



BOLETÍN DE PRIMAVERA

La temporada de fútbol americano ha llegado y mi entusiasmo por el juego ha aumentado desde que mi hijo, Jaydon, comenzó a jugar. Estoy orgulloso de él y de todos mis hijos —soy el orgulloso padre de cinco graduados universitarios, y otro que se graduará el próximo año—. Mis dos hijos menores (los llamamos «los pequeños») ya están arrasando el campo en fútbol americano, béisbol y fútbol «soccer». Este verano llevé a los pequeños a ver entrenar a su hermano mayor con los Raiders. No tengo palabras para expresar la alegría que sentí ese día.

La mayoría de mis hijos estaban en la primaria cuando me diagnosticaron Parkinson. Algunos de ellos no saben o no pueden recordar la época cuando yo no vivía con la enfermedad. Durante muchos años me preocupó cómo el Parkinson afectaría mi capacidad para ser padre, sobre todo cuando estaba lidiando con mis propios problemas de salud mental. No quería que el Parkinson afectara de forma negativa a mis hijos, pero tampoco quería ocultárselos. Así que fui abierto y sincero con ellos sobre cómo me sentía y me aseguré de involucrarlos en la comunidad de Parkinson desde el principio. Y resulta que se han convertido en personas inteligentes y compasivas que quieren hacer todo lo posible por ayudar a los demás.

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.

Mis hijos son la mayor alegría de mi vida y mi propósito. Cuando esta enfermedad me deprime, me recuerdo a mí mismo que estoy criando a unos hijos extraordinarios, y que puedo formar parte de sus increíbles vidas. Compartimos un propósito en Brian Grant Foundation, y les agradecemos que formen parte de ella con nosotros.

Sigamos adelante,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Brian Grant'.

En esta publicación:

- Perfil de una persona que vive con Parkinson
- Consejos para mujeres que viven con Parkinson
- Los cambios de estación y el Parkinson – El otoño
- Próximos eventos virtuales y en persona

Gracias a los patrocinadores de nuestro programa

PLATINO:



ORO:



PLATA:



BRONCE:





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

Maria De León, “la vida” del Parkinson

LA ESPECIALISTA, CUIDADORA Y PERSONA QUE VIVE CON PARKINSON OFRECE SUS CONSEJOS

Maria De León no tenía intención de ser médico. Comenzó sus estudios de neurociencia, y se interesó por el Parkinson. Esto la llevó a muchos años de estudio y especialización para ser neurocirujana. Pero cuando María se dio cuenta de que su carácter de “persona sociable que le gustaba tratar con la gente” era más apto para la neurología, cambió su enfoque y se convirtió en especialista en trastornos del movimiento.

“Quería poder hablar con las personas y llegar a conocerlas —dice María— así es que la neurología se convirtió en mi pasión.”

Cuando María estaba terminando su beca de postdoctorado, su abuela comenzó a presentar síntomas de Parkinson. María fue la doctora que le diagnosticó la enfermedad. Durante el último año de vida de su abuela, ella vivió con María, quien se convirtió en su cuidadora a tiempo completo.

Poco después de la muerte de su abuela, María comenzó a notar sus propios síntomas de Parkinson. Cuando examinaba a sus pacientes se dio cuenta de que se le hacía difícil dar golpecitos con los dedos, caminar erguida y mantener el equilibrio. También comenzó a notar que tenía problemas con la escritura.

“Los médicos son conocidos por su espantosa escritura —dice María riendo—, pero cuando realmente no podía leer mi propia letra y las enfermeras escribían mis notas y recetas, me di cuenta de que probablemente tenía Parkinson.”

A pesar de sus estudios especializados en Parkinson y sus antecedentes familiares de la enfermedad, tomó tres años para que María finalmente recibiera un diagnóstico.

“Atribuyo el 90 % de la dificultad en recibir un diagnóstico a que soy mujer —dice María—. Tuve médicos que no me hacían caso, y me decían que era estrés o que me estaba identificando demasiado con mis pacientes. Tuve un médico que simplemente se marchó.”

Como cuidadora, especialista en el movimiento y persona con Parkinson, María tiene muchos buenos consejos para las personas que viven con la enfermedad, especialmente para las mujeres.

“No se conformen si les dicen que “es psicológico” o que “esta enfermedad no es algo que padecen las mujeres o la gente joven” —dice ella.

Para María también fue importante predicar con el ejemplo.

“Al principio no quería que me vieran como una persona que tenía Parkinson —comenta María—, pero ¿qué les digo a mis pacientes? Les digo que lo acepten. Así es que hice una camiseta que dice: “Yo hago que el Parkinson sea vea sexy.”

Puede ver una foto de María con su camiseta en la página web parkinsonsdiva.org, en la que ofrece información y recursos para mujeres con Parkinson.

On-Time: un pódcast sobre el Parkinson, 6 temporada

El primer episodio se transmitirá el **lunes, 7 de octubre de 2024** con la primera de una serie de cuatro partes sobre sustancias tóxicas del medioambiente y la enfermedad de Parkinson.

El presentador del programa, Larry Gifford, habla con el Dr. Ray Dorsey, profesor de neurología de University of Rochester y coautor de la publicación Ending Parkinson's Disease, A Prescription for Action (Cómo acabar con la enfermedad de Parkinson: una receta para la acción) Disease, A Prescription for Action.

Journaling Together (Escribiendo juntos)

Únase a Rebecca Gifford para la clase de una hora para escribir en su diario personal, que ella dirige el **segundo miércoles de cada mes** para las personas con Parkinson y sus cuidadores.

Para inscribirse, visite briangrant.org/bgf-events.

Consejos para las mujeres que viven con Parkinson

POR SHARON KRISCHER



Cuando me diagnosticaron hace 15 años, no había muchos recursos para mujeres con Parkinson. No conocía ninguna otra mujer con la EP, y los pocos grupos de apoyo en mi área se reunían a una hora que no era conveniente para mí. Tenía un amigo a quien diagnosticaron casi al mismo tiempo, así es que los dos nos convertimos en nuestro propio grupo de apoyo el uno para el otro.

He conocido a muchas otras mujeres a través de varias organizaciones de EP y en los tres congresos mundiales sobre la enfermedad de Parkinson a los que he asistido. Hemos participado en estudios sobre mujeres con EP, asistido a eventos específicos para la EP, y trabajado arduamente para disipar la idea de que el Parkinson es una enfermedad que solo afecta a hombres blancos viejos.

Hace poco contacté a algunas de las mujeres que he conocido y que me han servido de inspiración a lo largo de los años, para que me dieran algunos consejos para mujeres con Parkinson. Todas ellas han estado viviendo con Parkinson durante 10 años o más. Espero que le sirvan de inspiración en su viaje con el Parkinson.

“Sigan haciendo lo que les gusta” –Linda

“Continúen viendo hacia adelante, mantengan una sonrisa en la cara y sigan moviéndose” –Carole

“Hagan de ustedes una prioridad” –Jen

“Busquen su comunidad, tengan proyectos significativos en los que puedan participar.” –Farrell

“Consigan un mentor con Parkinson” –Susan

“Pidan ayuda. Está bien hacerlo” –Naomi

Mi consejo es que escuchen a estas sabias mujeres. Mantengan una actitud positiva, hagan lo que les gusta hacer. Hagan ejercicio, cuídense física y espiritualmente. ¡Hagan ejercicio! ¡Encuentren la alegría! ¡Coman bien y continúen moviéndose! Finalmente, ¡encuentren su comunidad!



LOS CAMBIOS DE ESTACIÓN Y LA EP :OTOÑO

Cuando termine el horario de verano el 3 de noviembre controle su TIEMPO y ESTADO DE ÁNIMO. Durante esta época del año, su cerebro puede producir sustancias químicas que provocan síntomas de depresión. Hable con su proveedor de atención médica si nota

- Un estado de ánimo bajo
- Falta de energía o falta de interés en actividades
- Cambios en el peso o en los patrones de sueño
- Un retramiento social

Las actividades que mejoran el estado de ánimo son importantes:

- manténgase socialmente activo
- realice actividades al aire libre
- practique yoga o meditación
- salga a tomar sol o utilice la fototerapia para producir serotonina

NO PIERDA LA CALMA CUANDO HAGA FRÍO

El frío puede aumentar los temblores, la rigidez y la lentitud. Manténgase abrigado:

- Vístase con varias capas de ropa, incluyendo una prenda interior ajustada
- Tome bebidas calientes a lo largo del día
- Tenga a la mano un par de guantes y una bufanda extra
- Báñese o dese una ducha con agua caliente

DISFRUTE DE UNA BUENA NOCHE DE SUEÑO SIN ENTRAR EN ESTADO DE HIBERNACIÓN

Cuando la puesta del sol es más temprano, nuestro cuerpo recibe señales para irse a dormir más temprano. Pero no caiga en la tentación de irse a la cama justo después de cenar. Trate de mantener un horario para dormir que sea constante. Ayude al reloj interno de su cuerpo con estas estrategias:

- Encienda las luces del interior en las noches para mantenerse alerta
- Ajuste su termostato a una temperatura ambiental agradable
- Disfrute de pasatiempos divertidos y activos

Theresa Harczo, RN BSN, en colaboración con nuestro socio de plata, Providence Brain and Spine Institute



PRÓXIMOS EVENTOS VIRTUALES Y EN PERSONA

RECURRENTES

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

Journaling Together (Escribiendo juntos)
El segundo miércoles de cada mes, de 5 a 6 p.m., hora del Pacífico (en línea)

On Time: un pódcast sobre el Parkinson
El episodio se transmitirá el 7 de octubre de 2024 (en línea).

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

Reunión social para nuevos cuidadores – A partir del 28 de octubre de 2024
El cuarto lunes de cada mes, de 6:30 a 8:30 p.m., hora del Pacífico (en Portland, OR).

TRASMISIONES POR INTERNET SOBRE EL BIENESTAR

Segundo miércoles del mes, de 12:00 a 1:00 p.m., hora del Pacífico
9 de octubre de 2024: El estreñimiento y la enfermedad de Parkinson

MINDFULNESS-BASED STRESS REDUCTION (MBSR)

22 de octubre de 2024 – Comienza el curso de 8 semanas.
Todos los martes de 5:00 a 7:00 p.m.

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



¡Nuevas historias de la comunidad!

Las historias personales creadas en el taller de videonarración ya están disponibles. En el taller participaron personas con Parkinson y sus cuidadores, y compartieron sus experiencias con la enfermedad.

Para verlas visite briangrant.org/our-community/