad.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al asistir a los cursos?

Muchas personas quieren sentirse fuertes y saludables. Quieren sentirse ellas mismas e interactuar mejor. Algunas tienen limitaciones, pero cuando asisten a clases y comienzan a moverse, comienzan a mejorar su

equilibrio y coordinación general. Quieren recuperar algunos de los placeres sencillos que alguna vez tuvieron. Muchos cuidadores regresan años después y me dicen que una de las cosas favoritas que hacían sus seres queridos era Rock Steady.

¿Qué tipo de entrenamiento ofrece Rock Steady Boxing y cuanto duran los programas?

Rock Steady Boxing tiene un solo nivel, pero estamos todos juntos. Actualmente hay una clase principal. Todos nos motivamos mutuamente. Algunas personas pueden sentir que no pueden hacer los ejercicios, pero aun así terminan haciendo cosas increíbles.

¿Qué efecto puede tener en quienes luchan contra el Parkinson?

Las clases pueden tener un gran impacto. No son medicamentos, pero pueden ayudar mentalmente. Veo un progreso diferente en cada persona. Algunas personas están en mejor forma hoy que nunca. Otras nunca habían entrenado antes del diagnóstico, pero ahora están boxeando sin para.

¿Cuál te gustaría que fuera un objetivo futuro para tus programas?

Me encantaría ver una cura. Mientras tanto, me gustaría hablar más sobre la importancia del ejercicio y ofrecer clases en línea para quienes no pueden asistir en persona. Quiero enfatizar la importancia de que más personas se muevan y se cuiden, y que no estén solas. Estar juntas es el objetivo. Cuando las personas se rodean y se motivan mutuamente, el efecto es positivo. También me gustaría inspirar a las personas mayores y contribuir a la concienciación sobre el Parkinson.

¿En qué eventos participas fuera del estudio?

El Simposio de la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson, las Caminatas de la APDA y la FAU ofrecen voluntariado para estudiantes universitarios. También doy clases en el Instituto de Neurociencia Marcus y colaboré en la creación de un centro de bienestar.

¿Cómo pueden contactarte e inscribirse en las clases? ¿Cuál es tu sitio web?

Colleen Greenhalgh, Beyond Fitness Delray. Las clases se imparten los lunes, martes, jueves y viernes a las 10:30 a.m. en 5180 West Athletic Ave. Unidad 106, Delray Beach, Florida, 561-441-4444.

¿Algo más que quieras añadir?

Nuestra misión: Que las personas conecten con su alegría interior y su autoempoderamiento.

Por favor visite <https://www.beyondfitnessdelray.com/>

**Cindy Surman, Asistente de Dirección, Boca Ballet Theatre,
Dancing for Parkinson's, Boca Raton, Florida**



Identificación: Detrás del piano—de izquierda a derecha.

Instructoras Asistentes: Karen Wexler, Amanda Sewell

Asistente Voluntaria: Judy Steinhart

Directora de Programa y Profesora de Equipo: Cindy Surman

Profesora de Equipo: Inez Lopez

Pianista: Aly Tejas

Biografía de Cindy Surman

Cindy Surman comenzó su formación en danza en Houston, Texas, estudiando con Edna Herzog. Tras obtener una Licenciatura en Administración de Empresas por la Universidad de Texas, donde fue animadora del programa All American Collegiate, Cindy se mudó a Boca Raton, donde se forjó una reputación como una instructora de danza excepcional.

Cindy cofundó Boca Ballet Theater for Parkinson's Disease (BBT4PD) y el Programa Dance for PD® Program del Boca Ballet Theatre en 2013, y en 2018 se convirtió en una de las siete instructoras certi-

ficadas de Dance for PD® en el mundo. Es una de las profesoras fundadoras de la Escuela de Boca Ballet Theater, directora del programa de la Feria de Danza Universitaria del BBT y asistente de dirección.

Cuéntame un poco más sobre tu trayectoria.

He sido profesora de danza por más de 26 años. Conocí el programa Dance for PD® cuando estaba dejando de enseñar a jóvenes bailarines y buscaba otras maneras para que Boca Ballet Theatre sirviera a nuestra comunidad. En 2013, fui a Nueva York para capacitarme y regresé con entusiasmo para comenzar un programa en Boca Ratón, Florida. Sabíamos que había una necesidad de clases de movimiento para la comunidad de personas con Parkinson en Boca Ratón. Desde entonces, he completado más capacitaciones, he dedicado cientos de horas a la enseñanza y he recibido la certificación de Dance for PD®. Actualmente, soy la única profesora certificada de Dance for PD® en Florida.

¿Puedes contarme más sobre Dancing for Parkinson's?

Nuestro equipo de Boca Ballet Theater para la enfermedad de Parkinson está formado por dos profesores, dos profesores asistentes y varios voluntarios. También tenemos la gran suerte de contar con Aly Tejas como nuestra pianista; es una acompañante de ballet profesional y es fenomenal. Nuestro equipo está formado por personas apasionadas por la danza y con ganas de contribuir. Sentimos un gran cariño por los participantes. El movimiento es fundamental, y queremos animar y apoyar a las personas con Parkinson a través del movimiento.

La danza no es solo ejercicio, sino también una forma artística de expresar emociones. La música en vivo nos llega al alma y libera la alegría y belleza.

El formato de la clase consiste en unos 30 minutos de trabajo sentado, donde la mente se comunica con el cuerpo, respiramos en grupo y calentamos todas las partes del cuerpo. Después, nos colocamos en una barra de ballet o detrás de una silla para realizar algunos movimientos de pie con apoyo. Después, bailamos frente al espejo y nos desplazamos por la pista. Siempre mostramos toda la clase sentada para que todos puedan

participar de pie o simplemente tienen un día difícil y prefieren permanecer sentados.

Damos la bienvenida a los cuidadores a nuestras clases. Es maravilloso tener parejas en clase. Hemos presenciado momentos hermosos y conmovedores bailando juntos. Una pareja, entre lágrimas pero con alegría, nos dijo: “Hace 15 años que no bailamos juntos!”.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Aunque no tengo familiares con esta enfermedad, me he sentido como en familia con los participantes durante los 10 años que llevamos en el programa. Es una alegría y un honor trabajar con ellos.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al asistir a los cursos?

Tenemos personas de todas las edades y niveles de capacidad, y hay opciones para todos los gustos. Nuestros participantes esperan frenar la progresión de la enfermedad incluyendo el movimiento en sus vidas. También esperamos mejorar su calidad de vida al recibirlos en clase, donde se encuentran con una comunidad de personas que comparten la misma experiencia con el Parkinson. Esta enfermedad puede ser aislante y deprimente, por lo que nos esforzamos por mantener la oportunidad de expresarse artísticamente. Nuestras clases se convierten en un sistema de apoyo, y la alegría es parte integral de lo que ofrecemos.

¿Qué tipo de programas y cuanto duran las clases?

Nuestras clases duran una hora, dos veces por semana, y presentamos movimientos de ballet, jazz, tap, Broadway y cualquier cosa que nos inspire. Tanto para los profesores como para los participantes, la coreografía ejercita el cerebro y anima a todos a realizar movimientos de brazos y

piernas simultáneamente. Es un trabajo duro, pero nuestros participantes disfrutaban del desafío y la diversión.

¿Qué efecto puede tener en quienes luchan contra el Parkinson?

El movimiento y el ejercicio son fundamentales en la lucha contra esta enfermedad. La asistencia regular a nuestro programa puede mejorar la coordinación, el equilibrio postural y otros síntomas motores, así como el estado de ánimo y la confianza en uno mismo.

Esperamos influir y mejorar la calidad de vida de todos nuestros participantes. Uno de los mayores elogios que hemos recibido a lo largo de los años provino de un participante que dijo: “Este es el mejor momento de mi semana!”.

¿Cuál te gustaría que fuera una meta futura para tus programas?

Quiero que BBT4PD, un programa de extensión comunitario del Boca Ballet Theatre, continúe generando más apoyo en nuestra comunidad. Las clases son GRATUITAS para los participantes, pero el programa tiene costos y necesita apoyo. Es imperativo que podamos ofrecer el programa gratis, ya que muchas personas con Parkinson reciben una receta para fisioterapia, pero esos beneficios eventualmente se agotan. Su necesidad de movimiento no termina, y nuestro programa les brinda oportunidades de ejercicio GRATUITAS.

Boca Ballet Theatre es una organización sin fines de lucro, por lo que necesitamos el apoyo de financiadores y patrocinadores que vean el valor de nuestro programa y puedan apoyarlo financieramente.

¿En qué eventos participas fuera del programa?

Intento participar en las actividades y eventos que ofrece APDA, la Fundación Parkinson, el Centro de Bienestar Parkinson y otras organizaciones locales de apoyo para la EP. También intentamos compartir información con nuestros participantes sobre los recursos para la EP en nuestra comunidad.

¿Cómo pueden contactarte e inscribirse en las clases? ¿Cuál es tu sitio web?

Las clases son de la 1 a 2 p.m. los martes y jueves, en presencia y por Zoom. (561) 995-0709 www.bocaballet.org

Jean Allenbach, Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson, Directora Regional para los Estados del Oeste, Medio Oeste Superior y Sudeste



Biografía de Jean Allenbach

Jean Allenbach se unió a la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson (APDA) en 2015 como Directora Ejecutiva de la Sección de Washington. Bajo su liderazgo, la sección se convirtió en la sección del Noroeste, apoyando a personas en Oregón, Idaho, Montana y Alaska, e incrementando sus ingresos en más de un 400%. Actualmente, como Directora Regional de la APDA, la Sra. Allenbach es responsable de los Estados del Oeste, el Alto Medio Oeste y el Sureste, donde supervisa y lidera estratégicamente las secciones para optimizar el cumplimiento de su misión, generar ingresos y maximizar la participación. Originaria de Seattle, la Sra. Allenbach estudió en la Universidad de Washington,

donde obtuvo su licenciatura en Administración de Empresas con especialización en Comunicaciones.

Ha dedicado sus 29 años de carrera a lograr objetivos de crecimiento e impacto como Directora de Servicio Público de KIRO Radio; Directora de Eventos Especiales de Northwest Harvest; Directora Ejecutiva y Regional de la Asociación de Distrofia Muscular; y Directora Estatal de March of Dimes, antes de unirse a APDA. La Sra. Allenbach ha recibido numerosos premios nacionales. Estos incluyen el Premio FDR por el éxito en la reducción de las tasas de nacimientos prematuros, el Premio Crystal tres veces de la Asociación Nacional de Radiodifusión por la excelencia en el servicio comunitario y el prestigioso Premio Mission Triangle por logros en el programa de capítulos, comunicaciones, desarrollo de ingresos, diversidad y asuntos públicos.

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria y qué te impulsó a involucrarse en la concientización.

He trabajado en el sector sin fines de lucro durante 30 años. Antes de ser Directora Ejecutiva, trabajé para otras organizaciones, como la Asociación de Distrofia Muscular y March of Dimes. March of Dimes estaba en proceso de reestructuración, así que estaba considerando otras organizaciones. APDA era una de las que estaba considerando, y hablé con mi vecina, cuyo esposo tiene Parkinson. Me contó lo común que es, informándome que nuestro vecino de la esquina tiene un padre con Parkinson, y otro vecino tiene Parkinson, y otro... Me quedé allí sentada y pensé: “Llevo 30 años en este campo y no he oído nada sobre el Parkinson, ¡pero me rodeaba! Había que hacer algo al respecto”.

Me lancé de lleno y ampliamos la sección noroeste de APDA de 200.00 dólares a más de 1.000.000 de dólares, lo que nos permitió ampliar los servicios, la educación, el ejercicio/bienestar y el apoyo a cinco estados, y continuamos expandiéndonos por todo el país. Reciente-

mente, me convertí en director regional de APDA, ayudando a los capítulos a crecer y aumentar la conciencia y cumplir nuestra misión de brindar educación, apoyo y servicios para todos los afectados por el Parkinson para que puedan vivir su mejor vida.

Después de seis años en la APDA, en noviembre de 2021 le diagnosticaron Parkinson a mi madre. Todo cambió. No solo obtuve información al hablar con otras personas afectadas por el Parkinson, sino que, como ahora era la cuidadora principal de mi madre, también se convirtió en mi realidad.

¿Puedes contarme más sobre la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson?

La APDA es la organización de Parkinson más antigua del país. Se fundó en 1961 cuando un grupo de personas tenía familiares con Parkinson y se unieron para hacer algo. Nuestra sección es una organización de base, con muy poco personal por lo que dependemos en gran medida de voluntarios y miembros de la comunidad para ayudar en todo, desde el trabajo de oficina hasta la organización de eventos para recaudar fondos, la colaboración en programas y la participación en juntas y comités.

Algo que me encanta de la APDA es que brindamos ayuda para el presente y esperanza para el futuro. Brindamos ayudar a través de grupos de apoyo, programas de ejercicio y bienestar, eventos y materiales educativos, información, referencias y mucho más. Brindamos las herramientas para que las personas con EP puedan vivir sus mejores vidas hoy y también brindamos esperanza al financiar investigaciones de vanguardia para tratamientos y curas.

Cuando las personas escuchan “Tienes Parkinson” de un médico, a menudo se sienten perdidas y solas. El objetivo de APDA es asegurarnos de que nadie se sienta así. Estamos aquí para acompañarlos desde el diagnóstico y durante todo su proceso. Los profesionales médicos tienen un tiempo limitado para dedicarle a un paciente, y ahí es donde entra APDA.

Atendemos las necesidades y apoyamos a quienes padecen Parkinson cuando los profesionales médicos no pueden.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson?

Darme cuenta de que a las personas de mi entorno se les diagnosticaba Parkinson me abrió las puertas y me ayudó a tomar la decisión de dedicar mi tiempo y energía a la enfermedad.

Lo que me motiva son las personas afectadas por el Parkinson. Todas las personas que conozco en un programa o grupo de la comunidad se convierten en mi familia. Luchamos por ellas, las ayudamos y las apoyamos. Eso es lo que me motiva. Si tengo una recaudación de fondos, una semana larga de reuniones y estoy cansado, me detengo y voy a un grupo de apoyo con personas con Parkinson, y eso me da energía para hacer más.

Además, con la esperanza de una cura, la APDA ha participado en casi todos los avances en la investigación del Parkinson. A través de las becas de investigación de la APDA, proporcionamos fondos a investigadores emergentes que, de otro modo, no podrían acceder a las becas más cuantiosas de los NIH. Con estas becas iniciales, pueden poner en marcha sus laboratorios y proyectos de investigación para luego obtener becas más cuantiosas. Si no fuera por la financiación inicial de la APDA, probablemente no habrían logrado esos avances.

Cuando las personas nos llaman y nos dicen que llevan 10 años con Parkinson y nunca han oído hablar de nosotros, queremos que sepan que estamos aquí para apoyarlas. No queremos ser el secreto mejor guardado. Queremos formar parte de su equipo de atención.

¿Qué querrían saber las personas con Parkinson sobre la APDA?

Las personas con Parkinson son las mejores en el voluntariado y en la concienciación. Sin ellas, no podríamos realizar el trabajo que hacemos o que estamos planeando. Los voluntarios colaboran con

eventos, grupos de apoyo dirigidos por pares, trabajo de oficina e innumerables comités. Son nuestra mejor voz. Las personas con Parkinson, sus cuidadores y sus familias nos ayudan a difundir la conciencia, promover la recaudación de fondos y eventos educativos, y compartir sus historias.

La APDA es muy adaptable. Lo que se hace en Florida no necesariamente se hace en California o Nueva York. Podemos adaptarnos para satisfacer las necesidades de cada comunidad. Valoramos la opinión de las personas con EP y sus cuidadores para identificar las necesidades que no se están satisfaciendo en cada comunidad y así adaptar nuestras actividades para maximizar el impacto local.

¿Qué tipo de capacitación y duración tienen los programas?

Ofrecemos programas de capacitación GRATUITOS en nuestro sitio web:

<https://www.apdaparkinson.org/>

La APDA ofrece un programa gratuito de certificación de capacitación para instructores de acondicionamiento físico que trabajan o desean trabajar con personas con Parkinson, y una capacitación para personal de primera respuesta. La APDA ofrece capacitación presencial y virtual para líderes de grupos de apoyo y proporciona materiales y videos educativos de primer nivel sobre una gran variedad de temas.

¿Qué efecto pueden tener los programas de la APDA en quienes luchan contra el Parkinson?

Hemos escuchado de personas que los programas funcionan. Si asisten a un programa de ejercicios como Rock Steady Boxing, sus síntomas se reducen considerablemente. Se sienten mucho mejor al moverse. Ejercicio, ejercicio, ejercicio, medicación y dieta, en ese orden, es lo que todos los neurólogos especializados en trastornos del movimiento recomiendan y

recomiendan. Los grupos de apoyo también son vitales; cuando las personas asisten, sienten que no están solas. El aislamiento social puede acelerar considerablemente la progresión del Parkinson, por lo que, ya sea una clase de ejercicios, un evento para recaudar fondos, una oportunidad de voluntariado o un grupo de apoyo, les rogamos que participen y se mantengan conectados.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para la APDA?

Elegir solo una es difícil. Esta es una meta actual, pero que se mantendrá a largo plazo: ampliar el alcance a comunidades desatendidas, poco estudiadas y subrepresentadas para promover la igualdad en salud y el acceso a la atención médica, y brindar educación y apoyo de la manera en que deseen recibirlo. Aprender sobre las necesidades de las personas con Parkinson que son de diversas razas, étnica o socioeconómicamente; comprender las diferencias culturales, los diversos estilos de vida y experiencias; e informarse sobre las comunidades rurales es clave. Tenemos mucho que aprender y mucha confianza que construir, pero nos comprometemos a ser adaptables para llegar a las personas afectadas por la EP.

¿En qué eventos participas?

Cada capítulo organiza una Caminata del Optimismo y un Simposio, así como muchos otros programas y eventos para recaudar fondos, como una media maratón y una carrera de 5 km en Wisconsin, un torneo de golf en Rhode Island y Atlanta, y una gala y subasta en Seattle y Boston, por nombrar solo algunos. ¡Intento asistir a todos los que puedo!

Han surgido muchos eventos gracias a cuidadores y familiares que desean contribuir a la concientización, como togetherforsharon.com, que apoya la concientización en memoria de su madre. Las ideas crecen y crecen. No somos una organización que recauda cien millones al año. Cada cheque o donación marca una gran diferencia en lo que hacemos.

Eventos de afuera, como organizar una recaudación de fondos para su cumpleaños o incluir a APDA en el testamento de una persona, pueden tener un gran impacto en los servicios que ofrecemos. Todo y todos pueden marcar la diferencia, desde pequeñas ciudades hasta grandes, desde pequeñas donaciones hasta grandes donaciones.

¿Cómo pueden contactarte e inscribirse para ayudar? ¿Cuál es tu sitio web?

Pueden visitar <https://www.apdaparkinson.org/community/> y seleccionar su estado y ponerse en contacto con la sede de su área. Si no hay una sede, pueden ponerse en contacto con la oficina nacional. Para donar directamente a la APDA y expresar la concienciación y la esperanza de una cura para la enfermedad de Parkinson, visiten:

<https://apdaparkinson.donordrive.com/index.cfm?fuseaction=donorDrive.personalCampaignandparticipantID=38181>

Ryan Roach, Punch 4 Parkinson's



Biografía de Ryan Roach

Introducido en el mundo del boxeo por lazos familiares, Ryan Roach fundó Punch 4 Parkinson's (P4P) tras comprobar de primera mano cómo los entrenamientos de boxeo podían reducir los síntomas de la enfermedad de Parkinson y ayudar a quienes la padecen a llevar una vida más normal. Ryan es sobrino del entrenador de boxeo miembro del Salón de la Fama, Freddie Roach, quien padece esta enfermedad. Con una sólida ética filantrópica, Ryan aprovechó su experiencia en el campo para fundar P4P y ofrecer apoyo a la comunidad de Parkinson.

Ryan también es teniente del Departamento de Bomberos de Boston y un exitoso gerente de boxeo profesional en Fighter Locker. Anteriormente, Ryan pasó 8 años de servicio activo en la Guardia Costera de los

VOCES DE RSILIENCIA

Estados Unidos y 4 años más en la Reserva. Actualmente reside en Boston con su esposa, sus dos hijos y sus dos perros; le encanta pasar tiempo con su familia y ayudar a la comunidad.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Nos involucramos gracias a mi tío, Freddie Roach, y hemos visto el impacto que ha tenido el Parkinson. Ofrecemos entrenamiento de boxeo individual con certificación estadounidense y conectamos a personas (también conocidas como guerreros) con gimnasios. Nos encargamos de la financiación.

Tras presenciar de primera mano los efectos devastadores del Parkinson y los beneficios terapéuticos del boxeo, Ryan Roach fundó Punch for Parkinson's, una organización sin fines de lucro 501c3.

La organización ayuda a aliviar la carga de las personas afectadas por el Parkinson y las convierte en “guerreros” al combatir los síntomas a través del boxeo. En P4P, los entrenadores crean programas inmersivos que incluyen boxeo sin combate, entrenamiento y ejercicio para personas diagnosticadas con la enfermedad.

¿Puedes contarme más sobre tu organización?

Punch 4 Parkinson's es una creación del mánager de boxeo profesional Ryan Roach, quien se inspiró en el gran boxeador Freddie Roach (su tío), así como en el activista por los derechos civiles Jesse Jackson, ambos con Parkinson. A Freddie le diagnosticaron Parkinson a los 27 años y atribuye la naturaleza física de su trabajo (entrena a boxeadores profesionales) y la coordinación mano-ojo del deporte a mantener sus síntomas bajo control. Cuando a Jesse Jackson le diagnosticaron Parkinson en 2017, Freddie, quien para entonces llevaba tres décadas luchando contra la enfermedad, lo contactó para invitarlo a entrenar con él.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Siempre he estado presente y he ayudado a la gente. Estuve en la Guardia Costera de Estados Unidos y me uní al departamento de bomberos local. Una vez que fundé la organización benéfica, me di cuenta de las pequeñas cosas que pueden ayudar a las personas con Parkinson. Son esas pequeñas cosas que muchos dan por sentado y que no pueden hacer a diario. Con el boxeo si pueden, y ha sido mi pasión y motivación. Les da una sensación de vida más normal. Si reducimos los síntomas en un 30%, sus vidas pueden mejorar durante años.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Cuando las personas (guerreros) acuden a nosotros, todos tienen objetivos diferentes. Algunos se encuentran en diferentes etapas de Parkinson; otros usan andadores o sillas de ruedas. Queremos que mejoren un poco cada día y que lleven una vida un poco más normal. Su normalidad no es la nuestra.

El boxeo les ayuda a mantener un mayor equilibrio. Nuestro programa les ayuda muchísimo y lo aceptan con los brazos abiertos. Una vez que empiezan, mejora su equilibrio y es increíble para la voz. Les ayuda con la coordinación ojo-mano y con pequeños detalles como caminar por la casa sin caerse. No esperaba que el programa creciera tan rápido.

¿Qué tipo de entrenamiento y cuánto duran los programas?

Una vez que las personas se unen a nuestro programa, se quedan el tiempo que deseen. Colaboramos con gimnasios de todo el país y recaudamos fondos para financiar que las personas se inscriban en un gimnasio y reciban evaluación y entrenamiento.

Dependiendo del guerrero, las clases pueden ser varias veces por semana, pero se basan en sus necesidades. Mejoran la coordinación ojo-

mano, el movimiento y la condición física general. El boxeo hace maravillas para las personas con Parkinson. Muchos no quieren venir, pero una vez que lo hacen, desearían haber venido antes.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

Todos nuestros participantes han tenido buenas experiencias. El programa les ayuda a ser más activos, pero a algunos les preocupa que los traten de manera diferente. Cada persona es tratada como un luchador, un guerrero, al asistir a un programa de boxeo. Eso es lo que hacen todos los días: luchar. No vemos a nadie de manera diferente por tener Parkinson. Les encanta porque quieren ser tratados con igualdad. Crecen en experiencias personales con los luchadores/entrenadores. Tienen una relación muy personal con los entrenadores y les encanta.

Un guerrero dijo: “Es un gran cambio y ralentizó los efectos del Parkinson”. Freddie Roach comentó sobre Jesse Jackson: “Cuando llegó, apenas podía subir las escaleras del ring. Después de 10 días de entrenamiento, quería competir conmigo”. Ambos atribuyen al boxeo el haber compensado algunos de los efectos devastadores de la enfermedad de Parkinson.

Vea más historias de guerreros con Parkinson aquí:

<https://punch4parkinsons.org/success-stories/>

¿Cuál le gustaría que fuera su meta futura para sus programas?

Desde 2015, Punch 4 Parkinson's ha recaudado más de \$1,000,000 y apoyado a más de 400 guerreros que luchan contra el Parkinson a diario. El costo anual por guerrero para apoyar el boxeo es cercano a los \$5,000. Esto representa una carga significativa para las personas, muchas de las cuales están cerca de la edad de jubilación, y no está cubierto por el seguro médico. La organización conecta a los pacientes con Parkinson con un centro de entrenamiento de boxeo certificado y cubre los costos asociados con el ejercicio.

Una meta futura es no dejar a ningún guerrero atrás. Tenemos 200 personas esperando y necesitamos fondos para poder asignarles un gimnasio. Les ayuda mental y físicamente, así que queremos ayudarlos a nivel nacional.

¿En qué eventos participas?

Organizamos varios eventos a lo largo del año, incluyendo noches de lucha, eventos benéficos de golf, bolos familiares y nuestra gala anual. Estos eventos son la base del apoyo a nuestros guerreros en su lucha contra el Parkinson y de la difusión de nuestra causa. Además, son una excelente manera de divertirse y conectar con la comunidad.

“Mantenerse activo es fundamental para vivir con Parkinson”.

— Charles I. P4P Warrior

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

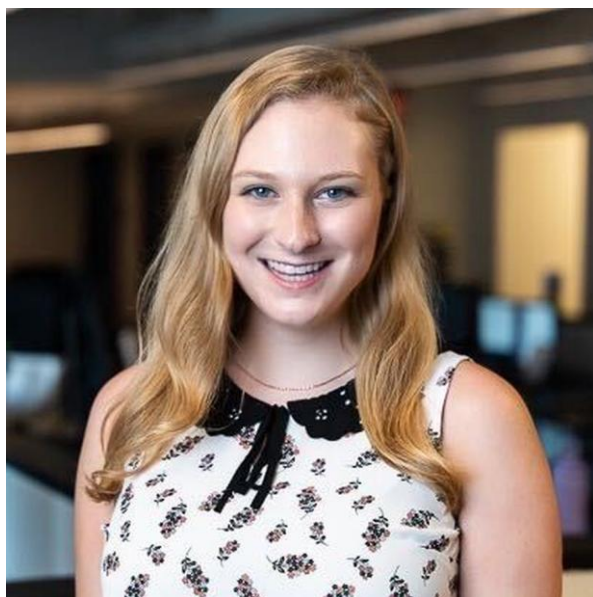
Cuanto más sanos mantengamos a los guerreros, más tiempo podrán los cuidadores evitar ponerlos en situaciones difíciles. Esperamos reducir el estrés del cuidador.

Cuando empecé, una persona me pidió que fuera la voz de la enfermedad de Parkinson. Le prometí que sería una voz y ayudaría a tantos guerreros como pudiera. Siento que a veces se les deja atrás.

¿Como pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

<https://punch4parkinsons.org> o info@punch4parkinsons.org

Megan Schneider, Coordinadora de Difusión y Promoción de la Fundación Michael J. Fox



Biografía de Megan Schneider

Megan es una estratega de comunicaciones que trabaja con la Fundación Michael J. Fox para impulsar la aprobación del Plan Nacional para Acabar con el Parkinson. Conecta a cabilderos, personal del Congreso y defensores para empoderar a las personas de la comunidad de Parkinson, a fin de que compartan sus historias y muestren al Congreso la necesidad de priorizar el apoyo a la investigación, el tratamiento y la atención de la enfermedad. Originaria de Iowa City, Iowa, Megan estudió en la Universidad de Carolina del Norte (UNC) en Chapel Hill y actualmente reside en Raleigh, Carolina del Norte. Planea mudarse a Washington, D.C., para continuar su carrera en comunicación política por el bien público.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulso a involucrarte en la concienciación.

Me gradué de la UNC Chapel Hill hace poco. De niña, mi tío abuelo tenía Parkinson. En aquel entonces no sabía mucho sobre el tema, pero vi cómo afectó su vida. Era profesor y viajaba por todo el mundo enseñando. Hacia el final de su vida, la enfermedad le impidió hacer lo que amaba. Vi su constante progresión.

Terminé trabajando con la Fundación MJF, comenzando en el departamento de comunicaciones. Siempre me ha interesado ayudar a las personas y mejorar sus vidas. La Fundación MJF fue una excelente manera de ayudarlas a lograr precisamente eso.

¿Puedes contarme más sobre la Fundación Michael J. Fox?

Trabajo específicamente para la Ley del Plan Nacional para Acabar con el Parkinson (S.1064/H.R.2365).

Consulte <https://www.michaeljfox.org/news/congress-reintroduces-national-plan-end-parkinsons-act>

Trabajo para que se apruebe en el Congreso. Invito a los activistas a ponerse en contacto con sus representantes locales y compartir sus experiencias. Nuestro objetivo es ayudar a curar y prevenir el Parkinson a través de esta legislatura.

Hoy, contamos con 79 copatrocinadores en el Congreso. Cada semana, seguimos involucrando a más personas. Hemos celebrado más de 120 reuniones donde las personas pueden hablar con sus representantes y explicar la importancia de este proyecto de ley. Cuenta con un amplio apoyo en la Cámara de Representantes y el Senado. Aún estamos en la fase inicial del proceso. Nuestro objetivo es lograr la aprobación del proyecto de ley en el 118° Congreso.

La Fundación Michael J. Fox se dedica a encontrar una cura para la enfermedad de Parkinson mediante una agenda de investigación con una

financiación intensiva y a garantizar el desarrollo de mejores terapias para quienes viven con Parkinson hoy en día (MJFF, 2023).

Más información sobre el Plan Nacional para Erradicar el Parkinson

Un Plan Nacional para Erradicar el Parkinson tiene el potencial de:

- Aumentar drásticamente la financiación federal para la investigación.
- Desarrollar vías más eficaces para tratamientos y curas.
- Mejorar el diagnóstico temprano.
- Impulsar nuevos y mejores modelos de atención al paciente.
- Crear estándares y medidas para prevenir la enfermedad de Parkinson.
- Abordar las disparidades en materia de salud en el diagnóstico, el tratamiento y la participación en ensayos clínicos.
- Aumentar la concienciación pública sobre la enfermedad.

Nota: Este Plan fue aprobado por la Cámara de Representantes de los Estados Unidos el 14 de diciembre de 2023. Fue aprobado por el Senado de los Estados Unidos el 23 de mayo de 2024. Fue promulgado por el presidente Joseph Biden el 2 de julio de 2024.

¿Cuál es su pasión y como se involucró en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Siempre me ha gustado ayudar a la gente. Quiero hacer del mundo un lugar mejor. Reingold es una empresa de comunicaciones que colabora con la Fundación MJF en legislación. Tuve la suerte de trabajar con Reingold y puedo involucrar a otras personas que están generando cambios positivos en el mundo. Estas cosas cambiarán la vida de las personas para siempre.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

La gente quiere compartir sus historias. Ahora pueden hacerlo a través de sus legisladores. Otros involucrados pertenecen a la comunidad médica. Todas las personas con las que hablamos tienen un impacto directo en la enfermedad de Parkinson y comprenden la importancia de obtener apoyo para todos, ya que beneficia a las personas y a sus familias.

¿Qué tipo de formación y cuanto duran los programas de la Fundación Michael J. Fox?

Tengo formación en relaciones públicas y ciencias políticas. Al incorporarnos, recibimos mucha información importante para prepararnos, pero al entrar en el campo y trabajar en la estrategia de investigación de la Fundación Michael J. Fox (proyectos y actividades que financiamos y priorizamos para la atención científica y la resolución de problemas), evoluciona rápidamente en consonancia con los avances en la investigación de la enfermedad de Parkinson. Las últimas dos décadas han supuesto un avance sustancial en la comprensión de la EP, en particular el papel de la genética y los mecanismos de la enfermedad que se ven influenciados por los cambios genéticos. Este avance ha llevado al desarrollo y la prueba de varias terapias experimentales que tienen el potencial de ralentizar o detener la progresión, la mayor necesidad insatisfecha de los pacientes (MJFF, 2023).

¿Qué efecto tendrá la Ley para Acabar con la Enfermedad de Parkinson en una persona con Parkinson?

El Plan Nacional está reuniendo a expertos para planificar la mejor manera de avanzar para combatir y erradicar la enfermedad de Parkinson. El plan puede ayudar a asignar fondos, unir a las personas y, en última instancia, controlar y curar la enfermedad. La agenda de la Fundación Michael J. Fox se centra en mejorar el conocimiento sobre la experiencia vivida con la enfermedad de Parkinson, encontrar una prueba objetiva para la enfermedad, involucrar a los pacientes en la investigación y apoyar el desarrollo de nuevos tratamientos y una cura (MJFF, 2023).

¿Cuál le gustaría ver como objetivo futuro para la Fundación Michael J. Fox?

Me encantaría que se aprobara el Plan Nacional y que la Fundación continuara realizando investigaciones pioneras en beneficio de las personas con Parkinson. Me entusiasma ver la defensa federal y estatal en la que la MJFF continúa trabajando. Disfruto de la verdadera participación de la comunidad. Ahora la gente tiene voz y voto en el proceso.

Si bien hemos avanzado, aún queda mucho por descubrir. Nuestra búsqueda incansable de una cura requiere un aporte significativo y dedicado de capital humano y financiero. MJFF ha financiado más de mil millones de dólares en programas de investigación hasta la fecha, estableciendo prioridades en nuestra cartera que se basan en el impulso sin precedentes del campo (MJFF, 2023).

¿En qué eventos participas?

Las oficinas principales de la MJFF están en Nueva York y la sección legislativa en Washington D.C. Me mudaré allí en el futuro y probablemente me involucraré cuando se celebren eventos.

Se está produciendo un renacimiento en la investigación y el desarrollo terapéutico del Parkinson. La MJFF lidera el camino hacia un mundo sin Parkinson. Desde la creación de nuestra Fundación, hemos operado con un único objetivo: eliminar nuestra actividad encontrando la cura para el Parkinson. Impulsados por este enfoque, ciertamente inusual hemos diseñado un modelo innovador, basado en hitos y de alto riesgo para identificar y acelerar aquellas ideas con el mayor potencial para resolver problemas de campo, acelerar el ritmo de la investigación y tener un impacto tangible en las necesidades no cubiertas de los pacientes. Todo lo que hacemos está al servicio de nuestra misión de erradicar el Parkinson por completo (MJFF, 2023).

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Los cuidadores, los servicios de atención y las familias están todos considerados dentro de la Ley del Plan Nacional para Acabar con el Parkinson.

Según el sitio web de MJFF:

La Ley también aliviará la carga financiera y sanitaria de las familias estadounidenses y garantizará que quienes viven con la enfermedad tengan acceso a la atención que necesitan. Aproximadamente un millón de personas viven con Parkinson en Estados Unidos, y se diagnostican casi 90,000 nuevos casos cada año.

¿Cómo pueden contactarte?

Les recomiendo escribir a policy@michaeljfox.org para visitar el Plan Nacional: Centro de Acción del Plan Nacional: <https://michaeljfox.quorum.us/NationalPlan/>

Para más información sobre el Plan, visite <https://www.michaeljfox.org/news/congress-reintroduces-national-plan-end-parkinsons-act>

<https://www.michaeljfox.org/> o <https://www.michaeljfox.org/contact-us> o llame al 212-509-0995

Más sobre la Fundación Michael J. Fox

La historia de Michael (MJFF, 2023).

Michael J. Fox, icónico actor, autor y defensor de derechos humanos, cuya carrera en Hollywood ha estado marcada por elogios, honores y premios mundiales, fundó la Fundación en el año 2000 tras revelar públicamente su diagnóstico de Parkinson en 1991, a los 29 años.

Michael Andrew Fox nació en 1961 en Alberta, Canadá. Autodenominado “hijo de militar”, Fox se mudó muchas veces durante su infancia.

Su padre se retiró de las Fuerzas Armadas Canadienses en 1971 y estableció a la familia en Burnaby, Columbia Británica. Michael se unió al club de teatro en la secundaria e inmediatamente demostró un talento natural como actor. Su profesor de teatro lo animó a audicionar para una nueva serie de la Canadian Broadcasting Corp., *Leo and Me*. Obtuvo el papel y comenzó a trabajar de forma constante en televisión y en un teatro local de Vancouver. A los 17 años, Michael dejó la escuela y se mudó a Los Ángeles para dedicarse a la actuación.

Hubo un pequeño problema cuando intentó unirse al Sindicato de Actores de Cine (SAG) en Hollywood: otro actor llamado “Michael Fox” ya era miembro del SAG, lo que obligó a este recién llegado canadiense a añadir una inicial del segundo nombre a su apodo. Descartó “Michael A. Fox” por razones obvias y, en su lugar, adoptó la inicial del segundo nombre “J” como homenaje a su actor de reparto favorito, Michael J. Pollar.

Tras unos años de vacas flacas, Michael consiguió el papel de Alex P. Keaton en *Lazos de Familia*. La serie se convirtió en una de las comedias más taquilleras de la televisión. Pronto le llegaron ofertas de películas, como *Teen Wolf* y *Regreso al Futuro*. Esta fue la película número uno de 1985, y su papel le dio fama mundial.

Michael ganó tres premios Primetime Emmy y un Globo de Oro por su trabajo en *Lazos de Familia*. En 1988, se casó con su coprotagonista, Tracy Pollan, y un año después dieron la bienvenida a su primer hijo, Sam. A sus veintitantos años, Michael completó siete temporadas de *Family Ties* y protagonizó diez largometrajes, incluyendo *The Secret of My Success*, *Casualties of War* y varias secuelas de *Back to the Future*. Mientras rodaba *Doc Hollywood* en 1991, Michael desarrolló un temblor en el dedo meñique. Una consulta con un neurólogo reveló un diagnóstico sorprendente y devastador: padecía la enfermedad de Parkinson de inicio temprano. Tenía solo 29 años.

Michael mantuvo su enfermedad en secreto durante los años siguientes y trabajó de forma constante en películas, incluyendo *For Love or*

Money, *The American President* y *Fighters*. En 1995, él y Tracy tuvieron dos hijas gemelas, Aquinnah y Schuyler. Con el deseo de estar más cerca de su creciente familia en la ciudad de Nueva York, Michael regresó a las series de televisión como el vicealcalde Mike Flaherty en *Spin City*, de la cadena ABC. El papel le valió otro premio Emmy, tres Globos de Oro y dos premios del Sindicato de Actores. Durante la tercera temporada de la serie, Michael se dio cuenta de que ya no podía ocultar su Parkinson, lo que lo impulsó a revelar su diagnóstico a la prensa y al público en general. Tras una temporada más en *Spin City*, Michael se retiró de la actuación a tiempo completo para dedicarse a la defensa y la recaudación de fondos para la enfermedad de Parkinson.

En otoño de 2000, fundó la Fundación Michael J. Fox para la investigación del Parkinson, a la que *The New York Times* ha calificado como “la voz más creíble del mundo en la investigación del Parkinson”. Hoy en día, la Fundación, la mayor organización sin fines de lucro que financia el desarrollo de fármacos para el Parkinson, ha impulsado la búsqueda de una cura y es una voz destacada en la filantropía científica. Hasta la fecha, ha recaudado más de 1750 millones de dólares y ha acercado el campo a la cura.

En 2001, Michael y Tracy dieron la bienvenida a su cuarta hija, Esmé.

Tras el lanzamiento estable de la Fundación, Michael aceptó volver a la actuación en papeles secundarios, siempre y cuando pudiera integrar sus síntomas de Parkinson en los personajes que interpretaba. Interpretó papeles recurrentes como actor invitado en *Scrubs* y *Boston Legal*, y ganó su quinto premio Emmy interpretando a Dwight en *Rescue Me*. Recibió seis nominaciones más al Emmy por su aclamado papel de Louis Canning en *The Good Wife* y por su divertidísima interpretación de sí mismo en *Curb Your Enthusiasm*. En 2009, produjo y presentó un especial nominado al Emmy para ABC, “Aventuras de un Optimista Incurable”, filmado en Estados Unidos, India y Bután.

Michael ha hablado y escrito extensamente sobre su predisposición a abordar los desafíos, incluyendo su enfermedad de Parkinson, a través de una lente de optimismo y humor. Su autobiografía, “Lucky Man”, se convirtió en un éxito de ventas número uno del New York Times. Escribió tres libros posteriores que también fueron éxitos de ventas: *Always Looking Up: A Funny Thing Happened on the Way to the Future* y *No Time Like the Future*. Tres de sus audiolibros fueron nominados a los Premios Grammy, y en 2010, *Always Looking Up* ganó el Grammy al Mejor Álbum de Palabra Hablada.

Michael ha recibido títulos honoríficos de las siguientes instituciones académicas: el Instituto Karolinska en Suecia (que otorga el Premio Nobel de Ciencias); la Universidad de Nueva York; la Escuela de Medicina Icahn en el Monte Sinaí; la Universidad de Colombia Británica; y la Universidad de Stony Brook. Ha recibido numerosos premios humanitarios por su labor, incluyendo su inclusión en la lista de la revista *Time* de las 100 personas que están transformando el mundo. En 2000 fue nombrado Hombre del Año por *GQ* y recibió el nombramiento como Oficial de la Orden de Canadá en 2010.

Fox ha recibido varios premios a la trayectoria por sus logros como actor, incluyendo el Premio Cámara de Oro de la revista *Hoerzu* en 2011 y el de la Asociación Nacional de Locutores en 2010. En total, ha recibido 18 nominaciones al Emmy y cinco premios; cuatro Globos de Oro; un Grammy; dos Premios del Sindicato de Actores de Cine; y el Premio del Público.

En otoño de 2022, Michael J. Fox recibió un Oscar honorífico, el Premio Humanitario Jean Hersholt, de la Academia de las Artes y las Ciencias Cinematográficas. En la primavera de 2023, Apple TV+ estrenó un documental sobre su notable vida (MJFF, 2023).

Referencias:

The Michael J. Fox Foundation (2023). Our Mission: Michael's Story.

<https://www.michaeljfox.org/michaels-story>

The Michael J. Fox Foundation (2023). Our Mission: Our Agenda.

<https://www.michaeljfox.org/michaels-story>

The Michael J. Fox Foundation (2023). Our Mission: Our Promise.

<https://www.michaeljfox.org/michaels-story>

The Michael J. Fox Foundation (2023). Our Mission: Our Impact.

<https://www.michaeljfox.org/michaels-story>

Rob Solomon, Ping Pong for Parkinson's



Biografía de Rob Solomon

Las habilidades de liderazgo de Rob y su trayectoria de servicio público en Oregón incluyen lo siguiente en el condado de Washington:

- Presidente de la Comisión de Derechos Humanos de Beaverton (2006-2012)
- Presidente del Consejo de Derechos Humanos del Condado de Washington (2013-2016)
- Presidente del Foro de Asuntos Públicos del Condado de Washington (2014-2019)
- Candidato al Concejo Municipal de Beaverton en 2012

Como instructor durante las últimas dos décadas, Rob impartió cursos de psicología, política de oficina y autoayuda en South Puget Sound Community College, Mount Hood Community College, Portland Community College y la Universidad de Marylhurst. Como consejero de salud mental con licencia durante más de 30 años, Rob ejerció en la práctica privada y presto sus servicios profesionales a clientes empresariales.

De 2019 a 2022, fue el fundador y presentador del podcast/programa de radio “Inside Washington County.”

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concientización.

Nací en Canadá y me mudé hace varias décadas a Estados Unidos. Quería dedicarme a la consejería en salud mental. Trabajé en EE. UU. principalmente en el campo de la salud mental en una consulta privada.

Empecé a jugar tenis de mesa porque necesitaba hacer ejercicio. Mientras trabajaba con un entrenador, me presentaron a otra persona con síntomas graves de Parkinson. Me propuso, a través del grupo de Portland, iniciar un programa. Me convertí en entrenador asistente de ping pong.

Llevo más de 5 años trabajando con el programa actual. He visto beneficios increíbles, incluso en un solo día, trabajando con personas que se inscriben y participan.

¿Puedes contarme más sobre Ping Pong para Parkinson?

Cuando me incorporé a Recursos para Parkinson de Oregón (PRO), ayudé a fundar el programa de ping pong. En los últimos meses, me he unido a grupos internacionales para desarrollar más capítulos de Ping Pong para Parkinson.

El Capítulo de Ping Pong para Parkinson en Oregón es un programa ofrecido a través de Recursos para Parkinson de Oregón.

Cuando se fundó Recursos para Parkinson de Oregón en 1980, los principios del apoyo entre pares y el poder de la información fueron clave

para la misión, priorizando el paciente y sus necesidades en todas las interacciones. A lo largo de los años, esta comunidad a la que servimos se ha beneficiado enormemente de la labor de voluntario dedicados y de la colaboración de médicos, investigadores y proveedores de servicios.

PRO presta servicios a los residentes de Oregón y del sur de Washington desde nuestras oficinas en Beaverton, Eugene y Bend. Lo que comenzó como un único grupo de apoyo en 1980 ha crecido y florecido a medida que voluntarios visionarios y filántropos instrumentales ayudaron a establecer la dirección y la estrategia para satisfacer las necesidades de miles de personas que viven con un diagnóstico de enfermedad de Parkinson.

Nos gobierna una junta directiva de voluntarios, y más de 200 voluntarios adicionales participan activamente en nuestros grupos de apoyo, planificación de programas, trabajo en comités y apoyo administrativo.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es el ping pong. Intento seguir mejorando y perfeccionando mis propias habilidades, desde la coordinación mano-ojo hasta muchos otros aspectos del juego. Además, cuando vi el impacto del juego en personas con Parkinson, me enganché para siempre.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan contigo?

Su objetivo principal parece ser divertirse y hacer ejercicio. Cada área, a su vez, les ayuda a sentirse mejor tanto emocional como físicamente.

¿Qué tipo de entrenamiento y cuanto duran los programas?

Los programas son continuos. El entrenamiento se realiza en forma de clases. El entrenamiento es individualizado, al igual que la propia enfermedad de Parkinson. Cada persona avanza a su propio ritmo.

¿Qué efecto puede tener el ping pong en una persona con Parkinson?

Deberíamos investigar más sobre cómo afecta el ping pong a los pacientes con Parkinson. Los resultados han sido subjetivos. Todas las personas con las que hablé afirmaron sentirse mejor después de participar. Mi objetivo es fomentar la diversión y el apoyo mutuo, lo que les ayuda a alcanzar sus metas. Cuando se divierten, vuelven. De forma egoísta, también quiero sonreír, porque verlos beneficiarse me motiva y fomenta el apoyo positivo.

¿Cuál le gustaría que fuera un objetivo futuro para sus programas?

Generar conciencia e investigar la eficacia del ping pong en Parkinson en las personas. También me gustaría que el ping pong se incluyera en los Juegos Olímpicos. Sería una buena idea incluirlo para darlo a conocer y llegar a muchas más personas a través de la concienciación.

¿En qué eventos participas?

Actualmente participo en diversas actividades de voluntariado y estoy mejorando mis habilidades en tenis de mesa. También estoy ayudando a que Ping Pong Parkinson se expanda internacionalmente.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

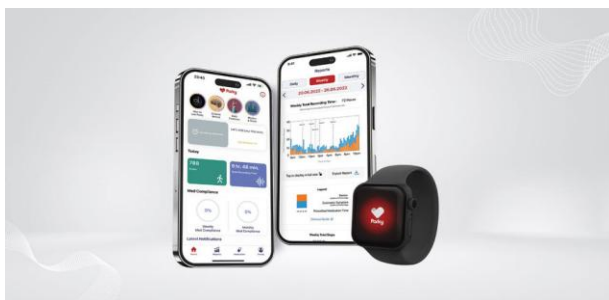
Tengo una historia que compartir. Un señor estuvo jugando con nosotros un rato. Su esposa se me acercó y me contó que su esposo, de voz suave, estaba en la consulta del médico un día. El médico mencionó que “el ping pong es un buen deporte”, y su esposo respondió con un grito: “¡Es tenis de mesa... no ping pong!”. Estaba muy orgulloso y contento, y le dio mucha alegría.

¿Como pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

La sección de Ping Pong Parkinson's Oregon se gestiona a través de

<https://www.parkinsonsresources.org/>

Team Parky en Parky 4 Parkinson's Patient Buddy— Herramienta de Salud Digital



Cuéntame un poco sobre su trayectoria y qué le impulsó a involucrarse en la concienciación.

Somos h2o Therapeutics, fundada en 2014, una startup dinámica de salud digital centrada en el desarrollo de terapias digitales innovadoras. Nuestra misión es aprovechar el potencial de las tecnologías wearables, la realidad aumentada (RA) y la inteligencia artificial (IA) para transformar el panorama de la atención médica.

En h2o, nos impulsa la visión de utilizar datos humanos en tiempo real como una herramienta poderosa para el manejo de enfermedades en diversas áreas terapéuticas. Con especial énfasis en la enfermedad de Parkinson, h2o Therapeutics se compromete a marcar la diferencia en la vida de los pacientes. A través de nuestros avances en atención médica digital, buscamos mejorar la calidad de la atención, optimizar los resultados del tratamiento y brindar un valioso apoyo tanto a los pacientes como a sus cuidadores. Juntos, estamos ampliando los límites de la salud digital para ser pioneros en nuevas fronteras en el manejo de enfermedades, con el objetivo de mejorar la vida de los pacientes de Parkinson y revolucionar el futuro de la atención médica.

¿Cuál es su pasión y como se involucró en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Nuestra pasión se alimenta de un profundo deseo de marcar la diferencia en la vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. Nos involucramos en la concienciación sobre el Parkinson a través de experiencias personales y al ser testigos de los desafíos que enfrentan los pacientes y sus seres queridos.

Motivados por la resiliencia de las personas que viven con Parkinson y la dedicación de investigadores y profesionales de la salud, nos sentimos impulsados a actuar. Nos sumergimos en la comprensión de la enfermedad, explorando tecnologías innovadoras y colaborando con expertos de diversas disciplinas.

Nuestra participación en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura se basa en una firme creencia en el potencial de los avances en la investigación, la defensa y las terapias para transformar vidas.

Al contribuir al progreso de la investigación sobre el Parkinson, nuestro objetivo es brindar esperanza y alivio a quienes la padecen. Juntos, podemos trabajar por un futuro donde el Parkinson ya no sea una carga, sino un desafío superado.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Las personas con Parkinson que trabajan con nosotros tienen objetivos centrados en el automonitoreo y la automonitorización de sus síntomas. Nuestra aplicación móvil, Parky, aprobada por la FDA y compatible con la API de Trastornos del Movimiento de Apple y el Apple Watch, ofrece una herramienta directa al paciente para el monitoreo en tiempo real de síntomas como temblores y discinesia. Parky utiliza la API de Trastornos del Movimiento, una herramienta desarrollada por Apple. La API fue validada en un estudio con 343 participantes,

que incluyó el seguimiento longitudinal de 225 participantes durante un máximo de 6 meses.

Esta aplicación facilita el intercambio de datos significativos entre pacientes y profesionales médicos, acortando la distancia entre la vida diaria y el entorno clínico. Nuestra colaboración con AmerisourceBergen busca reducir las barreras en la experiencia del paciente, mejorar el acceso y ampliar nuestro alcance comercial. Juntos, estamos comprometidos a apoyar a la comunidad de la enfermedad de Parkinson y a lanzar tecnología orientada al paciente durante el Mes de Concientización sobre el Parkinson.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con usted?

Parky es una herramienta de salud digital prescrita por médicos, diseñada para mejorar el manejo de la enfermedad de Parkinson mediante el seguimiento de los síntomas motores, una mejor adherencia a la medicación y la promoción de la actividad física. La herramienta sirve como plataforma para que pacientes y profesionales médicos compartan datos significativos y fiables sobre la progresión de la enfermedad. para mejora el manejo de la enfermedad de Parkinson mediante el seguimiento de los síntomas motores, una mejor adherencia a la medicación y la promoción de la actividad física. La herramienta sirve como plataforma para que pacientes y profesionales médicos comparten datos significativos y fiables sobre la progresión de la enfermedad.

Entre las características clave de Parky se incluyen el seguimiento continuo de los episodios de temblor y discinesia, informes de síntomas las 24 horas, recordatorios de medicación y monitorización de la adherencia. Al usar un Apple Watch y activar la app de Parky, los pacientes pueden beneficiarse de la monitorización continua de las fluctuaciones motoras, recibir recordatorios de medicación y proporcionar información sobre la adherencia a la medicación.

Se generan informes diarios, semanales y mensuales, que recopilan información valiosa sobre el perfil de síntomas del paciente a lo largo del tiempo. Estos informes se comparten automáticamente con el médico que prescribe el tratamiento y contribuyen a la evaluación y el ajuste continuos del plan de tratamiento. Los profesionales de la salud pueden acceder a estos informes a través del Portal Parky HCP, lo que les permite monitorear el progreso de los pacientes y tomar decisiones informadas con respecto a su atención.

Al facilitar el seguimiento continuo y el intercambio de datos, Parky busca mejorar los resultados de los pacientes y contribuir a un enfoque más personalizado y eficaz para el manejo de la enfermedad de Parkinson.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

El impacto de Parky en las personas con Parkinson puede ser significativo. Al permitir el autoseguimiento y la automonitorización, Parky empodera a los pacientes para que participen activamente en su proceso de atención médica. Mediante el seguimiento continuo de los síntomas motores y la notificación continue de síntomas, las personas pueden obtener información valiosa sobre su condición y sus fluctuaciones.

Esta capacidad de automonitorización permite a las personas comprender mejor sus patrones de síntomas, identificar desencadenantes y tomar decisiones informadas sobre sus actividades diarias y la adherencia a la medicación. Al tener acceso a datos en tiempo real e informes personalizados, los pacientes pueden colaborar de forma más eficaz con sus profesionales de la salud para optimizar sus planes de tratamiento.

Además, los recordatorios de medicación y la función de seguimiento de la adherencia de Parky pueden ayudar a las personas a mantenerse al día con la medicación prescrita, garantizando una adherencia constante y oportuna.

¿Cuál te gustaría que fuera el objetivo futuro de tus programas?

Nuestro principal objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson, escuchando atentamente sus experiencias e incorporando sus comentarios en el desarrollo de Parky. Creemos que, al colaborar estrechamente con la comunidad de Parkinson y tener en cuenta sus aportaciones, podemos comprender mejor sus necesidades únicas y adaptar nuestros programas para abordar los desafíos específicos que enfrentan.

También tenemos un proyecto en desarrollo dirigido específicamente a los episodios de congelación de la marcha. Este nuevo proyecto busca brindar apoyo e intervenciones adicionales a las personas que experimentan congelación de la marcha, un síntoma común y desafiante en la enfermedad de Parkinson.

¿En qué eventos participas?

Participamos activamente en diversos eventos y conferencias relacionadas con la enfermedad de Parkinson. Un evento reciente en el que participamos fue el Congreso Mundial de Parkinson 2023, celebrando en <https://wpc2023.org/>. El Congreso nos brindó una valiosa plataforma para conectar con personas con Parkinson y expertos, compartir perspectivas y contribuir a la comunidad global de Parkinson. Creemos en el poder de la colaboración y el compromiso para impulsar avances en el tratamiento del Parkinson y crear conciencia sobre la enfermedad.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Como parte integral de nuestra misión, reconocemos la importancia de mejorar la calidad de vida de los cuidadores. Entendemos que desempeñan un papel crucial en el apoyo a las personas con enfermedad de Parkinson y nuestro objetivo es brindarles herramientas y recursos para facilitarles la vida.

A través de Parky, los cuidadores pueden participar activamente en el monitoreo y el manejo de la enfermedad. La aplicación permite el seguimiento continuo de temblores y discinesia, lo que proporciona a los cuidadores información valiosa sobre el estado del paciente. Esta información en tiempo real puede ayudar a los cuidadores a comprender mejor las fluctuaciones y los desafíos que sus pacientes y seres queridos pueden estar experimentando.

Además, Parky ofrece recordatorios de medicación y monitoreo de la adherencia, lo que garantiza que los cuidadores puedan ayudar a sus pacientes y seres queridos a seguir su régimen de medicación.

Nuestro objetivo es brindar a los cuidadores el apoyo que necesitan, permitiéndoles abordar el proceso de cuidado de forma más eficaz y mejorar el bienestar general tanto del cuidador como de las personas con Parkinson.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Nos complace anunciar el exitoso lanzamiento de Parky en EE. UU. en abril. Si desean contactarnos o conocer más sobre nuestra empresa y nuestros productos, los invitamos a visitar nuestro sitio web oficial: <https://parkynow.com/>. En nuestro sitio web, encontrarán información detallada sobre nuestros servicios y ofertas. Para quienes necesiten una receta médica, ofrecemos una guía completa que pueden compartir con ellos. Antes de solicitarla, deben asegurarse de que sus dispositivos sean compatibles; para ello, simplemente descarguen la aplicación de la App Store.

También sabemos la expectación de quienes viven fuera de EE. UU. y esperan con impaciencia el lanzamiento de Parky en sus respectivos países. Queremos que sepan que estamos trabajando activamente para que esté disponible a nivel mundial.

Además, contamos con una sólida presencia en línea dedicada a la concienciación sobre el Parkinson y a la creación de una comunidad de pacientes con Parkinson. Pueden encontrarnos en

Facebook: <https://www.facebook.com/4Parkinsons>,

Instagram: <https://www.instagram.com/4parkinsons/> y LinkedIn en <https://www.facebook.com/4Parkinsons>

bajo el nombre 4P. En estas plataformas, ofrecemos contenido informativo y útil sobre la enfermedad de Parkinson. Nuestro objetivo es concienciar sobre la enfermedad y fomentar una comunidad de apoyo para quienes la padecen.

Lou Russo, Putt for Parkinson's



Biografía de Leo Russo

Lou Russo es un profesional con amplia experiencia en medios deportivos, con experiencia laboral en numerosos deportes. Domina diversas tecnologías utilizadas en la edición de video. Tiene amplia experiencia en búsqueda de talento y personal dentro de organizaciones deportivas. Leo siente una gran pasión por los deportes, los negocios y las redes sociales.

Cuéntame un poco sobre sus antecedentes y que te impulso a involucrarte en la concientización.

Mi padre ha vivido con Parkinson durante más de 12 años. Lamentablemente, mi familia y yo hemos visto cómo la progresión acelerada de esta difícil enfermedad continúa afectando la calidad de vida de mi maravilloso padre. Cuando la gente piensa en la enfermedad de Parkinson,

suele identificarla con la alteración de las habilidades motoras y las discapacidades físicas; sin embargo, mi padre no solo ha sufrido los efectos físicos, sino que también ha sufrido y luchado aún más con los desafíos mentales que ha enfrentado en los últimos años.

¿Puedes contarme más sobre Putt for Parkinson's?

Putt for Parkinson's es un torneo de golf anual patrocinado por Hope for a Cure, una organización sin fines de lucro fundada por la familia Russo en honor a su padre, Louis, quien padeció la enfermedad de Parkinson durante mucho tiempo.

En 2020, decidimos fundar nuestra propia organización benéfica llamada "Hope For a Cure" debido al continuo crecimiento y éxito de nuestro evento. En tan solo nuestro noveno año, hemos logrado que nuestro evento crezca aún más cada año, con más de 325 personas asistiendo a la sección de golf y/o cena de nuestro evento benéfico, "Putt for Parkinson's".

Nuestro éxito no habría sido posible sin el esfuerzo de equipo y el arduo trabajo de todos los miembros de nuestro Comité de Eventos (incluyendo a mi esposa, madre, hermana, suegra, y cuñada) y todos los que asistieron al evento o donaron a esta noble causa. Este año recaudamos más de \$52,000 (más de \$205,000 desde 2013) y esperamos seguir mejorando nuestro éxito con este evento cada año.

Esperamos que, gracias a nuestra labor de recaudación de fondos y a la ayuda de otros donantes, los médicos puedan desarrollar un tratamiento y un plan de medicación más eficaces para tratar mejor a pacientes con enfermedad de Parkinson como mi padre.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

El Parkinson no solo afecta los movimientos físicos y las expresiones visibles de una persona, sino también su capacidades mentales y emocionales. Para nosotros, este ha sido el aspecto más grave y difícil de esta enfermedad debilitante. En los últimos años, el Parkinson de mi padre ha progresado mucho más rápido de lo que cualquiera de nosotros podría haber anticipado. Dado que la medicación y los tratamientos actuales no han logrado adaptarse a su nuevo estilo de vida, mi familia decidió que

ya no podíamos quedarnos de brazos cruzados viendo cómo nuestro padre luchaba contra esta difícil enfermedad.

¿Qué objetivos persigue Putt for Parkinson's al recaudar fondos para la concienciación sobre la enfermedad?

El evento beneficia a personas con Parkinson recaudando fondos para la investigación, y realizamos donaciones a la comunidad de Parkinson de nuestra zona para apoyar centros de rehabilitación y fisioterapia, y ayudar a quienes la padecen. También apoyamos a empresas para que ayuden tanto a las personas como a sus cuidadores. Queremos contribuir a mejorar la calidad de vida de todos.

¿Qué tipo de eventos organizan?

Organizamos un evento de golf Putt for Parkinson's que ofrece numerosos patrocinios. Visite <https://www.puttforparkinsons.com/sponsorships>

Invitamos a todos a unirse a nosotros para comenzar nuestra jornada de golf con un cóctel en Ramblewood Country Club y Seven Tap-Tavern. La noche se pasa rodeados de buenos amigos, todos unidos por una buena causa, con barra libre y comida, música en vivo de las Grouser Girls y regalos. Para más información, visite <https://www.puttforparkinsons.com/reception>

¿Qué efecto puede tener un evento como el tuyo en una persona con Parkinson?

Asisten personas con Parkinson, ya sea que estén en las primeras etapas o afectadas por un padre, hermano, tío u otro familiar o amigo. Nuestro objetivo principal es apoyar a las empresas que ayudan a quienes luchan contra el Parkinson. También queremos concienciar a quienes asisten a los eventos.

He descubierto que muchas más personas tienen una conexión con el Parkinson de lo que jamás habría imaginado de no ser por los eventos.

¿Cuál te gustaría que fuera el objetivo futuro de Putt for Parkinson's?

Hemos ampliado nuestro evento cada año. Queremos seguir haciéndolo, pero también recaudar más fondos. A través de nuestra organización benéfica, queremos crear más eventos y expandirnos más allá de los eventos de golf. Estamos explorando la posibilidad de que participe la Asociación de Golfistas Profesionales (PGA). Esta sería otra área potencial de expansión.

¿En qué eventos participas además de tus eventos de recaudación de fondos?

Colaboramos con la Fundación Michael J. Fox para la investigación del Parkinson. Dimos este paso para asociarnos con esta increíble organización para luchar contra la enfermedad de Parkinson.

¿Cómo ayuda esta concientización a los cuidadores?

Colaboramos con el Consejo de Parkinson. Consulte <https://theparkinsoncouncil.org/>

Tienen muchas colaboraciones y han investigado a fondo para encontrar empresas que recaudan fondos para la EP. El dinero se destina a los cuidadores para ayudas como fisioterapia y para ayudar a las familias.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

<https://www.puttforparkinsons.com/>

Tel: 856-912-7492 o HopeForACure2020@gmail.com

<https://www.facebook.com/russoputtforparkinsons/>

Si tuviera una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

A las personas que he conocido y a todas las organizaciones con las que he trabajado, les pido que sigan recaudando fondos, fomentando la concientización y ayudando económicamente a quienes lo necesitan, ya sean cuidadores o familias que luchan contra la enfermedad de Parkinson. También animo a los afectados a participar en los eventos. Todos los esfuerzos contribuirán a encontrar una cura y a que las personas vivan una vida más cómoda.

Austyn Marks, Team Fox, La Fundación Michael J. Fox para la Investigación del Parkinson



Biografía de Austyn Marks

Austyn es miembro del Equipo Fox y se especializa en administración, recaudación de fondos de parte de las ganancias y recaudación de fondos para quienes participan por primera vez. Brinda apoyo práctico a personas y empresas en su proceso de recaudación de fondos y trabaja para crear comunidad entre los recaudadores de fondos del Equipo Fox mediante la conexión y activación en línea y en persona. Antes de unirse a la Fundación Michael J. Fox, Austyn trabajó con importantes donantes en Facing History and Ourselves. Obtuvo su licenciatura en Historia en la Universidad de Michigan y reside en la ciudad de Nueva York. En su tiempo libre, a Austyn le gusta practicar yoga, hornear galletas, visitar museos y galerías de arte, y jugar al ajedrez.

Cuénteme un poco sobre tu trayectoria y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

He trabajado en varias organizaciones sin fines de lucro a lo largo de mi carrera y siempre me han interesado los movimientos de justicia social y la búsqueda de un mundo mejor. En trabajos anteriores, a menudo me resultaba difícil encontrar un público motivado para recaudar fondos

para la causa. Nuestra comunidad Team Fox acude a nosotros con sus ideas y pasiones, y los ayudamos a alcanzar sus objetivos de recaudación de fondos.

No tenía ninguna conexión con la enfermedad de Parkinson al comenzar a trabajar en Team Fox, pero enseguida descubrí que los miembros de Team Fox, que rápidamente se han convertido en amigos y familiares, me inspiran a apoyar a la comunidad de Parkinson todos los días. Son las personas más fuertes y dedicadas que conozco. Organizan eventos para recaudar fondos, abogan por sí mismos y por su comunidad, y logran logros increíbles. Me siento afortunado de trabajar con ellos a diario.

Un mensaje de Michael J. Fox, fundador de Team Fox:

¿Has notado alguna vez que el optimismo, la energía y la generosidad son contagiosos? Hay algo en ver a alguien que conoces comprometerse con una causa que te motiva a involucrarte también. Esa es la gran idea detrás de Team Fox.

-Michael J. Fox, Fundador

¿Puedes contarme más sobre Team Fox?

La Fundación Michael J. Fox es la organización paraguas de la que formamos parte. Team Fox es el brazo comunitario de recaudación de fondos de la Fundación. Team Fox fue fundado en 2006 por un grupo de personas con EP o que conocían a un ser querido con EP. Los fundadores querían involucrarse en la lucha, organizando sus propios eventos y movilizando a sus comunidades para recaudar fondos para la investigación de alto impacto sobre la EP. Team Fox fue fundado por la comunidad con EP y gira en torno a ella. Empezamos con 12 personas y ahora somos decenas de miles. Tenemos miembros de Team Fox en Estados Unidos y en todo el mundo.

Team Fox es el programa comunitario de recaudación de fondos de la Fundación Michael J. Fox. Desde 2006, los miembros de Team Fox en todo el mundo han convertido sus pasiones e intereses en oportunidades para recaudar fondos y concienciar sobre la investigación del Parkinson. Cada centavo donado por los miembros de Team Fox se destina directamente a nuestros programas de investigación de alto impacto para ayudar a acelerar la cura de la enfermedad de Parkinson.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Al llegar a la Fundación, no tenía ninguna conexión con la EP. Pero a través de mi trabajo con la comunidad de la EP, he conectado con personas increíbles con EP, con quienes pueden tener un familiar o ser querido con EP, y con quienes trabajan con la comunidad de la EP. He llegado a conocerlos bien a todos. Los miembros con los que trabajo se han convertido rápidamente en amigos y familia. Es hermoso verlos alcanzar logros, tanto personales como en la recaudación de fondos.

Durante mi tiempo en el Equipo Fox, algunos miembros se han casado o han ampliado sus familias, y ha sido un placer inolvidable poder celebrar momentos importantes y emocionantes con ellos y estar ahí para ellos también en los momentos difíciles. Tengo la suerte de conocerlos, aprender de ellos y estar en comunidad con ellos.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan contigo?

Las personas se unen al Equipo Fox con diversos objetivos, tanto de recaudación de fondos como personales. Lo que hace especial al Equipo Fox es que miembros de todo el mundo aportan sus pasiones únicas a nuestro equipo, y brindamos a los miembros de la comunidad las herramientas para usarlas para recaudar fondos para la investigación de alto

impacto de la EP. Los miembros de la comunidad movilizan a sus familiares, amigos y comunidades locales y los involucran en la causa, desde la recaudación de fondos hasta la defensa de sus derechos y la concienciación sobre la EP y cómo las personas con EP pueden seguir viviendo una vida plena. Para crear conciencia sobre una cura, pueden participar en una carrera o caminata, un desayuno de panqueques y muchos otros eventos. El Equipo Fox muestra a los miembros de la comunidad las diversas maneras de alcanzar metas personales, cultivar sus pasiones y trabajar por una causa mayor.

Más de 6 millones de personas en todo el mundo viven con la enfermedad de Parkinson, el segundo trastorno neurológico más común. En Estados Unidos, se diagnosticarán aproximadamente 60,000 nuevos casos solo este año. Actualmente, no se conoce una cura para la enfermedad de Parkinson.

¿Qué tipo de capacitación y cuánto duran los programas?

Un miembro de la comunidad se comunica con nosotros a través del correo electrónico de Team Fox. Le pedimos que cree una página de recaudación y ver cómo podemos apoyarlo mejor. Luego, los llamamos para conocer sus planes de recaudación de fondos y ver cómo podemos apoyarlos mejor. A menudo, las personas no tienen experiencia en recaudación de fondos ni en la organización de eventos. Con nuestra orientación y recursos personalizados, además de su increíble esfuerzo y dedicación, pueden organizar eventos, educar a su comunidad y recaudar fondos de forma muy eficaz. Capacitamos a las personas y les brindamos las herramientas para que puedan organizar sus propios eventos.

Team Fox es el programa comunitario de recaudación de fondos de base de la MJFF. Como la mayor organización sin fines de lucro del mundo que financia la investigación de la EP, la MJFF se dedica a encontrar una cura para la enfermedad de Parkinson mediante una agenda de

investigación con una financiación agresiva y a garantizar el desarrollo de terapias mejoradas para quienes viven con Parkinson hoy en día.

Team Fox Do-It-Yourself (Hazlo Tú Mismo)

Los miembros de Team Fox en todo el mundo están convirtiendo sus pasiones en exitosos eventos de recaudación de fondos, desde organizar desayunos con panqueques hasta carreras locales de 5 km y muchos otros eventos.

- Serie de Carreras/Caminatas y Ciclismo
- Únete a una carrera/caminata organizada por la Fundación o a un evento ciclista del Tour de Fox. Cada kilómetro nos acerca un paso más a la cura del Parkinson.
- Eventos de Resistencia del Equipo Fox: Ya sea participando en un maratón popular o escalando una montaña importante en todo el mundo, puede elegir entre una amplia variedad de eventos de resistencia para impulsar nuestra misión.
- Jóvenes Profesionales del Equipo Fox: Los Jóvenes Profesionales del Equipo Fox (YP) son grupos de personas proactivas, generalmente de entre 20 y 30 años, que dedican su tiempo e ideas a recaudar fondos y crear conciencia en sus comunidades.

Porción de las Ganancias

Los miembros del Team Fox son emprendedores y utilizan negocios innovadores y proyectos artesanales para recaudar fondos. Muchos miembros de nuestra comunidad destinan parte de las ganancias de las ventas a involucrar a sus redes en el apoyo a la investigación vital de la enfermedad de Parkinson.

Recaudación de Fondos para Celebraciones: Las personas pueden usar su boda, Bar o Bat Mitzvah, cumpleaños, jubilación u otra celebración especial para recaudar fondos para la investigación del Parkinson.

Pueden registrarse en una página de recaudación de fondos para aceptar donaciones o solicitar tarjetas conmemorativas con nuestro logotipo naranja para compartir con sus invitados en su gran día.

Ver <https://www.michaeljfox.org/be-fundraiser-0>

¿Qué efecto pueden tener los eventos del Equipo Fox en una persona con Parkinson?

Creo que lo mejor del Equipo Fox es la comunidad. Al unirse al Equipo Fox, entras en contacto con una comunidad de personas que trabajan por la misma causa, con diferentes pasiones e intereses, que dedican sus recursos y energía a concienciar sobre le EP y, en última instancia, a encontrar una cura. Creo que es empoderador encontrar y trabajar junto a otras personas, algunas de las cuales podrían estar pasando por experiencias y dificultades similares, y trabajar juntas, animarse mutuamente y celebrar las victorias de los demás.

Pueden registrarse en el Team Fox usando el botón “Be a Fundraiser” para acceder a una página de recaudación de fondos personalizable con una URL única que puedes compartir con tus contactos por correo electrónico, mensaje de texto y redes sociales.

https://give.michaeljfox.org/campaign/2023-team-fox-diy/c432900?c_src=ap-a1bHq00000AlQKG

¿Cuál te gustaría que fuera una meta futura para el Equipo Fox?

Me encantaría expandir el programa, no solo para alcanzar nuevas metas financieras para la Fundación, sino también para llegar a zonas del país y del mundo donde la gente no siente la presencia del Equipo Fox con tanta fuerza. También me encantaría que nuestro programa llegara a más personas con EP. Quiero ayudar a asegurarme de que tengan una comunidad, se sientan esperanzados e inspirados, y que no se sientan solos.

¿En qué eventos participas?

Tengo el privilegio de trabajar con recaudadores de fondos primerizos de todo el país y he tenido la oportunidad de viajar a sus eventos para ofrecerles apoyo directo, desde Seattle, Washington, hasta Boston, Massachusetts, Chicago, Illinois y más. También trabajo con empresas que desean donar una parte al Equipo Fox y he apoyado sus cenas, ventas de pasteles, ventas de joyas y otros eventos. También colaboro en nuestro fin de semana de premios MVP, una celebración presencial de nuestros eventos de recaudación de fondos del año pasado, cuya recaudación superó los \$10,000. Poder apoyar a los miembros del Equipo Fox en persona y ver su esfuerzo plasmado en un evento, con el apoyo de su comunidad, es lo mejor de mi trabajo.

¿Cómo ayuda el Equipo Fox a los cuidadores?

El Team Fox ayuda a los cuidadores porque, al unirse a nuestro programa y trabajar con un miembro del equipo, pueden recibir recursos adaptados a sus necesidades, conocer a otras personas que han hecho las mismas preguntas y que podrían estar pasando por dificultades similares. También les brindamos esperanza. El camino de un cuidador puede ser tan difícil como el de alguien con diagnóstico de EP. Cuidar puede ser una experiencia aislada. Por lo tanto, si podemos ayudarlos a sentirse empoderados, inspirados, esperanzados y conectados, entonces hicimos un buen trabajo.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

<https://www.michaeljfox.org/be-fundraiser-0>

por teléfono al 212-509-0995 o

por correo electrónico: teamfox@michaeljfox.org

https://give.michaeljfox.org/campaign/2023-team-fox-diy/c432900?c_src=ap-a1bHq00000AlQKG

Si tuvieras una última declaración o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

Me despierto cada mañana con ganas de ir a trabajar porque trabajo con las personas más motivadas, dedicadas, fuertes e inspiradoras que he conocido. Gracias a todos por su contante valentía para dar lo mejor de sí mismos, lograr cosas increíbles e inspirar a otros. Han cambiado mi vida y sé que también han cambiado la de muchos otros.

Here. Until Parkinson's Isn't

Únase a nosotros en nuestro esfuerzo por encontrar una cura para los 6 millones de personas en todo el mundo que viven con Parkinson.

Para inscribirse, visite <https://www.michaeljfox.org/be-fundraiser-0>

Zachary Hartman, Peak Parkinson's Performance



Biografía de Zachary Hartman

Me llamo Zachary Hartman y soy el fundador de Peak Parkinson's Performance. Hace siete años, mientras trabajaba en el Centro de Rehabilitación Cardíaca y Pulmonar de Midcoast, tuve la oportunidad de pasar unas horas a la semana en la YMCA local impartiendo una clase de ejercicios para personas con Parkinson. Me enamoré del programa y de ayudar a quienes lo participaban. Ver de primera mano el deseo y la pasión de los participantes por superar esta enfermedad me motivó. Comencé a investigar y estudiar todo lo posible sobre la EP y la neurociencia.

Basándome en mi investigación, diseño programas de ejercicios que no solo desafían al cuerpo, sino que también involucran activamente al cerebro. Estos movimientos complejos requieren la colaboración del cerebro, el sistema nervioso central y el sistema nervioso periférico. El ejercicio mejora las vías motoras (o de movimiento) del cerebro a los músculos. Me apasiona tanto este trabajo que decidí dejar mi trabajo en Rehabilitación Cardíaca para poder dedicarme exclusivamente a ayudar a las personas con Parkinson. Sentía firmemente que muchas personas con EP se quedaban atrás, con poco a ningún apoyo. Quería crear un lugar

donde las personas pudieran aprender, ejercitarse y encontrar apoyo constante para su EP.

- Licenciatura en Fisiología del Ejercicio de la Universidad de Miami
- Fisiólogo Clínico del Ejercicio Certificado por la ACSM
- Entrenador Personal Máster Certificado
- Especialista en Ejercicio Correctivo Neurológico
- Coach de Salud Certificada

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria y que te impulso a involucrarte en la concienciación.

Un amigo mío en Ohio me pidió que fuera voluntaria en un programa de boxeo Rock Steady en Zanesville, Ohio. Me divertí muchísimo, y cuando me mudé a Maine y empecé a trabajar en un hospital, me preguntaron si sabía algo sobre ejercicio para la EP. Dije que sí, que ya había sido voluntario en un programa y que me encantaría crear uno aquí en Maine. Dos días a la semana durante 7 años impartí una clase de ejercicio para la EP en la YMCA local, patrocinada Por el hospital. Entonces sentí que la gente necesitaba más. Dos días a la semana no era suficiente, así que creé una organización dedicada exclusivamente a ayudar a las personas con EP.

¿Puedes contarme más sobre tu organización?

Somos una organización dedicada a ofrecer contenido en línea para personas con EP. Ofrecemos tres clases de ejercicio a la semana. Las clases se graban y se publican en una plataforma de video. Nos aseguramos de que todas las personas, independientemente de su nivel de capacidad, puedan participar en las clases. También ofrecemos educación mensual y nuestros grupos de discusión sobre diversos temas. Intentamos mantener el costo de nuestra suscripción mensual a un precio accesible, y somo

mucho más económicos que otros programas similares. Creemos en crear un lugar donde las personas puedan recibir apoyo de por vida.

¿Cuál es su pasión y como se involucró en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es ayudar a las personas. Mi pasión por ayudar a las personas con EP surgió de ellas. He ayudado a personas con todo tipo de problemas de salud a crear programas de ejercicio personalizados. Las personas con EP son las que más se esfuerzan y se apasionan por superar su enfermedad. Me inspiraron a hacer más y a dedicar mi vida a ayudar a las personas con EP.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan contigo?

Las personas que trabajan conmigo tienen un profundo deseo de esforzarse al máximo, no solo para frenar la progresión, sino también para mejorar su condición física. Saben que recibirán atención, pero no serán tratados como si fueran delicados. Saben que deben esforzarse más allá de lo que creen que pueden hacer. También contamos con personas dedicadas a aprender todo lo posible sobre la enfermedad y a hacer todo lo posible para que no los detenga.

¿Qué tipo de entrenamiento y cuando duran los programas?

Ofrecemos todo tipo de entrenamiento y cambiamos nuestro horario semanalmente. Intentamos implementar un programa de ejercicios muy diverso para que los participantes se expongan a muchas cosas diferentes. Desde artes marciales mixtas hasta yoga, levantamiento de pesas, fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla. También realizamos muchos ejercicios de equilibrio, fortalecimiento del core y postura. Pero nuestra carta de presentación son nuestros entrenamientos de neuroplasticidad, que real-

mente ayudan al cerebro a seguir creciendo. Estos ejercicios ayudan a desarrollar el área más fuerte del cerebro para hacerse cargo de las funciones de las partes dañadas.

¿Qué efecto pueden tener sus programas en una persona con Parkinson?

Nuestro programa puede ayudar a las personas con Parkinson a sentirse más fuertes e independientes, facilitando sus actividades diarias. He tenido clientes que empiezan con andadores y bastones y que dejan de usarlos después de unas semanas. ¡Los programas también pueden ayudarlas a sentirse mejor mental y emocionalmente!

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tus programas?

Esperamos ampliar un día para ofrecer seminarios y entrenamientos en todo el país. Nos gustaría ofrecer clases diarias de ejercicio con varios instructores y varias clases en vivo al día.

¿En qué eventos participas?

Como somos nuevos, todavía estamos buscando eventos en los que participar. He contactado con otras organizaciones para colaborar. En el futuro, intentaré participar en la Carrera de Parkinson aquí en Old Orchard Beach, Maine.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

¡Los cuidadores también pueden participar en las clases de ejercicio!

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Somos un programa en línea, pero nuestra sede está en Farmingdale, Maine.

Peak Parkinsons Performance

Sito web: <https://www.peakparkinsonsperformance.com/>

Peak Parkinsons Performance | Helping You Reach Your Highest

Peak! | Patreon online video platform

<https://www.patreon.com/user/membership?u=93193387>

Si tuvieras una últimas frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Para quienes padecen Parkinson, diría que eres una inspiración. Nunca he visto a un grupo de personas con una aflicción en común ser tan dedicado y decidió. ¡Sigue luchando, sigue trabajando y nunca dejes de avanzar!

Leisha Phipps, Dallas Area Parkinson Society (DAPS)



Biografía de Leisha Phipps

Leisha llegó a DAPS en 2019 como Directora de Programa, tras muchos años en el sector sin fines de lucro como trabajadora social clínica, miembro de la junta directiva y voluntaria. Su pasión por las organizaciones sin fines de lucro comenzó en The Turning Point (centro de crisis por violación) en Plano, Texas, donde fue directora clínica de servicios para personas afectadas por agresión sexual y supervisora de estudiantes de posgrado en prácticas. Tras jubilarse del ámbito clínico, Leisha aplicó sus habilidades al área administrativa de las organizaciones sin fines de lucro, donde formó parte de la junta directiva de The Turning Point como presidenta de desarrollo, secretaria y presidenta.

Fue allí donde descubrió que su pasión por ayudar a los demás podía utilizarse para desarrollar, hacer crecer y gestionar pequeñas organizacio-

nes sin fines de lucro. Desde su incorporación a DAPS, ha recibido subvenciones de la Fundación Parkinson, ha ampliado sus servicios y ha incorporado al equipo el puesto de enlace comunitario. Leisha fue ascendida a directora ejecutiva en 2022 y se siente honrada de dirigir DAPS.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulsó a involucrarte en la concientización.

A mi padre le diagnosticaron EP hace 17 años, después de que supusiéramos que un derrame cerebral le había provocado los síntomas. Nos alivió saber que no tenía ELA, que era la enfermedad que padecía mi abuelo. Hace cuatro años, buscaba trabajo en el campo del trabajo social y descubrí DAPS por primera vez. Ascendí a directora ejecutiva en enero de 2022 y me dedico a ayudar a las personas con EP en nuestra comunidad y más allá.

¿Puedes contarme más sobre tu organización?

DAPS comenzó en 1978 con voluntarios y contrató a su primer director en 2012. Todos los servicios son gratuitos y se puede acceder virtualmente en los condados de Dallas, Denton y Collin. DAPS ofrece ejercicio, danza, terapia del habla, grupos de apoyo y educación específicos para las necesidades tanto de las personas con EP como de sus seres queridos.

En el área de Dallas, la Fundación del Parkinson estima que aproximadamente 15,000 personas viven con EP. También ofrecemos numerosos programas en línea a través de Zoom para llegar a personas en zonas remotas y a quienes no pueden o prefieren viajar. Una vida activa donde las personas puedan seguir participando, interactuando, aprendiendo y apoyándose mutuamente es importante para mantener y mejorar la salud física y mental.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Quiero que más personas se conecten con DAPS (o donde vivan cerca), ya que he visto personalmente los beneficios de tener una comunidad de Parkinson. Mi papá asiste a programas de ejercicio, logopedia y

educación, y se responsabiliza, lo que le brinda el apoyo que necesita para mantenerse involucrado.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan contigo?

Diría que varían según varios factores, como la edad, el sexo y la etapa de la enfermedad. Mantener una vida activa donde las personas puedan seguir participando de las maneras que más les importan es muy importante.

¿Qué tipo de entrenamiento y cuanto duran los programas?

Los asistentes pueden participar en tantas clases (presenciales o virtuales) como deseen.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

El único tratamiento conocido para ralentizar la progresión de la Parkinson es el ejercicio. Las clases de boxeo sin contacto que DAPS apoya están dirigidas por un entrenador físico que cuenta con una amplia investigación clínica que respalda sus enfoques al trabajar con personas con EP.

¿Cuál te gustaría que fuera el objetivo futuro de tus programas?

Me gustaría que nuestros programas actuales crecieran, representando la diversidad de edad, sexo, raza y otras características.

¿En qué eventos participas?

La Sociedad de Parkinson del Área de Dallas se complace en ser miembro de la Red Independiente de Parkinson (IPN), un consorcio formado con el objetivo común de encontrar una cura para el Parkinson y apoyar

a quienes viven con la enfermedad. La IPN ofrece grupos de apoyo a personas con EP y a sus cuidadores. DAPS también ofrece programas educativos mensuales adecuados para profesionales, pacientes y cuidadores.

La IPN proporciona acceso a recursos y perspectivas compartidos de organizaciones de Parkinson destacadas e innovadoras de todo el país. Al ampliar la comunicación a nivel nacional, nos dedicamos a adoptar nuevas ideas y tratamientos generados a través de la IPN y continuaremos brindando los servicios y programas más recientes para ayudar a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. Para obtener más información sobre la IPN y las demás organizaciones participantes, visite www.parkinsonsnetwork.com.

¿Cómo ayuda la Sociedad de Parkinson del Área de Dallas a los cuidadores?

Contamos con programas y grupos dirigidos por compañeros para apoyar a los cuidadores. Ofrecemos formación tanto para cuidadores como para personas individuales. En todas nuestras clases, también damos la bienvenida a los cuidadores.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

www.daps.org
daps@daps.org
972-620-7600

Si tuvieras una última frase o comentario para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Es comprensible que muchas personas sientan aprensión al asistir a su primera clase o programa para la enfermedad de Parkinson. Una vez que dan ese primer paso, DAPS puede guiar, apoyar y animar a las personas a lo largo de su camino. Si un lugar o tipo de clase no es lo que buscan, tenemos otras opciones para asegurar que conecten con nuestra

VOCES DE RSILIENCIA

compasiva comunidad. Las personas con Parkinson no están solas, y para DPAS es un honor acompañarlas en este proceso.

Naomi McLeod, American Parkinson's Disease Association, -Virginia



Biografía de Naomi McLeod

Naomi McLeod es la directora de programas de la sección de Virginia de la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson (APDA). Su función en la APDA consiste en desarrollar programas educativos dirigidos a pacientes con Parkinson, sus familias y las necesidades de la comunidad en Virginia. Se graduó de la Universidad Old Dominion con una licenciatura en Ciencias del Ejercicio. Tras guardarse, trabajó en Sentara Healthcare como auxiliar de rehabilitación, impartiendo formación y asistiendo en tratamientos terapéuticos para pacientes con accidente cerebrovascular, diabetes, reemplazos de cadera y rodilla, y pacientes en unidades de cuidados intensivos. Posteriormente, regresó a la Universidad Old Dominion para cursar una Maestría en Salud Pública (MPH) con especialización en Promoción de la Salud y Comportamiento. Sus

experiencias personales con familiares la han llevado al campo de la salud pública, y le complace compartir recursos y formación con familias y personas diagnosticadas con enfermedades crónicas y progresivas.

Cuéntame un poco sobre sus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concientización.

Empecé a involucrarme en la concientización después de graduarme en Salud Pública. Mi padre tenía insuficiencia cardíaca congestiva y, al observar el deterioro de su salud, me motivó a brindar recursos y educación a quienes padecen enfermedades crónicas en la comunidad. Después de graduarme con mi maestría en Salud Pública, busqué trabajo y me uní a la APDA, donde quedé muy satisfecha con su organización y sus valores. Somos una organización pequeña pero poderosa y nos enorgullecemos de ser comunitarios, brindando recursos y programas a la comunidad con EP.

¿Puedes contarme más sobre la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson?

La Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson es una red nacional de base dedicada a combatir la enfermedad de Parkinson, cuyos miembros trabajan incansablemente para ayudar al aproximadamente millón de personas con EP en Estados Unidos a vivir una vida plena frente a este trastorno neurológico crónico. Fundada en 1961, APDA ha recaudado e invertido más de \$252 millones para brindar servicios excepcionales para pacientes y programas educativos, aumentar la conciencia pública sobre la enfermedad y apoyar la investigación diseñada para descubrir los misterios de la EP y, en última estancia, poner fin a esta enfermedad.

Misión: Diariamente, brindamos apoyo, educación e investigación que ayudaran a todas las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson a vivir una vida plena.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concientización sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es simplemente ayudar a los demás. He sido cuidadora y he visto el deterioro de la salud de un ser querido. Después de aprender más

sobre esta enfermedad, me inspiré para ayudar también a otros en la comunidad. Muchas veces, las personas desconocen los recursos disponibles en la comunidad. Por eso existe la APDA: para ayudar a las personas con Parkinson.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson?

- a. En la APDA, nuestro objetivo principal es brindar recursos y educación. Esto puede incluir seminarios web, eventos educativos presenciales, conectar a las personas con Parkinson y a su cuidador con grupos de apoyo, ejercicio, recomendaciones de neurólogos y otras actividades. En la APDA, nos enorgullecemos de ser una comunidad. Estamos aquí para ser un recurso para la comunidad con Parkinson.
- b. Ofrecemos literatura gratuita sobre más de 40 temas relacionados con la EP, como nutrición, medicamentos y más, disponible en inglés y español. Las publicaciones están disponibles para solicitar sin costo para el público.
- c. Referencias: Respondemos preguntas y ofrecemos atención comprensiva. Hacemos referencias a proveedores de atención médica, grupos de apoyo, clases de ejercicio y otros recursos comunitarios. Construimos comunidad mediante la distribución de recursos y la conexión.
- d. Contamos con varios programas a nivel nacional.
 - i. Grupos de Apoyo: Desarrollamos grupos de apoyo, asistimos a facilitadores de grupos de apoyo y los capacitamos.
 - ii. Programa de Apoyo Financiero: Los solicitantes aprobados reciben una beca para cubrir gastos como transporte, asistencia en el hogar, clases de ejercicio, medicamentos, equipo de adaptación y atención domiciliaria o de relevo.

- iii. Conectando a través del Arte: Este programa anima a los participantes de la EP y a sus cuidadores a socializar mientras participan y comparten en actividades de pintura y arte.
- iv. Seminarios Web: Serie de presentaciones educativas en línea con expertos en el campo para pacientes, familiares y cuidadores, destacando los recursos estatales y nacionales.

¿Qué tipo de capacitación y cuánto duran los programas?

1. Las sesiones de capacitación suelen durar entre 1 y 1 hora y media.
2. Cada capítulo ofrece diferentes programas de capacitación/seminarios web; sin embargo, están disponibles para cualquier persona y en todo el país.
3. APDA ofrece capacitación presencial y virtual para líderes de grupos de apoyo.
4. Capacitación en línea para personal de primeros auxilios: El programa web consiste en un curso de 1 a 2 horas con videos instructivos que brindan educación general sobre la enfermedad de Parkinson e información sobre los protocolos para el personal de primeros auxilios al interactuar con personas que presentan síntomas de Parkinson.
5. Capacitación sobre Parkinson para profesionales del fitness, la salud y el bienestar: Este programa de capacitación en línea se desarrolló para ayudar a los profesionales del fitness, la salud y el bienestar a trabajar de forma segura y eficaz con personas con EP para desarrollar regímenes de ejercicio que apoyan el tratamiento de sus síntomas y mejoran sustancialmente su calidad de vida.
6. Presentaciones en el lugar de trabajo: Brindamos educación sobre Parkinson a la comunidad y a los proveedores para crear conciencia e informar a la comunidad sobre los servicios que ofrecemos.

¿Cuál te gustaría ver como meta futura para tus programas?

Uno de mis objetivos es implementar programas para comunidades marginadas, para personas que viven en zonas rurales y de bajo nivel socioeconómico.

¿En qué eventos participas?

1. Simposios educativos
2. Ferias de salud
3. Caminata Optimista: Caminata anual que presenta recursos con una feria de salud, celebrando la unión de la comunidad y las personas para apoyar a quienes padecen EP. La caminata también promueve la educación sobre la EP y crea conciencia sobre ella. Los fondos recibidos se destinan a continuar los servicios de la sección que apoyan a los clientes.
4. Conectando a través del Arte: Este programa anima a los participantes de la EP y a sus cuidadores a socializar mientras participan y comparten en una actividad artística de pintura.
5. Seminarios Web: Se trata de una serie de presentaciones educativas en línea con expertos en el campo para pacientes, familiares y cuidadores.

¿Cómo ayuda la Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson (APDA) a los cuidadores?

Sabemos que los cuidadores forman parte del equipo de apoyo y contamos con programas continuos para apoyarlos. Cada capítulo es diferente y puede tener programas para cuidadores. Algunos capítulos pueden organizar grupos de apoyo y seminarios web para cuidadores. Los cuidadores siempre son bienvenidos a asistir a cualquiera de nuestros programas y queremos que participen tanto como los propios pacientes. También ayudamos a crear grupos de apoyo dirigidos a cuidadores.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

<https://www.apdaparkinson.org> o llame al 1-800-223-2732

Si tuviera una última declaración o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

Diariamente, brindamos apoyo, educación e investigación que ayudaran a todas las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson a vivir una vida plena. APDA está aquí para TI!

Parkinson Association of Alabama



Biografía de la Asociación de Parkinson de Alabama

La Asociación de Parkinson de Alabama (PAA) ofrece contenido valioso para ayudar a comprender el diagnóstico de Parkinson en personas o familiares en el estado de Alabama. Nuestro objetivo en la PAA es ser la herramienta educativa complementaria necesaria para complementar la experiencia médica personal de cada persona con su médico. La información que se encuentra en este sitio nunca reemplaza la orientación y el asesoramiento que se pueden recibir de un profesional médico, financiero o legal.

Nuestro objetivo es brindar a los pacientes con Parkinson una forma sencilla de comprender mejor el Parkinson, para que ellos y sus seres queridos puedan defender mejor su atención y vivir una vida de calidad con Parkinson. En la PAA, nuestro objetivo es ser el recurso de referencia para todo lo relacionado con el Parkinson en todo el estado de Alabama.

Cuéntenme un poco sobre los antecedentes de la PAA.

Este programa busca el equilibrio perfecto entre ofrecer a los residentes de Alabama que viven con Parkinson la oportunidad de conocer programas y recursos clave digitalmente a través del centro de Recursos en Línea par la Enfermedad de Parkinson, www.parkinsonalabama.info, y acceder a sesiones gratuitas, personalizadas y personalizadas de orientación sobre atención. Esto garantiza que los pacientes con Parkinson y sus

familias cuenten con los recursos necesarios para acceder a iniciativas de programación locales que impactaran positivamente su experiencia con la enfermedad.

¿Pueden contarme más sobre la Asociación de Parkinson de Alabama?

La Asociación de Parkinson de Alabama celebra su 45° aniversario como organización sin fines de lucro 501(c)(3). Su misión es mejorar la calidad de vida de los pacientes, cuidadores y familias afectadas por el Parkinson en todo el estado de Alabama. Lo logra mediante un enfoque triple: Atención, Comunidad y Cura.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con la Asociación de Parkinson de Alabama?

Más de 16,000 residentes de Alabama que viven con Parkinson y sus cuidadores se conectan con la Asociación de Parkinson de Alabama para obtener la educación y la concientización más recientes para afrontar la enfermedad con éxito, de modo que estén mejor informados para discernir y tomar las mejores decisiones en el tratamiento y la planificación de la atención a largo plazo. También se conectan con la Asociación de Parkinson de Alabama y la apoyan en su misión de comunidad y recaudación de fondos para la investigación y la búsqueda de una cura para el Parkinson.

¿Qué tipo de capacitación y cuanto duran los programas de la Asociación de Parkinson de Alabama?

Abordamos una amplia variedad de temas y preguntas frecuentes sobre el Parkinson y ofrecemos soluciones, consejos y recursos para que las personas convivan con la enfermedad. Trabajamos con diversos temas:

- Seguridad en el Hospital y el Hogar
- Planificación de Cuidados avanzados y a Largo Plazo
- Trabajar con PD
- Cómo Discernir Dónde Envejecer
- Nutrición

- Consejos para Facilitar las Actividades Diarias
- Productos y Soluciones para un Mejor Manejo de los Síntomas

¿Qué efecto puede tener la Asociación de Parkinson de Alabama en una persona con Parkinson?

Al conectar con personas recién diagnosticadas con Parkinson, podemos brindarles esperanza y ánimo, así como información importante sobre bienestar para asegurar un buen comienzo para comprender y afrontar la enfermedad.

¿Cuál les gustaría ver como objetivo futuro para sus programas?

Si bien el estado de Alabama cuenta con más de 20 grupos de apoyo y movimiento, la mayoría se centran en comunidades metropolitanas urbanas. Muchas comunidades de Alabama aún carecen de los terapeutas, el movimiento y los grupos de apoyo necesarios para el Parkinson. Hemos trabajado para identificar dichas comunidades y nuestro objetivo es establecer “Centros” de terapia, movimiento y grupos de apoyo para la enfermedad, disponibles en personas a una distancia de 40 a 56 kilómetros de cada comunidad. Con estos centros, ampliaremos nuestro alcance rural para que cada habitante de Alabama tenga un Centro de Parkinson a una distancia de 32 kilómetros de su hogar.

¿En qué eventos participa para concientizar sobre la EP?

La organización organiza dos importantes eventos de recaudación de fondos cada año, en primavera y otoño, para apoyar estos programas. Con estos eventos, también podemos contribuir a la financiación de programas de investigación sobre la enfermedad de Parkinson para su cura y apoyar becas predoctorales para ayudar a retener y atraer a especialistas cualificados en trastornos del movimiento a Alabama. También ofrecemos becas basadas en el movimiento a personas con dificultades económicas para que todos puedan participar en un programa basado en el movimiento.

¿Cómo ayuda la Asociación de Parkinson de Alabama a los cuidadores?

La Asociación de Parkinson de Alabama cree que es importante apoyar a los cuidadores/acompañantes de cuidado con la educación adecuada y consejos para defender a sus seres queridos. También creemos en la importancia del respiro y la concienciación sobre el autocuidado para que los acompañantes de cuidado puedan brindar la mejor atención posible a sus seres queridos. Actuamos según estas creencias ofreciendo recursos específicos para acompañantes de cuidado en línea, a través de las redes sociales, a través de grupos de apoyo y en programas educativos personalizados en simposios y seminarios por todo el estado. Nuestros navegadores de atención también reservan sesiones personales individuales con los socios de atención para ayudarlos a navegar la atención de sus seres queridos con EP.

¿Cómo pueden contactarlos? ¿Cuál es su sitio web?

El sitio web de la Asociación de Parkinson de Alabama es www.parkinsonalabama.com. Nuestro centro de recursos se encuentra en www.parkinsonalabama.info. También ofrecemos grupos de Facebook para personas con Parkinson y sus cuidadores para difundir más información. Puede suscribirse a nuestro boletín mensual en la página principal de nuestro sitio web y recibirá un correo electrónico mensual con actualizaciones sobre las últimas investigaciones y programas disponibles para pacientes con Parkinson y sus familias en Alabama.

Si tuviera una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Conéctese con sus comunidades. Los grupos de apoyo y movimiento fomentan la camaradería y el ánimo, además de proporcionar la concienciación y la educación necesarios.

VOCES DE RSILIENCIA

*
**

En el Capítulo 6, leerá las palabras de representantes igualmente comprometidos de otras enfermedades relacionadas con el Parkinson.

Capítulo 6

Organizaciones de Estados Unidos para Enfermedades Relacionadas

Muchos pacientes de Parkinson también padecen enfermedades relacionadas, como Alzheimer y demencia. Ya sean víctimas o familiares que padecen estas enfermedades, los defensores reconocen los múltiples desafíos. Este reconocimiento alimenta su pasión por crear conciencia y encontrar una cura.

Betsy Sloan, Defensora de la Enfermedad de Alzheimer



Biografía de Betsy Sloan

Betsy Sloan Wurzel se graduó de la Escuela Secundaria Voc-Tech del Condado de Middlesex, donde recibió su diploma y capacitación como Enfermera Practica Licenciada (LPN). Betsy ha trabajado en varios hospitales y en un centro estatal atendiendo a pacientes con discapacidades graves.

Betsy comenzó su labor de defensa de derechos cuando a su esposo Matt le diagnosticaron Alzheimer de inicio temprano, y ella se sentía decepcionada y frustrada con la comunidad médica. Betsy creó y fundó el grupo # Kick Alzheimer's Ass Movement Group en Facebook en febrero de 2019, para que nadie recorra su camino solo durante o después del cuidado.

Betsy fue descubierta en junio de 2018 por Jeanne M. White, gerente de la estación Passionate World Talk Radio. Betsy participaba semanalmente en la serie Caregiver Connect de Jeanne White y animaba a otros

cuidadores a compartir sus historias. Betsy comenzó su programa, Chatting with Betsy (Charlando con Betsy), en septiembre de 2019. Quiere que la gente sepa que existen muchos recursos para ayudarlos y que no están solos. Chatting with Betsy abarca una variedad de temas. Betsy fue nominada al Premio Visionario Defensor del Cuidado en noviembre de 2021 y lo recibió!

Nota: El esposo de Betsy, Matt, falleció el mismo día que mi madre, el 1 de enero de 2020.

Betsy dice: “Matt fue y siempre será mi inspiración en todo lo que hago!”

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concientización.

Trabaje como enfermera practica licenciada (LPN) durante muchos años, vendí al por menor y trabajé como auxiliar de profesor.

Matt y yo nos casamos el 1 de noviembre de 1980. Tengo un hijo, Josh, que tiene una discapacidad cognitiva, ¡así que sigo cuidando!

Nunca había oído hablar del Alzheimer hasta que le diagnosticaron a mi suegra. Desafortunadamente, en el año 2000 no había mucha información. No sabía nada sobre las alucinaciones ni sobre el síndrome del atardecer (confusión intensa) ni que esperar. Cuidamos de mi suegra durante 5 años antes de ingresarla en un centro de atención. Mi padre también tenía Alzheimer. Mi hermano mayor tuvo problemas de memoria antes de morir. En 2010, a Matt le diagnosticaron Alzheimer de inicio temprano. Nos dijeron que Matt era demasiado joven y que no podía tener Alzheimer.

¿Puedes contarme más sobre tu organización?

En 2014, me uní a Facebook y me volví loca uniéndome a grupos de apoyo. ¡Descubrí que no estaba sola!

En 2016, empecé a grabar videos en mi coche para concienciar sobre el Alzheimer de inicio temprano y hablar sobre el cuidado de personas. En ju-

nio 2018, Jeanne White, directora de la emisora Passionate World Talk Radio Network, vio uno de mis videos y me contactó para una entrevista en su programa.

Después de la entrevista, Jeanne me preguntó si podía hablar semanalmente en su programa para cuidadores.

En septiembre de 2019, me dieron mi programa, Charlando con Betsy. Entrevistaba a cuidadores y luego ampliaba el programa entrevistando a diferentes tipos de invitados sobre diversos temas.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concientización sobre la enfermedad de Alzheimer y la esperanza de una cura?

¡Quiero que la gente sepa que no está sola y que hay recursos para ayudarla!

Creé y fundé el grupo # Kick Alzheimer's Ass Movement en Facebook en febrero de 2019, gracias al apoyo de mi amiga Lorri Lepore.

¿Qué objetivos tienen las personas con Alzheimer al trabajar contigo?

Mi grupo de apoyo es para todas las personas que son cuidadores o que han dejado de ser cuidadores. Creo en la educación y la defensa. Creo que nadie debería recorrer este camino solo durante o después del cuidado.

Como cuidadora veterana, siento que es mi responsabilidad ayudar a otros a navegar por las aguas del cuidado. Creo que debemos alzar la voz cuando hay injusticia. Fue una batalla desde obtener un diagnóstico hasta recibir una atención digna al final de la vida de Matt.

¿Qué efecto puede tener el apoyo en una persona con Alzheimer?

Espero poder animarla a vivir su vida al máximo, haciendo todo lo posible. También quiero que puedan defenderse y defenderse a sí mismos durante el mayor tiempo posible.

¿Cuál te gustaría que fuera tu objetivo futuro para la concientización?

Matt tenía 56 años cuando le diagnosticaron Alzheimer y falleció a los 66. En noviembre de 2021, fui nominada y recibí el Premio al Defensor Visionario del Cuidado de Caregiving.com.

Matt fue y siempre será mi inspiración en todo lo que hago! La trayectoria de Matt cambio mi vida para mejor. ¡Podemos prosperar y sobrevivir a través del cuidado!

¿En qué eventos participas?

Participo en otros programas y podcasts en todo Estados Unidos.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Mi programa ayuda a los cuidadores brindándoles recursos y educación, y creando conciencia en la comunidad. También trato de animarlos a que se eduquen, planifiquen y se preparen, así como a que disfruten de su vida.

¿Cómo pueden contactarte?

Chatting with Betsy en Spreaker, Spotify, I Heart y YouTube.

https://passionateworldtalkradio.com/chatting-with-betsy_show/

Grupo #KickAlzheimersAssMovement en Facebook

<https://m.facebook.com/groups/545809349256035/?ref=share&mibextid=SDPeIY>

Página de Facebook de Betsy E. Wurzel

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100005271496390&mibextid=ZbWKwL>

*
**

El Capítulo 7 destaca a los promotores de organizaciones internacionales dedicadas a ayudar a los pacientes con Parkinson y a crear conciencia.

Capítulo 7

Organizaciones Internacionales para el Parkinson

El Parkinson afecta a unos 10 millones de personas en todo el mundo (Fundación del Parkinson). Al igual que los defensores estadounidenses, miembros de muchas organizaciones internacionales también padecen Parkinson. Para muchas de las personas entrevistadas, este era el caso. Sus diagnósticos despertaron su interés y pasión por fundar sus organizaciones y su defensa.

Tamra Boaden, Passion for Parkinson's Foundation, Canada



Biografía de Tamra Boaden

Nuestra fundación busca, implementa y financia programas gratuitos de ejercicio para personas con Parkinson. No tenemos empleados remunerados y nuestra junta directiva participa activamente en programas, recaudación de fondos y gobernanza. Empezamos como amigos recaudando fondos para el Parkinson y pronto descubrimos que había una gran necesidad de programas gratuitos de arte y ejercicio en nuestra comunidad. Así, formamos la Fundación Pasión por el Parkinson (PFPF) y comenzamos a recaudar fondos para ofrecer programas gratuitos de apoyo a las personas con Parkinson.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Mi esposo tiene Parkinson y yo convivo con esta enfermedad a diario. Sé cuánto beneficia el ejercicio a las personas con Parkinson, tanto física como emocionalmente, y las investigaciones respaldan mi convicción.

Quería ayudar a las personas con Parkinson. La unión hace la fuerza, y necesitábamos trabajar juntos.

Fundación Pasión por el Parkinson (Passion for Parkinson's Foundation)

La Fundación Pasión por el Parkinson busca, implementa y financia programas de arte creativo y ejercicio para personas con enfermedad de Parkinson. La Fundación colabora con socios comunitarios e instructores certificados y ofrece programas gratuitos de arte y ejercicio que ayudan a controlar las afecciones físicas, cognitivas y sociales asociadas con la EP.

¿Podrías contarme más sobre tu labor de apoyo?

Estamos construyendo una sólida comunidad de personas con Parkinson donde todos se sientan aceptados y seguros para hacer ejercicio y socializar. Esto ha sido como una bola de nieve: hemos conseguido una gran cantidad de seguidores en los últimos años y ahora colaboramos con organizaciones en Ontario y en todo Canadá para compartir ideas, experiencia y mejores prácticas.

¿Qué programas ofrecen?

Todavía me sorprende que juntos hayamos logrado tanto en tan solo dos años. Actualmente ofrecemos siete programas gratuitos y atendemos a 152 participantes semanalmente. Los programas incluyen ejercicios grupales para personas con Parkinson, baile con Parkinson, boxeo, marcha urbana con bastones, ciclismo y golf. Solo en el último año, la gente ha contribuido con más de 4.000 horas de voluntariado apoyando a nuestra comunidad de Parkinson.

Visiten <https://passionforparkinsons.org/programs/>

Hay más de 40,000 personas con enfermedades de Parkinson en Ontario. La Fundación Pasión por el Parkinson se compromete a financiar programas esenciales que tengan un impacto positivo en sus vidas.

Después de la medicación, el ejercicio es la terapia más beneficiosa para controlar esta enfermedad. Las investigaciones demuestran que diversas formas de ejercicio personalizado o formas de arte pueden mejorar la marcha, el equilibrio, el temblor, la flexibilidad, la fuerza de agarre, la

cognición, la coordinación motora general y la sensación de bienestar. Las personas con Parkinson consideran los programas de actividad física (73%) como los servicios que les serían más útiles. También se han demostrado que la arteterapia reduce el estrés, baja la presión arterial y mejora la destreza en personas con Parkinson.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan con usted?

La mayoría de los participantes buscan mejorar sus síntomas de Parkinson y muchos buscan una comunidad de Parkinson. Uno de nuestros participantes con Parkinson acaba de crear un nuevo grupo de apoyo. También es nuestro embajador y está desarrollando un programa para crear conciencia. Llevamos ya 2 años en el mercado así que este es nuestro siguiente paso: ampliar nuestro alcance y aumentar la concienciación.

¿Qué efecto puede tener tu apoyo en una persona con Parkinson?

Intentamos que la gente se una a nuestros programas o eventos “Out and About”; salir del aislamiento es clave. Nuestros participantes han forjado amistades al margen de nuestros programas, y nos emociona verlos compartir, colaborar y apoyarse mutuamente.

¿Cuál te gustaría ver como objetivo futuro para tus programas?

Esperamos colaborar con profesionales de la salud para identificar necesidades nuevas y actuales del programa y con socios comunitarios para crear más conciencia sobre la EP.

¿En qué eventos participas?

El 11 de abril participamos en la campaña mundial “World Sit-to-Stand” (Siéntate y Levántate) para crear conciencia sobre la EP. También organizamos nuestro propio “Light up Canada in Red Event” (el color que representa la EP) y estamos encantados de que más de 45 edificios en todo Canadá se iluminaran de rojo.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Ofrecemos dos eventos mensuales de Café y Amistad para Cuidadores, donde las personas se reúnen y comparten sus experiencias, esperanzas y miedos. Y, lo más importante, se apoyan mutuamente.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

www.passionforparkinsons.org

Mas información sobre la EP

Consulte <https://passionforparkinsons.org/about-parkinsons/>

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa del cerebro, un trastorno del movimiento. La EP afecta una zona del cerebro que produce un importante mensajero químico llamado dopamina. La dopamina envía mensajes a las áreas del cerebro que controlan y coordinan el movimiento. En la EP, las células que producen dopamina mueren lentamente, lo que afecta progresivamente la capacidad del cuerpo para moverse. Con el tiempo, a medida que muere un mayor número de células nerviosas, los síntomas se agravan.

Los síntomas motores comunes pueden incluir:

- Temblor
- Rigidez articular
- Bradicinesia (lentitud anormal de movimiento)
- Inestabilidad postural

Otros síntomas no motores pueden incluir:

- Problemas digestivos
- Alteraciones de sueño
- Deterioro cognitivo/demencia
- Depresión

Si bien se ha avanzado mucho en el tratamiento del Parkinson, actualmente no existe una cura conocida. Existen tratamientos farmacológicos, intervenciones quirúrgicas y opciones terapéuticas y recreativas para ayudar a mitigar los síntomas y el impacto en la salud asociados con el Parkinson.

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad con Parkinson, ¿cuál sería?

¡Sigamos adelante! La Fundación Pasión por el Parkinson está aquí para ayudar.

Kate Gray, Move4Parkinson's, Ireland



Biografía de Kate Gray

Kate es maestra de primaria Montessori de Dublin, Irlanda, y disfruta reuniendo a los niños de la escuela y a los asistentes a las clases de Move4Parkinsons a través de diversos eventos intergeneracionales y conciertos cada año.

Kate participa en Move4Parkinsons desde mayo de 2015, tras el diagnóstico de su padre en 2012. Kate cree que la comunidad y las clases de Move4Parkinsons son elementos claves para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson, y ya lo ha vivido de primera mano con su padre.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y qué te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Vivo en Dublín, Irlanda. El camino de mi familia hacia el Parkinson comenzó en abril de 2012, cuando fui a cenar a casa de mis padres una noche y me quedé atónita al saber que el médico creía que mi padre tenía Parkinson. Afortunadamente para nosotros, uno de los padres de la clase donde enseño es neurólogo, así que en una semana, tuvo el diagnóstico confirmado.

Al recordar el primer o segundo año, todos estábamos en negación; era un tema candente del que nadie hablaba. De niña, solo conocí a una persona con Parkinson: estaba en silla de ruedas y había perdido la capacidad de comunicarse. Además de ese recuerdo todo lo que investigue me dio la misma respuesta: la enfermedad de Parkinson es progresiva, degenerativa e incurable.

En mayo de 2013, una noche sin poder dormir, mientras estaba en la cama, estaba viendo la televisión por cable (canal de televisión Urush) y me encontré con un documental titulado *Living with Parkinson's* (*Viviendo con Parkinson*). Al principio pensé que sería igual que todo lo demás, y vi otra cosa. Pero algo me atrajo de vuelta al documental esa noche. A las 3:00 de la madrugada, en la cama, con lágrimas en los ojos, pensé que mis oraciones podrían haber sido escuchadas.

No eran lágrimas de tristeza, sino, por primera vez, lágrimas de alegría al pensar que podría haber algo ahí fuera que apoyara a nuestra familia. El documental trataba sobre el trabajo de Move4Parkinson's y las diversas actividades que ofrecían, además de seguir al Coro Voces de Esperanza mientras viajaban a Montreal al Congreso Mundial de Parkinson.

Somos una familia musical, así que pensé que mencionar el coro podría ser un buen punto de partida. Al día siguiente, ante la nueva información, les conté a mis padres sobre el coro, pero no hubo un compromiso real. Mi siguiente táctica fue enseñarle a papá un video: el Coro Voces de Esperanza cantando en The Mansion House, Dublin. Nada.

Estaba fracasando estrepitosamente, pero no me rendí. Entonces empecé a seguir el Facebook de la organización benéfica y me di cuenta de que el coro tenía una jornada de puertas abiertas el jueves siguiente por la noche. Le pedí a papá que fuera, pero me dijeron que no. Como soy, llamé a la oficina y pregunté si podíamos asistir los tres al ensayo.

Por suerte, durante esa semana papá aceptó. Mientras conducíamos hacia el ensayo esa primera noche, mis padres apenas hablaron. En retrospectiva, probablemente no comprendí del todo cómo se sentían, ya que no sabían qué verían al entrar en la sala.

Al entrar, Mags Mullarney, la fundadora, se acercó y nos preguntó cómo habíamos oído hablar de M4P. Su siguiente pregunta a papá fue: “¿Te gusta cantar?”. Ante esto, papá empezó a llorar. Lo que sentimos en la habitación esa primera noche fue mágico; había una sensación de amor, de comunidad y de unión que nunca antes había experimentado, y no sabía adónde nos llevaría ese viaje.

Durante los últimos 10 años, mi familia ha caminado de la mano con otras personas en experiencias similares con el Parkinson. Nos hemos unido en momentos de alegría y de tristeza.

Ver cómo esta enfermedad se apoderaba de mi papá ha sido realmente insoportable a veces, como estar con él algunos días cuando no nos conoce o días cuando su cuerpo no quiere moverse. Estos tiempos pueden ser increíblemente difíciles, pero poder llevarlo a la seguridad de las clases de Move4Parkinson’s, donde la gente sabe por lo que está pasando y, sin juzgarlo, conoce la lucha que enfrenta cada día, es un salvavidas. Me da miedo pensar que no solo nuestra familia estaría sin M4P, sino también las personas que se benefician de su apoyo.

¿Puedes contarme más sobre Move4Parkinson’s?

Move4Parkinson’s fue fundada en noviembre de 2011 por Margaret Mullarney, quien fue diagnosticada con Parkinson en 2004. Vivimos un

mundo donde las personas con Parkinson se empoderan para alcanzar la mejor calidad de vida posible.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es brindar un espacio seguro y clases semanales donde las personas con Parkinson y sus familias puedan venir y sentir un sentido de pertenencia.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con Move4Parkinson's?

Todas las personas que nos visitan tienen sus propios objetivos relevantes.

¿Qué tipo de programas ofrece Move4Parkinson's?

Ofrecemos clases semanales basadas en la investigación, que incluyen coros, clases individuales de canto en línea, clases de bailes, clases de danza creativa, clases de ejercicios basados en fisioterapia y sesiones de mindfulness (presencia mental). Recientemente hemos establecido grupos de apoyo para personas con Parkinson y sus familiares.

¿Qué efecto puede tener Move4Parkinson's en una persona con Parkinson?

Creo que algunas de estas citas de los asistentes a nuestra clase resumen el efecto que Move4Parkinson's tiene no solo en las personas con Parkinson, sino también en sus familias.

- “Tras el diagnóstico de mi pareja, temí perder a la persona que había conocido durante todos estos años. Desde que empezó a asistir al Coro Ballaly Voices of Hope y a las clases de baile, nunca le

he oído decir que no quiere ir. Es muy importante para mí ver que lo disfruta y que es él mismo”.

- “Move4Parkinson’s es una parte esencial de mi vida... Siento que pertenezco; he vuelto a tener un lugar en el mundo”.
- “El Parkinson era como un elefante en la habitación cuando mi papá recibió el diagnóstico. Encontrar el apoyo de Move4Parkinson’s ha cambiado la vida de toda mi familia, pero especialmente la de mi papá. Move4Parkinson’s es una comunidad muy especial, con personas muy especiales que rápidamente se convierten en buenos amigos”.
- “Me impresionó muchísimo que estuviéramos juntos, con tanta dignidad y alegría cantando juntos”.
- “Hemos integrado las clases de Move4Parkinson’s en nuestras vidas. Hay una sensación de ligereza en todo esto”.
- “Sabía que estaría bien si pudiera estar con gente así”.
- “No tengo palabras para describir lo mucho que el Coro Voces de Esperanza hace por mí; me encanta ir. Disfruto muchísimo cada minuto. Hay un sentido de comunidad que antes no tenía, y me ha dado un propósito. Sé que puedo hacer algo para ayudar a otras personas con Parkinson. Y lo más importante, ahora tengo amigos especiales, un nuevo círculo de amigos con Parkinson, amigos que entienden perfectamente por lo que estoy pasando”.

¿Cuál te gustaría que fuera un objetivo futuro para Move4Parkinson’s?

Mi sueño sería que Move4Parkinson’s pudiera llegar a más personas con Parkinson en Irlanda y que pudiéramos ofrecer clases y apoyo en todo el país.

¿En qué eventos participas?

Celebramos un concierto navideño intergeneracional anual con niños de la escuela Montessori local. Celebramos un Céilí (reunión social tradicional irlandesa) anual y organizamos talleres y conferencias.

Move4Parkinson's no recibe financiación del gobierno y no contamos con personal a tiempo completo, por lo que las actividades diarias las planifica una junta directiva muy pequeña y voluntaria. Por lo tanto, dependemos de donaciones y de la recaudación de fondos para financiar nuestra labor.

¿Cómo ayuda Move4Parkinson's a los cuidadores?

Todas nuestras clases están abiertas a familiares y amigos.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Correo electrónico: info@move4parkinsons.com

Sitio web: www.move4parkinsons.com

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

Tu Parkinson no te define. Tu coraje y tu fuerza sí.

Luba Sadovska, Entrenadora Principal del North Shore Table Tennis Club for PD, Colombia Británica



Biografía de Luba Sadovska

Luba Sadovska es una apasionada promotora del tenis de mesa. Co-fundó y fundó el Club de Tenis de Mesa North Shore hace 7 años, convirtiéndose en el club de más rápido crecimiento en Columbia Británica. Fundó la primera Academia de Tenis de Mesa con las Escuelas de West Vancouver como parte del plan de estudios y el sistema educativo. Los estudiantes que asisten reciben créditos educativos mientras aprenden nuevas habilidades.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Empecé a jugar al tenis de mesa a los 8 años. Nací y crecí en Checoslovaquia, en un pequeño pueblo llamado Malacky, Eslovaquia. Hay un

club de tenis de mesa muy consolidado que se convirtió en mi segundo hogar durante muchos años. Crecí jugando al tenis de mesa y me convertí en una atleta de alto rendimiento, representando a mi país en numerosos torneos nacionales e internacionales.

Mi pasión es el tenis de mesa y mi objetivo es ayudar a otros a mantenerse activos y saludables jugando al tenis de mesa, ya que conozco de primera mano los beneficios que este deporte tiene para la salud mental y general. Me siento afortunado porque esta es mi pasión y también mi trabajo. Mi filosofía como entrenadora es la siguiente: prescribo movimiento porque el movimiento es como una medicina. Utilizo el tenis de mesa como herramienta para cambiar vidas y ayudar a otros a alcanzar sus metas personales y deportivas.

Más sobre la Entrenadora Luba

En los últimos 7 años, varios de los jóvenes atletas que Luba ha entrenado han competido a nivel provincial y nacional. Varios de los jugadores veteranos que entrena han pasado de ganar ninguna medalla en los primeros Juegos Senior de la BC para mayores de 55 años a llevarse la plata y el oro en los últimos juegos.

Eficacia del Entrenamiento

Con todo el tiempo dedicado al entrenamiento y a las necesidades de su club y organización, la entrenadora Luba sabe cómo hacerlo bien. Mejora sus obligaciones como entrenadora respondiendo preguntas, recibiendo retroalimentación y evaluaciones, organizando reuniones ocasionales y ofreciendo y escuchando los consejos de sus compañeros de trabajo, otros entrenadores y padres. Su entrenamiento se centra en ayudar a otras personas a aprender de maneras que les permitan seguir creciendo después.

De un participante: “Es más fácil aprender de alguien en quien confías, y me encanta su forma de entrenar. Siempre es muy clara sobre el aprendizaje y el desarrollo personal, siempre muestra buen juicio, es paciente y cumple con todas las promesas y acuerdos que hacemos. Esta es una manera efectiva de entrenar y construir relaciones con sus atletas dentro del club, la comunidad, las escuelas, las organizaciones asociadas y atletas individuales de todas las edades y géneros.

Proporciona evaluaciones y mejoras de rendimiento en sus métodos de entrenamiento. Es comprensiva y motivadora, y nos ayuda a alcanzar metas personales y a mejorar los resultados. Recientemente, ha crecido no solo a nivel nacional sino también internacional”.

Desarrollo y Logros Personales

Luba Sadovska dio un gran paso dentro del Programa Nacional de Entrenadores de Tenis de Mesa Canada y ahora forma parte del equipo canadiense de maestros desarrolladores de entrenadores (MCD) en tenis de mesa. Su función como MCD es capacitar y evaluar a facilitadores de aprendizaje y evaluadores de entrenadores en todo el país. Su desarrollo del tenis de mesa implica, entre otras cosas, el desarrollo de entrenadores certificados dentro del Programa Nacional de Certificación de Entrenadores, NCCP.

Liderazgo

Luba imparte talleres de entrenamiento en toda la provincia para entrenadores de todos los niveles, desde entrenadores comunitarios hasta entrenadores de competición. También ha animado a los atletas a obtener la certificación de entrenadores del NCCP, a realizar cursos de primeros auxilios y a obtener la certificación de árbitros de club. Es un gran ejemplo a seguir para otros atletas, una gran defensora y fundadora de varios programas de tenis de mesa.

Viajó a Suecia con 12 entrenadores seleccionados de todo el mundo, y no solo fue la única entrenadora mujer, sino también la única de Norteamérica:

<http://nsttc.ca/success-story-of-the-coach/>

Recientemente colaboró con Lea Wiens en el proyecto Same Game Challenge:

<http://nsttc.ca/canadian-women-and-sport-same-game-challenge/>

En 2020, fue seleccionada y premiada como Entrenadora Comunitaria del Año de VIA SPORT: <http://nsttc.ca/2020-via-sport-community-coach-of-the-year/>

Ese mismo año, recibió el reconocimiento de Table Tennis Canada como Entrenadora Colaboradora del Año.

Luba tiene un futuro prometedor y recientemente se matriculó y cursa el tercer semestre del Diploma Avanzado de Entrenador, cohorte 6, en el Canadian Sport Institute Calgary.

¿Puedes contarme más sobre tu organización?

Las propietarias del Club de Tenis de Mesa North Shore son Luba Sadovska y Claudine Gunn, y se fundó el 7 de febrero de 2015. Como madres que viven y trabajan en la hermosa North Shore, sabemos lo ajetreada que puede ser la vida y lo importante que es encontrar tiempo para disfrutar de algo que nos haga sudar para nuestra salud y bienestar. Queríamos desarrollar programas para todas las edades y niveles que no solo brinden beneficios para la salud, sino que también ayuden a mejorar la coordinación ojo-mano. Hoy en día, con tantas personas usando dispositivos portátiles, es cada vez más importante introducir otra forma de mejorar nuestras vidas con actividades que sean agradables y nos hagan sudar mientras nos divertimos.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Tengo una habilidad y la uso para ayudar a otros. Puedo ayudarlos a mejorar su juego, a llevarlo al siguiente nivel, a convertirse en atletas o simplemente a sentirse mejor mental y físicamente. El tenis de mesa tiene ese efecto, y cuando descubrieron sus beneficios para el cerebro, me di cuenta de que tenía sentido buscar maneras de concienciar.

Mi abuelo tenía Parkinsons y recuerdo cómo poco a poco se volvía más rígido y lento. Sus temblores empeoraban cada vez más, y nadie podía ayudarlo porque en aquella época se desconocía mucho sobre esta afección neurológica. Ahora tengo este conocimiento y quiero usarlo para ayudar. Y la concienciación no se limita a las personas con Parkinson; esta concienciación va más allá, incluyendo a las personas con demencia y Alzheimer, a los supervivientes de accidentes cerebrovasculares, a los niños con TDAH y a las personas con autismo. El año pasado me invitaron a ser entrenador principal en un campamento de entrenamiento de tenis de mesa para personas con Parkinson en Dinamarca. Esta invitación fue organizada por la organización Cure4Parkinson y mi querida amiga Elisabeth Ildal.

¿Qué tipo de objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con ustedes?

Después de cada clase, tenemos una sesión informativa con los participantes de nuestro programa. Sus objetivos son simples: mejorar el estado de ánimo, el equilibrio y la coordinación, hacer algo divertido, socializar con otros y tener una actividad en la que todos puedan participar, sin importar la etapa de la enfermedad en la que se encuentren. Algunos querían ser competitivos, ya que ahora se organizan campeonatos mundiales cada año en todo el mundo. El tenis de mesa da esperanza a las personas y las hace sentir mejor, el deporte les permite olvidarse de su enfermedad por un tiempo.

¿Qué tipo de entrenamiento y cuanto duran los programas?

Este programa fue creado para que las personas con Parkinson aprendan y jueguen al tenis de mesa, mejoren sus ejercicios dentro y fuera de la mesa, adquieran nuevas habilidades mientras se divierten y aprovechen los beneficios para la salud cerebral que este deporte aporta. Es fundamental que desarrollemos oportunidades para que las personas con trastornos divertidas y adecuadas para ellas. Este juego trepidante es desafiante, gratificante y único, ya que se centra en el equilibrio, la coordinación ojo-mano y el ritmo del juego recíproco. Por lo tanto, realmente combina la actividad física, cognitiva y social.

Descripción del Programa

Cada clase de 90 minutos incluye:

1. Calentamiento físico dinámico 10 min
2. Ejercicios de tenis de mesa fuera de la mesa 20 min
3. Calentamiento técnico 20 min
4. Ejercicios de técnica y juego de pies 10 min
5. Saque y devolución de saque 10 min
6. Juegos y aprendizaje de las reglas del tenis de mesa 15 min
7. Estiramiento estático 5 min
8. Retroalimentación: descripción de las sensaciones y el estado de ánimo.

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

Los efectos son amplios: mejora la atención, el movimiento, el estado de ánimo y las conexiones sociales entre las personas que se esfuerzan por frenar esta enfermedad cerebral progresiva. Nuestro programa enfatiza los beneficios de mostrar el progreso en la disminución y mejora de los síntomas de las enfermedades cerebrales. Las mejoras son numerosas:

1. coordinación mano-ojo,
2. reflejos,
3. equilibrio y coordinación,
4. mayor estimulación cerebral y desarrollo de la agudeza mental,
5. quemar calorías,
6. desahogo social,
7. mejora de habilidades motivacionales y orientadas a objetivos,
8. mayor participación en actividad física y membresía,
9. mejor salud mental y física general,
10. participación en eventos de tenis de mesa diseñados para personas con afecciones neurológicas.

¿Cuál te gustaría ver como objetivo futuro para tus programas?

Los objetivos futuros incluyen la activación de las partes del cerebro, generalmente afectadas por enfermedades neurológicas, que se encargan de tareas como la planificación y la resolución de problemas. Nuestro objetivo es que cada participante se sienta mejor, sienta los beneficios de mejorar los síntomas motores y no motores, y ralentice el deterioro mental sin el uso de medicamentos. Nuestro objetivo es, en última instancia, brindar una mejora física, mental y emocional en la vida de todos los participantes, independientemente de sus capacidades o discapacidades. Igualmente importante es que, a través del tenis de mesa, pretendemos unir a las comunidades y a las personas, crear nuevas conexiones sociales, aumentar la conciencia de este deporte y los beneficios que aporta al CEREbro, y crear nuevas oportunidades para estar activo y “salir de casa”, especialmente para los participantes que viven solos.

Este programa ayuda al cerebro, el principal órgano del cuerpo, a beneficiarse de una partida amistosa de tenis de mesa. Sabemos que las personas con enfermedades que destruyen el cerebro y el sistema nervioso (neurodegeneración) son vulnerables a trastornos de salud mental como depresión, psicosis y ansiedad. Nuestro programa de tenis de mesa está estructurado como una forma de ejercicio neurológico, rehabilitación y fisioterapia para ayudar a aliviar estos síntomas.

¿En qué eventos participas?

En el reciente abierto de Tenis de Mesa North Shore 2023, tuvimos una categoría de Parkinson, y los atletas con Parkinson compitieron por los trofeos. ¡Todos se divirtieron muchísimo! Tuvimos una sesión de calentamiento en la que todos los participantes del torneo participaron y disfrutaron del ambiente, incluso los jugadores no registrados en la categoría de Parkinson.

Este fue el primer evento de este tipo en Colombia Británica y en Canadá. Tenemos la intención de celebrarlo anualmente, y los jugadores

ahora están motivados para mejorar. Otro evento en el que PWP (Personas con Parkinson) pueden participar son los Juegos Anuales para Mayores de 55 Años de Colombia Británica, donde el tenis de mesa es uno de los eventos principales y la competencia es dura. También están los campos de entrenamiento diseñados específicamente para PWP y los torneos por todo el mundo. Planeamos viajar como equipo en el futuro a competiciones.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Tenemos un enlace de registro en nuestro sitio web: www.nsttc.ca

Consulten este enlace con información sobre el Parkinson:

<https://nsttc.ca/parkinsons-tt/>

Elías Reis de Oliveira, Asociación Parkinson de Minas Gerais, Brazil



Biografía de Elias Reis de Oliveira

- Profesional de Educación Física
- Especializado en Entrenamiento Personal para Personas con Parkinson
- Voluntario de la Asociación de Parkinson de Minas Gerais, Brasil
- Guardia Municipal

Cuéntame un poco sobre su trayectoria y que te impulso a involucrarte en la concientización.

Soy Elías Reis de Oliveira, profesional de educación física desde 2018. Mi trabajo con personas con Parkinson comenzó con mi tesis: Efectos de la Música y la Danza en una Persona con Parkinson: un estudio de caso.

Desde entonces, me he dado cuenta de la dificultad que tienen las personas para interpretar los estudios científicos sobre la actividad física en personas con Parkinson. La información que podría generar cambios beneficiosos no les estaba llegando.

¿Podrías contarme más sobre tu organización?

Me complace ser voluntaria en la Asociación de Parkinson de Minas Gerais, Brasil (ASPARMIG). Como profesor de educación física, ayudo a personas con Parkinson a alcanzar su mejor condición física y calidad de vida mediante actividades físicas apropiadas. Mi trabajo consiste en planificar e implementar programas de entrenamiento basados en la ciencia, con el objetivo de reducir los síntomas y llevar una vida más saludable a pesar de la enfermedad de Parkinson.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es ver cómo mis alumnos recuperan la esperanza y la confianza para realizar sus actividades diarias sin miedo a caerse ni lesionarse. Creo firmemente que la cura llegará y quiero asegurarme de que estén físicamente preparados para recibirla en condiciones favorables.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson cuando trabajan contigo?

Buscan alivio. Se sienten abrumados y buscan la esperanza de seguir adelante. Pero con el entrenamiento adecuado, vuelven a sonar y disfrutan de la respuesta de su cuerpo.

¿Qué efecto puede tener tu apoyo en una persona con la cognición sobre el Parkinson?

En primer lugar, las personas se informan mejor sobre su propio cuerpo y la necesidad de un entrenamiento físico planificado, estructurado y repetitivo con una intensidad, frecuencia y volumen que realmente permitan adaptaciones fisiológicas. En segundo lugar, existe evidencia de una mejora en la capacidad mental y física, una reducción de síntomas no motores como depresión, insomnio, estreñimiento y síntomas motores,

incluyendo alteraciones de la marcha, movimientos involuntarios y rigidez muscular.

¿Cuál te gustaría que fuera un objetivo futuro para tu apoyo?

Mi sueño es difundir información sobre como las personas con Parkinson deberían entrenar realmente y como pueden, de forma accesible, controlar la intensidad y la frecuencia para que el ejercicio físico sea realmente efectivo, basándose en estos tres pilares: entrenamiento de flexibilidad, entrenamiento de fuerza y entrenamiento de resistencia aeróbica.

¿En qué eventos participas?

Hasta ahora, solo he participado en eventos dentro de la asociación local. Nuestra presidenta de ASPARMIG, Janette Franco, nos representó en el VI Congreso Mundial de Parkinson en Barcelona. Contamos con un folleto de concienciación titulado “Descubriendo la enfermedad de Parkinson”, ilustrado con nuestra mascota, Parkinia (una tortuga). SE han distribuido más de 100.00 ejemplares de forma gratuita.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Los cuidadores aprenden a asistir con los movimientos básicos de los ejercicios físicos y comienzan a comprender el proceso del entrenamiento físico como un procedimiento que debe realizarse en la medida correcta, como tomar medicamentos.

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Pueden contactarme a través del correo electrónico:

treinandocomparkinson@gmail.com o por teléfono al

+55 31 985879094 (Brasil).

Si tuvieras una ultima frase o cita para la comunidad de personas con Parkinson, ¿cuál sería?

He observado que uno de los mayores errores en el entrenamiento físico para personas con Parkinson es la frecuencia. Utilizo esta frase:

“El entrenamiento es fundamental, y la constancia es la reina. Quienes padecen Parkinson no pueden darse el lujo de parar”.

**Wendy van Wijk-Lugthart, Revista *Geniet Van Het Leven Met Parkinson* [Disfrutando de la vida con Parkinson],
Países Bajos**



Biografía de Wendy van Wijk-Lugthart

En 2017, a los 47 años, me diagnosticaron la enfermedad de Parkinson. Ahora tengo 53 años y hace un año creé una revista en línea llamada *Geniet van het leven met parkinson* (Disfrutando la vida con Parkinson). Publico una nueva revista cuatro veces al año. Y desde este año estoy organizando un evento sobre la mujer y el Parkinson, que a partir de ahora tendrá lugar una vez al año.

Cuéntame un poco sobre tus antecedentes y que te impulsó a involucrarte en la concienciación.

Hace seis años, a los 47 años, me diagnosticaron Parkinson (en mayo de 2017). Ahora tengo 53 años. Tras mi diagnóstico, comencé a trabajar como voluntaria en diversos proyectos relacionados con el Parkinson en los Países Bajos. Hace un año, decidí que quería emprender algo propio

y creé mi propia revista en línea. Se llama *Geniet van het leven met parkinson* (Disfrutando la vida con Parkinson). Como ya me habían entrevistado en revistas de moda, radio y televisión sobre mi vida con Parkinson, decidí fundar mi propia revista. Trabajé 10 años para Procter & Gamble como asistente de marketing y aprendí mucho sobre marketing, que también se convirtió en mi pasión.

Mi pasión también es crear contenido para mis labores en Canva, que puedo combinar con charlas con otras personas afectadas, escribir sus historias y compartirlas. Quiero ofrecerles una historia con muchas imágenes y un diseño atractivo, fácil de mostrar y guardar. Además, en mi revista pueden encontrar entrevistas con neurocientíficos, blogs y otros artículos. Ahora puedo usar todas mis ideas en mi revista. Se publica una nueva revista cuatro veces al año. El 30 de junio se lanzó el número 4 en línea. Mis revistas en línea están en issuu.com/genietvanhetleven.

Además, este año también organice un evento sobre mujeres y Parkinson (asistieron 25 mujeres), y en mi próxima revista, del 1 de octubre, hay un especial sobre Parkinson para mujeres con las asistentes del evento y más información sobre la investigación realizada hasta la fecha. El segundo evento sobre mujeres y Parkinson tendrá lugar el año que viene.

¿Puedes contarme más sobre tu revista “Geniet Van Het Leven Met Parkinson”?

Estoy haciendo esto completamente sola. Así que realizo las entrevistas, hago las fotos, escribo los artículos y soy mi propio diseñador gráfico para la revista. La comparto en redes sociales y en la plataforma Issuu. Y me encargo de imprimir 100 revistas en papel. Soy todo en uno y sigo buscando empresas que quieran patrocinar mi revista y que sea gratuita.

Ahora solo tengo un anunciante y casi todos los gastos los asumo yo misma. Y eso es mucho. Piensa en los gastos de Canva y la plataforma Issuu, y en los gastos de viaje de las personas que entrevisto. Siempre im-

primo 100 revistas en papel para entregar una copia impresa a las personas que aparecen en ellas y para darles a conocer. Dedico todo mi tiempo laboral a ello.

¿Cuál es tu pasión y como te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Considero muy importante conectar con mis compañeros de enfermedad y dejar que cuenten sus historias. Me apasiona crear algo donde pueda usar mi creatividad. También disfruto reunirme con mis compañeros de enfermedad, con quienes me siento más conectada. Me encantan las hermosas reacciones de quienes leen mi revista. Esperan con ansias el próximo número. La revista les brinda reconocimiento y les hace sentir conectados. Las personas recién diagnosticadas se alegran de leer mi revista, de leer las historias de otros y de cómo han avanzado en sus vidas. Siempre incluyo algunos consejos y trucos, que los lectores agradecen.

Y escribo las historias de forma positiva. Les pido a los entrevistados que simplemente cuenten su historia y cómo la afrontan, cómo pueden seguir disfrutando de la vida. También es muy importante aprender unos de otros al contar las historias completas. Al compartir esto, todos no conectamos más. Gracias a los comentarios positivos, me alegra mucho que la gente esté aprovechando tanto de la revista al leer estas historias.

También me parece importante compartir información de los científicos. En la última edición hay un artículo sobre Wilma van de Berg, neurocientífica del centro médico Amsterdam UMC, directora de los Científicos Holandeses de Parkinson y miembro de la junta directiva de la Alianza de Parkinson de los Países Bajos. Me parece muy importante compartir estas entrevistas en artículos que todos puedan entender. Es bueno saber en qué están ocupados los científicos. Queremos saber que investigaciones se están llevando a cabo, que están investigando, como pueden ayudarnos y que significan para las personas con Parkinson. Y, más aún, cómo pueden erradicar la enfermedad. Queremos seguir la trayectoria de su búsqueda de un medicamento. Todo esto nos concierne a nosotros, así que me entusiasma compartirlo.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar en este campo?

Mis objetivos son publicar todos los números de una revista que a mis compañeros les guste leer, contar las historias que les gustan y conseguir más lectores. Pienso constantemente en lo que les interesará. Y con esta revista, conectamos más y creamos más conciencia. A través de mi Evento Mujer y Parkinson quiero conocer a otras personas en persona y sentirnos más conectadas. Además, quiero compartir temas en mi revista que las mujeres desean y que pueden ayudarlas.

Recientemente me preguntaron por qué una revista y no un folleto. Para mí, la revista es más “viva”: puedo contar las historias de otras personas que viven con la enfermedad. Siempre quiero hacer algo por los demás. Y en esta revista, puedo ser creativa tanto en el diseño como en los artículos.

¿Cuándo se publica la revista?

Se publica cuatro veces al año, y el Evento Mujer y Parkinson se celebra una vez al año.

https://issuu.com/genietvanhetleven/docs/english_version_geniet_van_het_leven_met_parkinson?fr=xGAEoAT3_no2YQhFDQEBAbv5qBkAI_moEbgkWwQ

¿Qué efecto puede tener en quienes luchan contra el Parkinson?

A través de mi revista, quienes luchan contra el Parkinson también encuentran su espacio. Les doy la oportunidad de contar su historia, y ahora la leen entre 2000 y 3000 personas por número.

¿Cuál le gustaría ver como objetivo futuro para su revista?

Mi objetivo es que mucha más gente descubra mi revista y la lea. Me gustaría conseguir más patrocinadores para que sea gratuita para los lec-

tores y no tenga que pagar por su producción. Con suficientes patrocinadores, podría traducir la revista al inglés para que mucha más gente pueda leerla, si hay interés de otros países.

Me alegraría que una empresa la publicara y se hiciera cargo de los costos totales. O que simplemente me diera 100 ejemplares impresos para distribuir. Las personas a las que les he dado ejemplares impresos están muy contentas con ella. Les gusta leerla en línea, pero prefieren tenerla en papel, ya que es más fácil de leer. Les parece una revista muy bonita. Con una fuente más grande, también es más fácil de leer. La revista es como un libro, con todas las imágenes y cada página diseñada especialmente por mí, lo que les da un toque especial.

¿En qué eventos participas?

Este año organicé mi propio evento: un evento sobre la mujer y el Parkinson para mi revista online *Geniet van het leven met parkinson*. Hace unos años, coordiné la presentación del libro “Acabar con la enfermedad de Parkinson”, en su versión en neerlandés, con los ponentes y escritores Bas Bloem y Jorrit Hoff. En esta presentación, también participé en el escenario. Asistí a las dos cenas del Día Mundial del Parkinson organizadas por Parkinsonalliantie Nederland. En una ocasión, hablé en directo en el estudio de radio de RTV Utrecht. Durante la pandemia, RTV Utrecht me visitó en casa para entrevistarme. La entrevista se grabó y la gente pudo verla más tarde en la televisión de RTV Utrecht.

¿Cómo pueden contactarte y registrarse para ayudar? ¿Cuál es tu sitio web?

Mi sitio web es www.jowija.nl y para contactarme, pueden escribirme a info@jowija.nl o encontrarme en redes sociales. Tengo un grupo especial en Facebook:

<https://www.facebook.com/WendyvanWijkGVHL/>

Si tuvieras una ultima frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Ámate a ti mismo.

Haz lo que amas con pasión y siéntete feliz con la gente que te rodea.

¡Disfruta la vida comenzando cada día con una sonrisa!

**Christian Schmidt-Heisch, Parkinson Pate
[Padrinos], Alemania**



Biografía de Christian Schmidt-Heisch

Vivo con mi esposo en Hamburgo, Alemania. Trabajo como gestor de casos y atención médica.

Cuéntame un poco sobre tu trayectoria.

Comencé mi proyector porque, tras mi diagnóstico de Parkinson en 2017, no había nadie que me proporcionara la información que necesitaba sobre la enfermedad.

¿Puedes contarme más sobre tu labor de apoyo?

Los “Parkinson Pate” [literalmente “padrinos”] son personas con Parkinson y cuidadores que desean apoyar a quienes han recibido el diagnóstico. Encontré los Padrinos de Parkinson en 2022 después de pensar

en brindar apoyo, porque parecía que no había nadie que se preocupara por estas personas.

¿Cuál es tu pasión y cómo te involucraste en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Mi pasión es contactar con personas y apoyarlas. Esto también forma parte de mi trabajo como gestora de atención y casos en el servicio público.

Mi pasión es hablar sobre el Parkinson, impulsar la concienciación, principalmente entre las personas con inicio temprano de la enfermedad. Escribo libros, doy entrevistas, hago videos y hablo con los jóvenes que participan en la formación en profesiones asistenciales.

También espero una cura para el Parkinson y participo en numerosos estudios.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar contigo?

Queremos concienciar no solo a las personas mayores con Parkinson. Hay más personas como yo que recibieron el diagnóstico muy joven: ¡tenía 37 años!

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

Hablamos con las personas que nos contactan y les explicamos cómo vivir con el Parkinson.

¿Cuál te gustaría que fuera un objetivo futuro para tus programas?

Estamos trabajando para convertirnos en una organización oficial para poder obtener financiación de las autoridades. Actualmente no tenemos fondos para expandirnos y crear más conciencia.

¿En qué eventos participas?

Mi último evento fue el Congreso Mundial de Parkinson en Barcelona. ¡Fue un evento maravilloso!

¿Cómo pueden contactarte? ¿Cuál es tu sitio web?

Nuestra página web es www.parkinsonpate.org

También estamos en Instagram @Parkinsonpate

Correo electrónico: chris@parkinsonpate.org

Si tuvieras una última frase o cita para la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Mi lema es este:

“El obstáculo se supera cuando está ahí!”

Eso significa que el Parkinson es muy diferente y no hay que temerle a lo que no se conoce del todo. ¡Vive la vida ahora!

Mark Limebear y Michel Planquart, No Silver Bullet 4 PD, Reino Unido



Biografías de Mark Limebear y Michel Planquart

Mark es un profesional inmobiliario y emprendedor que siempre ha sido físicamente activo, jugando squash y esquiando durante años. En 2014, él y su esposa notaron un cambio en su forma de caminar y rigidez en el balanceo del brazo izquierdo, además de espasmos en el pulgar de la mano izquierda. Tras consultar con su médico de cabecera, llegó a un neurólogo, quien le dio un diagnóstico rápido y contundente: “Tiene Parkinson; ¡tome Sinemet y vuelva en 12 meses!”.

Michel era el exitoso director ejecutivo de uno de los corredores financieros más grandes del mundo. Notó dificultades para escribir a máquina y escribir, lo que lo llevó a consultar con un médico de cabecera y a ser derivado a un neurólogo, donde le dijeron, sin rodeos, que tenía Parkinson, un trastorno degenerativo incurable que causa multitud de

síntomas. Michael comentó: “Regresar a la oficina ese día fue como volver a casa el 11 de septiembre”. Continuó: “Todo a mi alrededor se movía en cámara lenta y sabía que mi mundo nunca volvería a ser el mismo”.

¿Puede contarme más sobre su organización?

Nuestra misión es ayudar y motivar a las personas a convertirse en médicos generalistas bien informados sobre su enfermedad, para que puedan tomar las decisiones correctas sobre cómo adaptar su estilo de vida y ralentizar la progresión de la misma.

Mark y Michel reaccionaron de la misma manera, ambos descontentos con la falta de interés de sus neurólogos en otras opciones que pudieran ayudarles. Cuando Mark y Michel se conocieron, pronto se dieron cuenta de que compartían la misma perspectiva: que la EP implica mucho más que simplemente tomar medicamentos, y que el ejercicio (especialmente el de alta intensidad), la nutrición y la atención plena (meditación, yoga, qi gong, tai chi y otros) tienen un gran impacto.

Sintiendo que había algo más que hacer que aceptar su destino, comenzaron a buscar otras soluciones. Esto los llevó a los especialistas en EP, los Doctores Geoffrey y Lucille Leader. La COVID-19 había comenzado, por lo que las consultas se realizaron por Zoom.

Así, Mark y Michel formaron un sencillo grupo de WhatsApp, que luego creció con la incorporación de otras personas con EP y cuidadores. Luego, se trasladaron a una plataforma para compartir información sobre lo aprendido y brindar apoyo a otras personas con EP. Se creó “No Silver Bullet”, un nombre que refleja la ausencia de una solución única para la variedad de síntomas de las personas con EP.

¿Cuál es su pasión y cómo se involucraron en la concienciación sobre el Parkinson y la esperanza de una cura?

Somos dos hombres a quienes, a principios de los 50, les diagnosticaron Parkinson. Tras el shock inicial, nos dimos cuenta rápidamente de

que simplemente tomar medicación recetada no era la solución, una historia que cada vez es más común entre las personas con Parkinson.

¿Qué objetivos tienen las personas con Parkinson al trabajar con ustedes?

Contamos con expertos líderes mundiales en áreas especializadas de la EP que dedican generosamente su tiempo a mejorar la vida de las personas con Parkinson.

Entrevistas con expertos

Organizamos seminarios web en directo en YouTube con investigadores y especialistas en Parkinson para mantenerse al día sobre los últimos avances en ciencia y medicina, nutrición, ejercicio y bienestar.

TikTok

Publicamos periódicamente videos cortos en TikTok sobre las últimas investigaciones médicas y científicas sobre el Parkinson, así como los momentos más destacados de nuestras entrevistas con expertos.

Instagram

En Instagram, nuestra comunidad de personas con Parkinson, sus familiares y cuidadores está creciendo, y los visitantes también pueden explorar nuestros vídeos cortos en la plataforma.

Spotify

También publicamos podcasts de nuestras entrevistas en Spotify para escuchar mientras te relajas o haces ejercicio.

Ver las grabaciones de nuestras sesiones anteriores en YouTube.

Cada día, más de 1000 personas de todo el mundo ven las grabaciones de nuestros seminarios web. ¡No te los pierdas!

¿Qué efecto puede tener en una persona con Parkinson?

Nuestros videos pueden ayudar a las personas con EP y a sus cuidadores. Además de una plataforma para publicar, comenzamos a organizar ponentes para que se unan a nosotros a través de Zoom, que ahora se ha convertido en nuestro enfoque.

Intentamos seleccionar expertos en diversos temas y, hasta la fecha, hemos logrado organizar sesiones con estos maravillosos expertos:

- Dra. Catherine Hamilton, Fundadora de Wellred: Red Light Therapy (Terapia de Luz Roja)
- Lucy Jung, directora ejecutiva y fundadora de Charconeurotech: Dispositivo CUE1
- Dr. Simon Stott, Director de Investigación para la cura del Parkinson: Resumen de la Investigación de 2021 y Perspectivas para 2022.
- Prof. Roger Barker, Universidad de Cambridge: Terapia de Reemplazo Celular
- Dr. Jonathan Sackner- Bernstein, analizando su investigación sobre si la dopamina es o no la solución.
- Dr. Kevin McFarthing: Panorama del desarrollo de fármacos
- Prof. Alberto Espay: El ingrediente que falta para una modificación exitosa de la enfermedad
- Prof. Tom Foltynie: La reutilización de los fármacos para la diabetes (Exenatida)
- Prof. Bas Bloem: La EP y el ejercicio

¿Cuál le gustaría que fuera el objetivo futuro de sus programas?

Nos gustaría que nuestras entrevistas “No Silver Bullet” tuvieran un mayor alcance mundial entre los millones de personas con EP, muchas de las cuales no tienen acceso a apoyo ni a la creciente gama de terapias, avances tecnológicos y beneficios de ejercicio, así como a una mejor alimentación y nutrición.

¿En qué eventos participan?

Organizamos y realizamos entrevistas que grabamos y compartimos en nuestro canal de YouTube y en los principales proveedores de podcasts. Recientemente, la Fundación Michael J. Fox Y Cure Parkinson's nos invitaron a participar en un panel sobre cómo fomentar la interacción entre investigadores y pacientes.

¿Cómo ayuda esto también a los cuidadores?

Es igualmente importante que los cuidadores estén al tanto de las terapias en desarrollo y las formas de ayudar.

¿Cómo pueden contactarlos? ¿Cuál es su sitio web?

Correo electrónico: nosilverbullet4pd@gmail.com

<https://nosilverbullet4pd.com/> y

<https://www.youtube.com/@nosilverbullet4pd998>

Testimonios

- No tengo palabras para agradecerles todo lo que hacen por la comunidad de Parkinson. Han cambiado nuestras vidas para mejor. Que Dios los bendiga.

—Jake de Austin, EE. UU.

- Informativo, inspirador y perspicaz. Las entrevistas son de primera calidad y me han ayudado a crear mi propia rutina para el manejo de la enfermedad de Parkinson.

—Jim de Leeds, Reino Unido

- Gracias por contarnos todo lo que podemos hacer para controlar nuestros síntomas que nuestros médicos no nos dicen. ¡Me devolvieron la esperanza!

—Kitty de Sydney, Australia

Si tuvieran una última frase o cita que pudieran dejarle a la comunidad de Parkinson, ¿cuál sería?

Conviértete en un experto en tu propia condición y síntomas siendo inquisitivo y haciendo preguntas sobre qué podría ayudarte. Considera cambios en tu estilo de vida que podrían ayudarte, como ejercicio físico, nutrición, técnicas de meditación/relajación y tecnología. No dudes en preguntarle a tu neurólogo o a otros profesionales de la salud sobre nuevas ideas. No te quedes sentado tomando medicamentos, SINO que siempre busca consejo profesional antes de cambiarlos.

*
**

En el Capítulo 8, ofrezco algunas reflexiones finales sobre todas estas personas extraordinarias.

Capítulo 8

Conclusión

Estas entrevistas dan fe de la dedicación de tantas personas de todos los ámbitos, tanto en Estados Unidos como a nivel internacional, a la concientización y la búsqueda de una cura para el Parkinson. Cada vez que entrevistaba a alguien, me costaba contener las lágrimas al escuchar su compromiso y devoción por estas causas. Sí, para muchos, su motivación se inspiró en sus propios diagnósticos, pero otros pueden haber sido inspirados por un familiar que padeció Parkinson, como me pasó a mí con mi querida madre.

Los entrevistados demuestran valentía y determinación para no dejar que la enfermedad los afecte a ellos ni a sus seres queridos, y todos desean llevar una vida plena y contribuir. Afrontan y aceptan sus limitaciones, sin que estas los detengan. Se centran en dar.

Las personas entrevistadas aquí también demuestran una gran creatividad en las diversas maneras en que dan a conocer el Parkinson y buscan ayudar tanto a las víctimas como a sus círculos. Admiro constantemente

la gran variedad de actividades de divulgación: diferentes deportes, danza, yoga, música, radio, otros medios, escritura y muchas otras. Y me impresiona que todos estos entrevistados no tengan miedo de hacer público sus nombres y fotografías, como lo indican sus sitios web, canales de YouTube y redes sociales.

Me alegra haberles dado a estas personas una voz y un reconocimiento más amplio en este libro. Agradezco sinceramente a cada uno de ellos el tiempo y el esfuerzo que dedicaron a responder a mis preguntas de forma tan completa y reflexiva. Deseo y rezo por la recuperación de sus familiares y de ellos mismos, por su continua defensa y por una cura para el Parkinson.

Pero nuestra misión no estará completa hasta que haya una cura para la enfermedad de Parkinson. No descansaré hasta que la cura esté a nuestro alcance, y debemos seguir luchando juntos porque juntos nuestras voces son mucho más fuertes. Debemos ser una familia en esta lucha por una cura.

Nunca están solos, y a través de tantas experiencias inspiradoras como las que aquí compartimos, podemos asegurar que el mundo sepa que cada una de nuestras experiencias, aunque diferentes, tiene una causa y una esperanza: una cura para la enfermedad de Parkinson.

¡Así que, ÚNETE A NOSOTROS!

*
**

El Capítulo 9 te familiariza con mi trayectoria y reitera mi misión continua.

Capítulo 9

Sobre el Autor

El Dr. George M. Ackerman es profesor universitario de justicia penal, administración de empresas y derecho. Obtuvo su doctorado en la Escuela de Liderazgo en el Servicio Público de la Universidad de Capella; su doctorado en Derecho en el Centro de Derecho Shepard Board de la Universidad Nova Southeastern; y su certificación policial en la Escuela de Justicia del Miami-Dade College. Actualmente, se centra en la defensa de la cura de la enfermedad de Parkinson a través de diversas vías y actividades de divulgación.

El Dr. Ackerman ha participado en numerosos eventos benéficos; se ha dirigido a grupos comunitarios, gubernamentales e internacionales; ha entrevistado a personas con Parkinson, investigadores y defensores; ha concedido entrevistas; ha escrito sobre sus experiencias y publicado libros sobre la enfermedad de Parkinson; y ha participado y dirigido seminarios, con planes para actividades continuas y adicionales. También dirige grupos de apoyo sobre el cuidado y la pérdida de seres queridos.

En memoria de su madre, Sharon Riff Ackerman, el Dr. Ackerman fundó el sitio web <https://www.togetherforsharon.com/> para concienciar sobre el Parkinson y promover la investigación para encontrar una cura. Su dedicación y pasión por este labor se mantienen intactas.

Otros intereses del Dr. Ackerman incluyen correr carreras benéficas de 5 km, jugar al baloncesto y pasar tiempo en familia con su esposa y sus tres maravillosos hijos.

Autor de, ***A Son's Journey from Parkinson's Disease Caregiver to Advocate (La Trayectoria de un hijo: de cuidador a pacientes con enfermedad de Parkinson a defensor).***

Ordene su copia en la página: <https://www.togetherforsharon>.

Reconocimiento

A mi esposa, Grether, y a mis hijos, Brooke, Joshua y Eli... Ustedes son mi apoyo y mi todo en este mundo. Siempre están a mi lado y me impulsan a lograr cosas que nunca creí que podría lograr.

Siento una pasión ardiente por asegurarme de que mi madre, Sharon, nunca sea olvidada, y a través de su apoyo y de compartir estas experiencias, nunca lo será.

Gracias a mi familia, amigos y a toda la comunidad de Parkinson, a los presentadores de podcasts que han compartido nuestra experiencia y han dado a conocer esta área al mundo a través de sus programas e historias, y a muchos que se han unido a esta lucha por una cura mundial.

Gracias a todos los increíbles, maravillosos e inspiradores entrevistados que participaron en este libro. Son verdaderamente mis héroes y sus experiencias, su trayectoria y todo lo que hacen

significan más de lo que las palabras pueden expresar. Les estaré eternamente agradecido a todos y cada uno.

Además, gracias, Dr. Sterne, por su tiempo, compromiso y dedicación a esta misión de concientización y esperanza de una cura.

Finalmente, gracias por su apoyo, tiempo, cariño y amor. Sin su inspiración, esto no se habría hecho realidad, y sigue sorprendiéndome, y su trayectoria significa muchísimo para muchos.

¡Juntos, nuestras voces son mucho más fuertes!

El hijo de Sharon,

George

A TODOS LOS QUE TIENEN PARKINSON Y A TODOS LOS QUE PARTICIPAN EN LA LUCHA

Los queremos, los apoyamos y nunca están solos en esta lucha por una
cura.

Lucharemos juntos porque juntos nuestras voces son mucho más fuertes...¡Y esto es solo el comienzo!

—El hijo de Sharon, George



TogetherForSharon®

En memoria de mi madre, Sharon, para concientizar y dar esperanza a
la gente sobre la cura del Parkinson.

Por favor, visiten y compartan:

<https://www.togetherforsharon.com>

