

## 1º semestre del 2021

### Interior

Vida positiva y bienestar .....	2
Eventos .....	4
Tu espacio .....	5
¡Tú puedes hacerlo!.....	6
Entérate .....	7

La revista VIDA POSITIVA brinda un servicio informativo que no debe ser considerado como un consejo o punto de vista médico. Los pacientes deben discutir la información referente a su plan de manejo médico con su doctor.

## Empoderar a la comunidad hispana con recursos educativos de la Parkinson's Foundation

Por Camila Gadala-Maria

En la Parkinson's Foundation, la meta es mejorar la vida de las personas con Parkinson. Para lograr esto, se requiere entender que la educación sobre la enfermedad es clave, ya que es imposible mejorar la vida de alguien con Parkinson sin que esa persona entienda realmente lo que está sucediendo en su cuerpo y en su mente. Un conocimiento de la enfermedad comienza con recursos educativos; aquí entra la Parkinson's Foundation a desarrollar los recursos necesarios para cualquier persona diagnosticada con Parkinson, no sólo se toma en cuenta a la persona, sino también a los cuidadores, los profesionales de la salud y los familiares de la persona diagnosticada.

La Parkinson's Foundation, también entiende que cada persona con Parkinson tiene una experiencia única con la enfermedad, y que cada persona aprende de una forma distinta.

Por esta razón, la Parkinson's Foundation ha desarrollado varios recursos. Existe material en formato de audio, como la [serie de podcast titulada \*Temas importantes: vida y ciencia del Parkinson\*](#), (o Substantial Matters: Life and Science of Parkinson's en inglés), formato de video, como el canal de YouTube: [Canal en Español: Recursos para ti](#) y formato escrito; este último abarca el [blog en español](#), las [hojas informativas](#) que cubren temas relevantes como el ejercicio, la cognición, la fatiga y trastornos del sueño, entre otros temas, así como las publicaciones.

También está incluida en esta lista de recursos la línea de ayuda bilingüe de la Parkinson's Foundation, donde invita a las personas con Parkinson, sus familias, amigos y proveedores de cuidado de la salud a llamar para recibir información actual y al día sobre la enfermedad en general y el [kit \*Aware in Care\*](#), diseñado para obtener el mejor cuidado de salud en el hospital.

Esta variedad de recursos da a la persona con Parkinson o a su cuidador, por ejemplo, la oportunidad de elegir si prefiere escuchar un episodio de podcast sobre [la nutrición y el Parkinson](#) de forma auditiva o más bien leer, y así obtener la información detallada en [una hoja informativa](#) que cubre este mismo tema. Las alternativas de formato de los recursos también ofrecen la oportunidad de aprender de forma interactiva y en compañía. Por ejemplo, si una persona recién diagnosticada, un cuidador o familiar está buscando un recurso para meditar y tomar un descanso de la cantidad de información, que puede ser



Camila Gadala-Maria

## Empoderar a la comunidad hispana con recursos educativos de la Parkinson's Foundation

Continúa de la página 1

abrumadora, pueden buscar videos de meditación en el [Canal en español](#) de YouTube de la Parkinson's Foundation. Ahí encontrarán tres videos explicando los beneficios de la concientización y ejemplos de cómo practicar técnicas de meditación y respiración. Es una actividad que puede unir a la persona diagnosticada con su cuidador o familiar y crear una actividad no sólo educativa, sino también interactiva.

Además de estos recursos, está claro que una comunidad, aunque sea virtual en estos tiempos, es esencial para las personas con Parkinson. Por esta razón, la Parkinson's Foundation ha creado una comunidad virtual, [PDConversations.org](#), donde cualquier persona afectada por la enfermedad puede hacer preguntas sobre las que la comunidad de Parkinson en línea pueda comentar. Esta comunidad puede ser un espacio libre donde una persona puede, en una plataforma que le permite

accesar a especialistas del Parkinson que visitan [PDConversations.org](#), hacer varias preguntas, generar su propia discusión o enviar mensajes en español sobre temas que a veces son difíciles de tocar en persona.

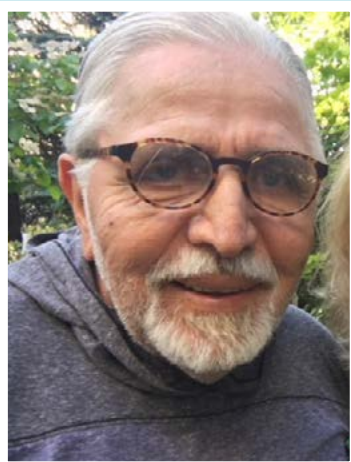
Con esta cantidad de recursos educativos, queda claro que hay mucho que aprender sobre la enfermedad de Parkinson y los diversos medios desarrollados en español por la Parkinson's Foundation que simbolizan la dedicación a esta comunidad hispanoparlante. Mientras usted decide como manejar la enfermedad, la Parkinson's Foundation está a su lado en todo momento.

Para más información y recursos, visite [Parkinson.org/Recursos](#) o llame nuestra línea de ayuda gratuita al 1-800-473-4636; opción 3 para español o [helpline@parkinson.org](#). ■

## Vida positiva y bienestar

### Participación en la investigación sobre la enfermedad de Parkinson; el empoderamiento y el cultivo de la esperanza

Por Julio Angulo, PhD



Al iniciar este nuevo año, tiene relevancia el que nosotros, los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) y sus familiares, nos detengamos a pensar sobre una de nuestras constantes preocupaciones: ¿Qué podemos hacer para mejorar nuestro bienestar y nuestra calidad de vida? Hay una posibilidad que resalta: Participar en la investigación sobre la EP. Actualmente existe una nueva iniciativa que merece de nuestra atención y participación.

La Parkinson's Foundation (PF por

sus siglas en inglés), recientemente dio inicio a un ambicioso proyecto llamado *PD GENERation: Trazando el futuro de la enfermedad de Parkinson*. El objetivo de este proyecto es avanzar el conocimiento que existe en la investigación sobre genética y el papel que ésta juega en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la EP. A estos fines, la PF ofrecerá pruebas genéticas y asesoramiento genético, a nivel nacional, a 15.000 individuos.

El artículo escrito por Ignacio Mata, PhD en esta publicación ofrece más

*“La esperanza es pasión por lo que es posible.”*  
—Soren Kierkegaard

Continúa en la siguiente página

## Vida positiva y bienestar

Continúa de la página 3

detalles sobre esta iniciativa. Asimismo, el sitio web de la PF, [www.parkinson.org/espanol/investigacion/pdgeneration](http://www.parkinson.org/espanol/investigacion/pdgeneration), ofrece información adicional.

Una lectura minuciosa de estos materiales muestra que *PD GENERation* es una iniciativa de investigación diseñada exclusivamente con el participante en mente:

- Dado que las pruebas genéticas son costosas y el seguro médico no las cubre, la PF paga la cuenta. La persona que participa en el estudio de investigación no es responsable de los pagos.
- A diferencia de otros centros y entidades, la PF proporciona asesoramiento genético, antes y después de las pruebas, para explicar en qué consisten y qué significan los resultados.
- Los contactos de persona-a-persona, tal como las entrevistas, se llevan a cabo virtualmente. El participante no se ve obligado a salir de la comodidad y familiaridad de su hogar.

Y algo de extrema importancia para los hispanohablantes, es que el proceso de las pruebas y las citas de asesoramiento se realiza completamente en español. Además, también existe un comité asesor que incluye profesionales médicos y de investigación hispanos, quienes permanecen alerta a los factores socio-económicos y culturales que podrían tener un impacto en el nivel de participación.

Todos estos detalles que hemos mencionado hacen de *PD GENERation* una iniciativa atractiva que merece nuestra participación. De hecho, al inscribirnos para participar en la investigación genética estaríamos contribuyendo al desarrollo del conocimiento científico que algún día se traducirá en una atención más eficiente de la EP o, potencialmente, en una cura.

Más allá de estas ventajas, al unirnos a esta iniciativa de la PF, la cual es de fácil participación y culturalmente sensible, estaríamos fortaleciéndonos tanto a nivel individual como comunitario.

Todos unidos, estaríamos recordándonos a nosotros mismos que como pacientes de la EP tenemos una responsabilidad y una oportunidad de jugar un papel activo en fomentar nuevos conocimientos que podrían resultar en una cura. No permaneceríamos simplemente a la espera, en su lugar estaríamos preguntando, ayudando y colaborando, en la medida de nuestras posibilidades, en la búsqueda de esa cura. Compartiríamos nuestras experiencias, aun cuando ciertos expertos podrían considerarlas de poca relevancia. Estaríamos recordándonos a nosotros mismos y a otros que la búsqueda de una cura gira alrededor de la participación de investigadores, personal médico, representantes gubernamentales, industrias de la salud pública y farmacéuticas, y también de los pacientes y sus familiares. No hay nada que revele con mayor claridad la necesidad que existe de una cooperación mutua, que la existencia de un programa de investigación o un ensayo clínico que ha sido pospuesto por falta de pacientes dispuestos a participar. Tengo entendido que este escenario es bastante común.

Por ello quiero enfatizar una vez más, que al participar en la investigación pasamos a formar parte de un futuro prometedor y renovamos la esperanza por una cura. En numerosas ocasiones la esperanza es lo único que nos queda. Sumergidos en ella, cuestionamos ¿qué es realmente la esperanza? Descubrimos que no es pensamiento ilusorio porque éste se desvanece ante la realidad, mientras que la esperanza genuina la encara. La esperanza tampoco es optimismo – un sentimiento generalizado de que cosas buenas sucederán. Nuestra esperanza es un sentimiento bien fundado en una creencia

**Todos unidos, estaríamos recordándonos a nosotros mismos que como pacientes de la EP tenemos una responsabilidad y una oportunidad de jugar un papel activo en fomentar nuevos conocimientos que podrían resultar en una cura.**

firme y en acciones específicas que activan nuestra motivación de seguir en el juego, a pesar de los obstáculos. *PD GENERation* ofrece un camino hacia esta esperanza.

Por todas las razones anteriores, digámosle “Sí” a la invitación que *PD GENERation* nos ha brindado para participar. ■

## Eventos

### Aprender paso a paso

Por Aimeé Angulo C

Estoy segura de que algunos de ustedes se sentirán identificados con la historia que les compartiré en esta ocasión. Tuve el placer de charlar con Ociel Oscar Borraro quien forma parte del grupo “Saber para sanar” en Guadalajara, México. Su esposa Martha fue diagnosticada con la enfermedad de Parkinson (EP) hace 6 años. Llegar a ese diagnóstico no fue nada fácil, y tampoco lo fueron los tres primeros años después del diagnóstico, ya que la salud física, mental y emocional de Martha era como una montaña rusa. De pesar 54 kilos, Martha bajó hasta los 39 kilos, y apenas podía hablar y caminar.

Al asistir a un evento escolar de su nieta Estefanía, una señora les comento del grupo de apoyo “Saber para sanar”. Martha se negó a asistir durante meses. No creía que un grupo le pudiese dar más ayuda de la que ya tenía con sus doctores y especialistas. Ociel, logró convencerla meses después de asistir a una reunión del grupo. Desde esta primera reunión, Ociel comenta que recibió un manual de 100 páginas, el cual leyó 3 veces y entendió solo la mitad. Le comentó sus dudas y preguntas al grupo, y así comenzó a aprender mucho más de esta enfermedad.

Basándose en ese primer manual comenzó a fijarse y observar con mayor cuidado lo que hacía cada uno de los enfermos que asistían. Escribió una lista de dudas y empezó a investigar más. Poco a poco Martha fue mejorando, hasta volver a estar 90% independiente en su casa. Ociel como cuidador tomó las riendas de este nuevo rol en su vida y con el paso del tiempo aprendió a tocar la guitarra y la flauta, se interesó en aprender sobre diversos temas como nutrición y ejercicio y en practicar múltiples juegos y actividades útiles para estimular el cerebro.

Hace unos meses tuvo la oportunidad de inscribirse en la serie El Parkinson Paso a Paso que ofreciera el Muhammad Ali Parkinson Center vía Zoom. Ociel comenta que aprovechó al máximo todos los materiales, tomó notas, hizo comparaciones, aclaró dudas, sacó conclusiones, confirmó y reafirmó cosas que ya sabía. Comprendió que los medicamentos no son todo, y qué poco hace un cuidador por su ser querido si solo se queda en el nivel de “ayudante”.

Además, la forma en que se organizó el programa, le permitió estructurar mejor temas que no tenía muy claros como la genética y el medio ambiente, la levodopa y los periodos off, los problemas de voz, el babeo, la postura, trastornos del sueño, entre otros.

Ociel y Martha lograron incorporar muchos de estos nuevos conocimientos en su día a día. Pudieron corregir el babeo, aumentar la intensidad del ejercicio físico, trabajar en la vocalización y mejorar su alimentación. Además se olvidaron de buscar medicamentos o especialistas milagrosos. Como pareja notaron que aumentó su comunicación, empezaron a escuchar más música y ampliaron su lectura.

Inspirados en todo lo aprendido, participaron en un concurso creativo

de mandiles con el delantal que titularon: “Yo estoy a cargo” y que aparece en la foto.

Por si todo esto fuese poco aprendizaje, lograron comprender que una persona con la enfermedad de Parkinson nunca está sola. Debido a que son millones de personas en el mundo que luchan esta misma batalla cada día. Así como también hay miles de personas que están investigando, descubriendo, organizando eventos e invirtiendo dinero, tiempo y conocimientos con el fin de ayudar a la comunidad del Parkinson.

Ociel concluye que este tipo de programas como El



Continúa de la página 8

## Tu espacio

### Aprendizajes sobre la comunicación desde la experiencia de una persona con Parkinson

Por Lucia Wang

Socióloga y comunicadora

Informarnos bien hace la diferencia. Desde que me diagnosticaron la enfermedad de Parkinson aprendí muchas cosas. Una de ellas, es que una vez diagnosticado, el Parkinson comienza a ser una característica más de nuestra vida, pero no se convierte en nuestra vida. Y que eso suceda es condición fundamental para poder vivir con una actitud positiva.

Uno de los aspectos que aprendí a trabajar para que esa vida sea posible, es el manejo de la información y de la comunicación. ¿A qué me refiero con esto?: A que hay momentos para ir conociendo cada uno de los aspectos de la enfermedad que pueden afectarme; que hay cosas que es conveniente consultarlas con el médico y que puede haber otras que es preferible compartirlas con amigos o compañeros antes que con la familia. Que hay momentos para decir las cosas, y que hay distintas maneras de decirlas.

A los 33 años me dieron el diagnóstico de Parkinson. Lo que en un primer momento fue un alivio, ya que ponerle un nombre a los síntomas que tenía era tranquilizador, se convirtió en una tragedia la primera vez que me senté frente a la computadora para conocer de qué se trataba este padecimiento. Palabras como deterioro cognitivo, enfermedad neurodegenerativa, temblor y dolores le provocaron una caída libre a mi ánimo que fue inesperada y desafortunada.

Desde aquel momento advertí que debía ser cuidadosa con el manejo de la información. Porque en la época que vivimos, ésta abunda, es de libre circulación, no está verificada por nadie, y está llena de errores o exageraciones. Porque, sin duda, hay mucha información que sí vale la pena e incluso me fue imprescindible conocer para tener esa visión positiva. Por ejemplo, de vez en cuando busco en Google nuevos hallazgos o buenas noticias sobre Parkinson que me dan la pauta de que se

está trabajando constantemente para encontrar soluciones. Eso ayuda a tener una actitud positiva.

Otro aprendizaje fue entender que cada Parkinson es único. Y que todos los detalles y características que leo en internet, me pueden ocurrir en los próximos años, o tal vez nunca me ocurran. Algo parecido me sucede cuando leo los efectos adversos de los medicamentos que tomo. Si me guiara por lo que dicen, dejaría de tomar varios de ellos. Sin embargo, sé perfectamente que las ventajas y los beneficios que me dan son mucho más importantes.

Por último, aprendí a tenerme paciencia y no dejar de buscar aquello que me sirve. Si aparecen nuevos síntomas, busco nuevas soluciones que me permitan darles batalla. Por ejemplo, si aparecen dolores en la cintura, consulto al médico, pero además, busco un especialista en ello, una actividad física que me ayude, pido consejos a quienes pasan por lo mismo y encontraron soluciones. Tengo claro que mi enfermedad es crónica, entonces debo ir variando las estrategias.

Finalmente, nunca dejo de tener deseos, metas, objetivos, e intento hacer algo, por mínimo que sea, para alcanzarlos. En definitiva, se trata de tomar el mando de la enfermedad en todo lo que sea posible, todo lo que esté a mi alcance. Hay cosas que no puedo cambiar (aun) y también debo aprender a manejarlas, encontrando recursos. Eso hace la diferencia. Eso me permite, como mínimo, empatar la partida hasta que aparezca un nuevo desafío. Y el comienzo de un nuevo año es una gran oportunidad para hacer la diferencia. Feliz 2021. ■



Lucia Wang

## ¡Tú puedes hacerlo!

### Beneficios del NeuroBoxing para personas con enfermedad de Parkinson

Por Lucy Rascón

NeuroBoxing es una innovadora disciplina que combina técnicas y ejercicios utilizados en dos diferentes mundos; el de la rehabilitación neurológica y el del boxeo. Al practicar esta disciplina de manera regular muchos pacientes diagnosticados con la enfermedad de Parkinson (EP) han encontrado una alternativa que mejora notablemente síntomas comunes como son la rigidez muscular, lentitud en los movimientos, temblores así como la alteración de la postura y el equilibrio entre otros.

Verónica Arevalo, de 50 años de edad y quien vive en California, descubrió el NeuroBoxing de manera fortuita, justo después de haber sido diagnosticada con la EP, cuando buscaba unas clases de boxeo para su hijo. Después de iniciar la práctica constante y descubrir los beneficios que le proporcionó, ella se convirtió en una especie de embajadora de este programa para la comunidad hispana.

De manera generosa Verónica decidió tomar la iniciativa y compartir los beneficios que ella personalmente descubrió en el NeuroBoxing y darlo a conocer para que llegue a todas las personas diagnosticadas con Parkinson, después de todo dice: “Porqué me voy a poner a llorar porque tengo esta condición? Mejor me enfoco en compartir lo que yo descubrí para poder ayudar a otros... Las clases son gratuitas y desde que empezó la pandemia se dan a través del Zoom”.

“Si eres diagnosticado con Parkinson, dice Verónica, lo mejor es que no te sientes, sino que te pongas en movimiento; es difícil al principio pero lo ideal es no rendirse, vale la pena al cabo de cierto tiempo cuando empiezas a ver los resultados en tu cuerpo y hasta tu estado de ánimo mejora, entre más pronto empieces a hacer ejercicio, mejor”. Ella también asegura que tienen participantes con EP que se benefician de las clases por Zoom en toda Latinoamérica.



Verónica Arevalo

En la búsqueda de alternativas para llegar a más gente que pudiera beneficiarse, Verónica hizo contacto con Claudia Martínez, coordinadora del programa para la comunidad hispana en el Muhammad Ali Parkinson Center de Phoenix, Arizona y fue así como se iniciaron las clases de NeuroBoxing para personas con EP y sus familiares que tienen lugar todos los martes a las 3:00pm de Phoenix (MST) y están abiertas para la comunidad de habla hispana. Los interesados pueden participar via Zoom usando este enlace <https://zoom.us/j/7708795103> o ingresando el número de reunión 770 879 5103 pues no se requiere contraseña.

En su cometido de dar a conocer los beneficios que ella misma experimentó al empezar a practicar el NeuroBoxing, Verónica encontró su inspiración mayor en su hijo Frank de 13 años, “A mi el ejercicio me ha ayudado a mantenerme fuerte, dice Verónica, no puedo darme el lujo de desmoronarme en frente de mi hijo; y al mismo tiempo le muestro que el ejercicio es muy importante”. También admite que es mucho más fácil acceder a todos los beneficios de las clases

por internet aquí en Estados Unidos porque mucha gente en otros países, especialmente latinoamericanos, batalla mucho con la conexión al internet. Pero aun así la organización a la que ella se unió para dar a conocer esta disciplina ha buscado la manera de llegar a todas las áreas dejando grabadas las clases para que cuando los pacientes tengan una buena señal o el tiempo apropiado para dedicarse a

practicar esta disciplina puedan lograrlo.

Darse por vencida no está en sus planes, su entusiasmo contagia y nos motiva a cuestionarnos a quienes por fortuna no tenemos algún tipo de padecimiento, ¿de dónde es que sale esa fuerza de voluntad que ella muestra? Porque pese a las circunstancias, personas como Verónica nos dan una lección de vida; y a pesar de los temblores, el desequilibrio y todos los síntomas que presentan nos motivan a pensar “tu también puedes hacerlo” y se convierten en una inspiración para fortuna de quienes nos cruzamos en su camino. ■

## Entérate

### Nuestros genes y el Parkinson

Por Ignacio F. Mata PhD

#### Los genes son los capítulos del libro de la vida.

Ellos determinan si somos altos o bajos, el color de nuestro pelo u ojos, el tono de nuestra piel, y muchas otras características. Los humanos compartimos el 98% de nuestros genes con los chimpancés, y más del 99.9% con el resto de humanos en el planeta. Por lo tanto, pequeños cambios en estos genes tienen grandes consecuencias. Gracias a la genética (la ciencia que se dedica al estudio de los genes), en los últimos años hemos entendido mucho mejor las causas de muchas enfermedades, y hemos aprendido a tratarlas más eficazmente.



Ignacio F. Mata PhD

En el año 2003 por primera vez pudimos “leer” toda la información genética de un ser humano, el punto de inflexión que permitió este crecimiento tan grande. Este estudio también nos mostró que tenemos muchos menos genes de los que pensábamos en un principio, cerca de 20,000. Para ponerlo en perspectiva, es un número parecido al que tienen los

perros, e incluso menor que otros animales mucho menos complejos como los ratones (30,000) o algunas bacterias (más de 60,000).

Gracias a los grandes avances que han ocurrido en la tecnología, actualmente podemos leer todos estos genes de forma mucho más rápida, barata y eficiente. Esto ha permitido que podamos empezar a entender que es lo que hacen todos estos genes, y como cambios en ellos pueden dar lugar a la aparición de ciertas enfermedades, como por ejemplo el Parkinson. Para ello, los genetistas estudiamos personas que han desarrollado Parkinson, y comparamos sus genes a personas de la misma edad que no lo han desarrollado (los llamamos controles sanos). Además, también

recolectamos data de factores en su vida diaria que puedan ser importantes para el desarrollo de este tipo de enfermedades, como exposición a pesticidas, estilo de vida, etc. Con esto, podemos ver si hay cambios en los genes u otros factores, que aparecen en un grupo más que en el otro. Además, también estudiamos familias donde hay varios miembros diagnosticados con la enfermedad. Así se han identificado casi 100 genes asociados a la enfermedad de Parkinson, aunque solo entendemos bien el papel que juegan unos pocos.

Estos estudios no se habrían podido realizar sin la participación de miles de personas con Parkinson y controles sanos. Estos estudios no solo han ayudado a entender mejor las causas de la enfermedad, pero también han ayudado al desarrollo de nuevos tratamientos, que esperamos sean más eficaces ya que están diseñados específicamente para arreglar la falla que puedan estar causando algunos de estos genes.

Actualmente, las pruebas genéticas no son muy usadas en la clínica, y normalmente no son cubiertas por los seguros médicos, por lo tanto son muy costosas para las personas con Parkinson. Y cuando una persona con Parkinson participa en estudios de investigación genética, no recibe los resultados de estas pruebas ya que la mayoría de los laboratorios que hacen investigación no tienen la acreditación ni los recursos para poder hacer esto siguiendo todas las regulaciones existentes, como los controles de calidad o el ofrecer consejería genética antes y después de la prueba. Sin embargo, todos estamos de acuerdo que aquellas personas con Parkinson que quieran, deberían poder tener acceso a esa información.

Por suerte, la Parkinson's Foundation (<https://www.parkinson.org/>), fundación sin ánimo de lucro que tiene como objetivo “mejorar la vida de las personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson, mejorando la atención y avanzando en la investigación hacia una cura”, ha desarrollado un programa llamado **PD GENERation: Trazando el futuro de la enfermedad de Parkinson**. A través de PD GENERation, la Parkinson's Foundation ofrece pruebas genéticas y consejería genética gratis a las personas con enfermedad de Parkinson desde el confort de sus casas. Todas las visitas, tanto con el neurólogo como con el consejero genético serán

Continúa en la siguiente página

## Eventos

*Continúa de la página 4*

Parkinson Paso a Paso logra fortalecer la relación paciente-cuidador. Ambos aprenden el uno del otro y aprenden a manejar mejor un problema en común, que los mantendrá unidos por siempre. Finalmente, el conocer un poco de las experiencias de otras personas en distintos países a través del chat, lo hizo sentir que todos van por un camino común aunque pueda ser distinto para cada quien.

Con la historia de Ociel y Martha, los queremos invitar a participar en nuestra nueva serie educativa El Parkinson Paso a Paso: los síntomas que no se ven. Esta vez los temas se enfocarán en los síntomas que no están relacionados con el movimiento, pero que afectan la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares. Solo tienen que inscribirse una vez para participar de toda la serie, vía Zoom, haciendo clic aquí:

### INSCRÍBETE AQUÍ

[https://zoom.us/webinar/register/WN\\_sb0me7CXTda1RismtfZcCQ](https://zoom.us/webinar/register/WN_sb0me7CXTda1RismtfZcCQ)

También puedes escribir a [ruby.rendon@dignityhealth.org](mailto:ruby.rendon@dignityhealth.org) para solicitar más información. Como comenta Ociel, mantenernos informados y en constante aprendizaje ayuda al bienestar tanto de la persona con Parkinson, como de su cuidador. Ellos ya lo han experimentado y estamos convencidos de que tú también puedes lograrlo. ■

## Entérate

*Continúa de la página 7*

llevadas a cabo a través de una visita virtual usando una computadora, teléfono móvil o Tablet, y la muestra de ADN será recogida a través de un kit que se le enviara a su casa sin cargo alguno.

Este estudio, que actualmente solo está disponible dentro de los Estados Unidos, tiene el objetivo de poder ofrecer este servicio al menos a 15,000 personas con Parkinson. Además, la Parkinson's Foundation ha creado el Consejo de Asesoramiento en Parkinson para la Comunidad Hispana (HPAC, <https://www.parkinson.org/espanol/hpac>), para asegurarse de que los hispanos participen y puedan aprovechar esta oportunidad única. Gracias al trabajo de este grupo, todo el proceso desde el registro hasta recibir el reporte final, incluyendo todas las visitas virtuales, podrán hacerse no solo en Inglés, sino también en español.

Así que desde aquí queremos animar a toda la comunidad hispana con Parkinson a participar en este estudio. Su participación es realmente importante, ya que la representación de la comunidad hispana en estudios de investigación, y más específicamente en estudios sobre genética, ha sido muy pequeña durante estos años. Esto ha hecho que sepamos realmente poco sobre cuáles son las causas de la enfermedad de Parkinson en nuestra comunidad. Esta falta de conocimiento no hará más que aumentar las disparidades ya existentes en cuestiones de salud, donde la genética está tomando un papel muy importante a la hora de decidir que tratamientos son los más efectivos para cada persona (medicina de precisión o personalizada). Por lo tanto necesitamos saber que genes están afectados en nuestra comunidad, para poder guiar los tratamientos futuros, y que se tenga en cuenta a la hora de tomar las decisiones importantes en medidas de salud.

Para inscribirse pueden hacerlo desde la página <https://www.parkinson.org/PDGENE> o llamando a 1-800-4PD-INFO (473-4636)

Para más información, vaya a <https://www.parkinson.org/espanol/investigacion/pdgeneration> escribanos a [Genetics@Parkinson.org](mailto:Genetics@Parkinson.org) o llame a nuestra línea de ayuda al 1-800-4PD-INFO (473-4636) para hablar con un especialista en inglés o español. La línea de ayuda está habilitada de lunes a viernes de 9 a.m. a 8 p.m., hora del Este. ■

**Para contactarnos, hacer una donación o enviarnos  
sus comentarios escribanos a  
[Claudia.Martinez001@DignityHealth.org](mailto:Claudia.Martinez001@DignityHealth.org)  
o visítenos en [BarrowNeuro.org](http://BarrowNeuro.org)/ServiciosEnEspañol**

**Vida Positiva  
240 W Thomas Rd., Suite 302  
Phoenix, AZ 85013**