



BOLETÍN DE PRIMAVERA

Este mes celebré mi 52 cumpleaños. Como para muchas personas, celebrar mi cumpleaños presenta una oportunidad para reflexionar sobre dónde he estado y hacia dónde me dirijo. A pesar de todos los altibajos, siempre he tenido amigos y familiares que me han apoyado. Cuando me diagnosticaron Parkinson también tuve la oportunidad de hacer nuevos amigos en la comunidad de Parkinson. Lo he dicho antes, pero vale la pena repetirlo: conocer a otras personas con Parkinson y establecer nuevas conexiones en nuestra comunidad fue lo mejor que hice cuando me diagnosticaron.

La comunidad es tan importante para vivir bien con Parkinson, que se ha convertido en la base de nuestros programas en BGF. Todos ustedes son importantes para nosotros, ya sea que formen parte de nuestra comunidad en línea o sean de las personas que vienen a nuestros eventos en Portland. Nos están ayudando a crear una comunidad de apoyo mutuo para hacer lo que es posible hoy.

Si no han tenido oportunidad de conectar con su comunidad recientemente, los animo a que lo hagan. Nunca se sabe a quién podrían conocer, como cuando conocí a mi compañero de equipo para la carrera De Portland a la costa, Todd Vogt (al extremo izquierdo en la foto), que es campeón de remo y ¡está de camino a los Juegos Paralímpicos en París este verano! Estoy muy orgulloso de Todd, que vive con Parkinson de aparición temprana, por seguir encontrando formas de hacer las cosas que le gustan. El Parkinson no nos define, y juntos somos más fuertes.

Brian Grant Foundation ayuda a las personas impactadas por la enfermedad de Parkinson a llevar una vida activa y plena.

Obtenga más información en briangrant.org.

Sigan viviendo bien,



En Este Boletín:

- Perfil de una compañera de cuidado
- Conozca al nuevo presentador de On Time: un pódcast sobre el Parkinson
- Consejos útiles si tiene problemas para dormir
- Eventos en línea y presenciales para personas

GRACIAS A LOS PATROCINADORES DEL PROGRAMA

PLATINO:



PLATA:



BRONCE:





Descubre más historias inspiradoras de la comunidad de Brian Grant Foundation en briangrant.com/stories.

PERFIL DE UNA COMPAÑERA DE CUIDADOS

Rebecca Gifford

Escribir ha sido parte de mi vida desde que compré mi primer diario a la edad de 12 años. Cuando era adolescente, la angustia de vivir se convirtió en escritos cargados de emociones y mala poesía. Mientras pasaba mis días de secundaria en la orquesta de la escuela y planeando ser veterinaria, pasaba las noches vertiendo mi alma en un libro cubierto de tela color de rosa roja. Resultó que escribir no sólo era cómo me expresaba en la oscuridad de mi habitación.

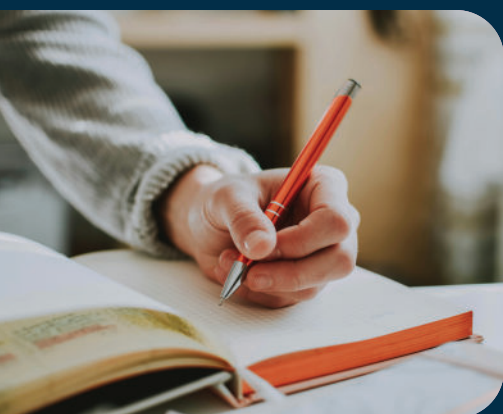
Tenía apenas unos pocos meses de graduada de la facultad de periodismo cuando me diagnosticaron un linfoma no Hodgkin. Esa experiencia se convirtió en un artículo publicado, y luego, en autobiografía. Escribir demostró ser de nuevo un bálsamo curativo, y esta vez decidí incluir a otras personas, siendo testigo del poder de la narración para bien, y para conectar. Luego, el ajetreo del trabajo, el matrimonio y la crianza de los hijos significó que, por años, mis escritos estaban reservados para mis empleadores y clientes. Escribir en mi diario se volvió esporádico, y a menudo mis escritos comenzaban así: "No puedo creer que haya pasado tanto tiempo".

A mi esposo Larry le diagnosticaron Parkinson en el 2017. No transcurrió mucho tiempo antes de realizar que esta nueva etapa de nuestra vida requeriría tener mis herramientas en buen estado. El ejercicio, la naturaleza y la meditación se habían convertido en algo esencial de mi vida adulta; pero para mí, escribir era solo cuestión de las expectativas: solo permitía lo bien escrito, lo que podía publicarse.

Comencé de nuevo a reacondicionar los músculos de la escritura, a participar en talleres, a hacer de la escritura una válvula de escape para las emociones francas y la creatividad desenfrenada; una herramienta para reflexionar y descubrir lecciones, e incluso claridad, en la incertidumbre. Reaprendí a dedicar el tiempo que escribía en mi diario a la exploración, a la diversión, e incluso, para protestar y escribir mala poesía, si era eso lo que estaba sintiendo ese día. Recordé que mi práctica de la escritura es donde profundizo mi relación conmigo misma.

El beneficio que no anticipé es que ahora puedo tomar lo que he aprendido y crear un espacio para otras personas que deseen explorar su creatividad innata con curiosidad y sin expectativas. Puedo hacer preguntas, escribir poemas *haiku*, reír, llorar y presenciar cómo los escritores se abren, y añaden una herramienta útil a su conjunto de habilidades. Es donde puedo conectar y también crear conexiones para los demás.

No puedo evitar creer que esto era a donde me estaba llevando mi recorrido todo este tiempo.



Añada la escritura a su caja de herramientas con la clase **Journaling Together (Escribiendo juntos)**

Únase a Rebecca Gifford en la clase de una hora para escribir juntos, que dirigirá el segundo miércoles de cada mes para personas con Parkinson y sus compañeros de cuidados. Se ofrecerá a partir del 8 de mayo de 2024 y está diseñada para ayudar a mantener acondicionados los músculos de la creatividad. En cada clase ella presentará un tema o pregunta sobre la cual escribirán en compañía de otras personas, con la opción de compartir con el grupo lo que han descubierto.

Inscríbese en briangrant.org/bgf-events.

On Time: un pódcast sobre el Parkinson



Estamos orgullosos de anunciar que, ¡Larry Gifford será el nuevo anfitrión de On Time: un pódcast sobre el Parkinson! Larry es una celebridad en la comunidad de Parkinson, aboga incansablemente por las personas con Parkinson y es el cofundador de PD Avengers (Vengadores de la EP). Como líder veterano de la radiodifusión y presentador de su propio pódcast, When Life Gives You Parkinson's (Cuando la vida te da Parkinson), Larry aporta décadas de experiencia a la 5a temporada de On Time, que comenzará abril 1 de 2024. Larry dirigirá conversaciones sobre el tema por el que aboga: reducir el estigma sobre el Parkinson.

Más sobre Larry Gifford

En el 2017, a la edad de 45 años, Larry recibió el diagnóstico de Parkinson. Desde entonces, se ha convertido en un ardiente defensor y activista de la causa. Larry, que es cofundador de Global Alliance to End Parkinson's (Alianza Mundial para Acabar con el Parkinson), también conocida como PD Avengers, se ha comprometido a concientizar y luchar por un mundo libre de Parkinson. En octubre del 2023, se sometió a una importante cirugía de estimulación cerebral (ECP), marcando un momento crucial en su camino.

El impacto que Larry ha tenido se extiende a varios frentes: es copresentador del pódcast When Life Gives You Parkinson's, es miembro de la Fundación Michael J. Fox, y ocupa un cargo en el consejo editorial de Journal of Parkinson's Disease (Revista médica sobre la enfermedad de Parkinson). A través de todas estas funciones, Larry desempeña un papel vital en el avance de los conocimientos y entendimiento dentro de la comunidad de Parkinson. Su dedicación a la investigación es evidente en sus contribuciones, incluyendo la autoría de tres artículos publicados que ofrecen información valiosa.

Tras una distinguida carrera de 30 años en radiodifusión, Larry actualmente vive en Vancouver, Columbia Británica, Canadá. Con Rebecca, su esposa y compañera en el Parkinson, y su hijo Henry, Larry continúa logrando grandes avances en la lucha contra el Parkinson.

 wellness webcast

¿TIENE PROBLEMAS PARA DORMIR?

Nuestra transmisión de febrero por internet se enfocó en cómo dormir mejor por la noche cuando se padece la enfermedad de Parkinson. La presentadora, Dra. Michelle Dagostine de Hartford HealthCare, especialista en trastornos del movimiento, habló sobre la ciencia del sueño, los tratamientos para problemas relacionados con la EP y compartió algunos datos estadísticos y sugerencias para mejorar el sueño.

- Entre el 60 y el 98 % de las personas con EP padecerán de trastornos del sueño a lo largo de su vida.
- Los trastornos del sueño son uno de los síntomas no motores más comunes del Parkinson.
- Los trastornos del sueño están relacionados con una disminución de la memoria, un aumento del riesgo de caídas y una menor calidad de vida.
- Los trastornos del sueño incrementarán la disfunción motora y la carga de los síntomas no motores.

ESTOS SON ALGUNOS CONSEJOS PARA LA HIGIENE DEL SUEÑO:

1. Reduzca al mínimo o elimine el tiempo de pantalla dos horas antes de dormir.
2. Evite las bebidas alcohólicas, la cafeína, el ejercicio y las comidas pesadas cerca de la hora de acostarse.
3. Enseñe a su cuerpo que el dormitorio es un lugar para dormir.
4. Si está teniendo problemas para dormirse, levántese y haga algo muy aburrido hasta que se sienta cansado de nuevo.
5. Mantenga una rutina para dormir, aun los fines de semana.

Puede ver la retransmisión por internet en el sitio web briangrant.org.



Upcoming Virtual & In-Person Events

July 25: Brian Grant Foundation Mix & Mingle (Tigard, OR)

CLASES Y EVENTOS RECURRENTE

Breath by Breath: clases para la atención plena, sin cita previa.
Todos los martes de 11:30 a.m. a 12:30 p.m. (hora del Pacífico) (Online)

YOPDX: Reunión social en Portland para personas con enfermedad de Parkinson de detección temprana
El segundo lunes del mes de 6:30 a 8:30 p.m.
(hora del Pacífico) (Portland, OR)

YOPDX Pals: Reunión en Portland de compañeros de cuidados de YOPDers
El cuarto lunes del mes de 6:30 a 8:30 p.m. (hora del Pacífico (Portland, OR) Journaling Together (Escribiendo juntos)

Journaling Together (Escribiendo juntos)
El segundo miércoles del mes, de 5 a 6 p.m. (hora del Pacífico), a partir del 8 de mayo

On Time: un pódcast sobre el Parkinson

TRANSMISIONES POR INTERNET PARA EL BIENESTAR (EN INGLÉS)

El segundo miércoles de cada mes de 12:00 a 1:00 p.m. (hora del Pacífico)

Abril 10 de 2024: Cuando la EP dificulta hacer ejercicio

Mayo 8 de 2024: Problemas cognitivos y el Parkinson

Junio 12 de 2024: Qué hacer para que cocinar sea más fácil

Julio 10 de 2024: Making Cooking Easier

Agosto 14 de 2024: Las mujeres y el Parkinson
(Patrocinado por Amneal)

Visite briangrant.org/bgf-events para obtener más información y para inscribirse.



shake it
'til we
make it

2024 Annual Gala

Abril 25 de 2024, a las 6:00 p.m. (hora del Pacífico)
Portland, Oregon

Acompáñenos a una noche de subastas, alta cocina y entretenimiento a beneficio de Brian Grant Foundation.

COMPRE SUS ENTRADAS HOY EN
briangrant.org/gala