

¿SABÍA USTED?

En los Estados Unidos, cada nueve minutos alguien recibe la noticia de que tiene la enfermedad de Parkinson.

ALCANCE COMUNITARIO DE LA APDA

Estamos en ciudades, pueblos y comunidades de todo el territorio de los Estados Unidos. Eso es lo que hace que la APDA sea única.

La American Parkinson Disease Association es la red comunitaria más grande dedicada a la lucha contra la enfermedad de Parkinson (EP) y trabaja incansablemente para ayudar a más de un millón de estadounidenses con EP a vivir la vida al máximo. La APDA fue fundada en 1961 y ha recaudado e invertido más de 170 millones de dólares para brindar servicios y programas educativos excepcionales para pacientes, aumentar la conciencia pública sobre la enfermedad, apoyar la investigación dirigida a revelar los misterios de la EP y, en última instancia, poner fin a esta enfermedad.

La APDA tiene el objetivo de apoyar a todas las personas y familias afectadas por la enfermedad. Ofrece educación, apoyo y servicios para pacientes a los estadounidenses con Parkinson y sus familias todos los días, a través de su sistema nacional y local de capítulos y Centros de Información y Referencia (I&R Centers).

La APDA invierte en los médicos y proyectos científicos más prometedores que se centran en el descubrimiento de las causas y la búsqueda de la cura para la EP. La APDA está comprometida con la investigación científica y ha sido socio financiero en la mayoría de los grandes avances científicos sobre la enfermedad de Parkinson, para los cuales lleva invertidos más de 46 millones de dólares desde 1961. Muchos investigadores financiados por la APDA han podido obtener subsidios de millones de dólares a través de los Institutos Nacionales de Salud y otros socios que aportan fondos.

Su donación deducible de impuestos contribuye a lo siguiente:

- Iniciativas de salud y bienestar que ofrecen programas para ayudar a las personas a mantener la independencia y el optimismo.
- Programas de educación, comunicación y apoyo que comparten opciones de tratamiento, y conectan a los pacientes con Parkinson entre ellos.
- Investigación expeditiva e innovadora para desarrollar ensayos clínicos prometedores y tener mejores resultados.
- Financiación de la próxima generación de científicos dedicados a encontrar nuevos tratamientos y una cura.

Estas son algunas maneras de donar hoy mismo:

- Sea patrocinador mensual y su donación recurrente asegurará una financiación estable durante todo el año.
- Duplique su donación a través de un programa de donaciones de contrapartida corporativa. Pregunte en la oficina de Recursos Humanos de su compañía si tienen un programa de este tipo.
- Haga una donación como conmemoración o tributo a un ser querido o a un amigo íntimo, al mismo tiempo da esperanza a otras personas.
- Deje un legado incluyendo a la APDA en su testamento. Las donaciones planificadas son una de las maneras más simples y efectivas de marcar la diferencia.

Para hacer su donación ahora, visite el sitio web de la APDA en apdaparkinson.org, o llame al (800) 223-2732.

La American Parkinson Disease Association está exenta de impuestos federales sobre las ganancias en virtud de la Sección 501(c)(3) del Código de Impuestos Internos.



Cómo podemos ayudar

ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

La enfermedad de Parkinson (EP) es una afección neurológica progresiva que afecta a más de un millón de personas en los Estados Unidos. Aproximadamente 60,000 personas son diagnosticadas cada año. Generalmente, el inicio de la enfermedad se produce después de los 50 años; sin embargo, hasta un 10 % de las personas con EP reciben el diagnóstico antes, el cual se considera de “inicio temprano”.

Las personas con EP tienen problemas de movimiento (motores), que incluyen lentitud de movimientos, rigidez muscular y temblores.

A medida que la enfermedad avanza, se pueden presentar problemas de equilibrio y dificultar el caminar. Algunas personas también pueden experimentar disminución de la expresión facial, bajo volumen de voz, escritura en letra pequeña y dificultad con las habilidades motoras finas. Hay una serie de síntomas no motores asociados con la EP, como la depresión y otros cambios emocionales; dificultad para tragar, masticar y hablar; problemas urinarios o estreñimiento; problemas de la piel y trastornos del sueño. Es importante comprender que los síntomas varían de una persona a otra. La guía informativa sobre la EP de la American Parkinson Disease Association (APDA) brinda una descripción ampliada de los signos y síntomas.

El Dr. James Parkinson, un médico inglés, describió por primera vez la enfermedad como “parálisis temblorosa” en 1817. Sin embargo, recién en la década de 1960, la investigación reveló que en la EP hay una disminución de un químico cerebral (neurotransmisor) llamado dopamina. Los síntomas motores de la EP son el resultado de la pérdida de las neuronas pigmentadas de dopamina (células cerebrales) en la región de la *sustancia negra* del cerebro. La dopamina es responsable de los movimientos suaves y voluntarios. A pesar de los avances en la investigación, todavía se desconoce la causa exacta de la pérdida de neuronas liberadoras de dopamina. Sin embargo, la disminución de la dopamina no explica todos los síntomas de la EP. Se están llevando a cabo investigaciones para entender mejor la biología del Parkinson y todos los cambios que ocurren en el cerebro a causa de la enfermedad.

SERVICIOS DE LA APDA

Red nacional y local de Capítulos y Centros de Información y Referencia

La red nacional de Capítulos, y Centros de Información y Referencia (I&R Center) de la APDA en las principales instituciones médicas brinda información y remisiones, programas y actividades de salud y bienestar, programas de educación y apoyo, y eventos para promover una mejor calidad de vida para la comunidad con Parkinson. Los Centros de Información y Referencia cuentan con un/a director/a médico/a, que es un/a especialista en el tratamiento de Parkinson y un coordinador/a de programas para la comunidad.

Salud y bienestar

La APDA ofrece grupos de apoyo y programas enfocados en el ejercicio, el estrés y la nutrición en todo el país, que brindan información práctica y educación sobre cómo vivir una mejor vida con la EP.

Educación

A través del sitio web de la APDA, se ofrecen programas educativos e informativos, además de un boletín electrónico trimestral, una serie de publicaciones gratuitas, y programas regionales y locales.

Recursos educativos

La APDA publica más de 30 folletos y panfletos disponibles sin costo para el público. Estos materiales abordan la sintomatología clínica y psicosocial de la EP, y ofrecen orientación e información para hacer frente a la enfermedad.

Serie educativa mediante seminarios web

La APDA organiza una serie educativa mediante seminarios web y por vía telefónica para la comunidad global de la EP. Estos seminarios web proporcionan la información más actualizada sobre la EP, e información y tratamientos conductuales para ayudar a las personas a tener la mejor calidad de vida. Con oradores expertos en la EP, cada programa ofrece recursos que pueden descargarse y están disponibles después de las transmisiones en vivo archivadas en el sitio web de la APDA y en forma de podcast. En la actualidad, estos programas web están disponibles solamente en inglés.

Poblaciones específicas

La APDA proporciona los siguientes recursos exclusivos para poblaciones específicas de pacientes.

National Young Onset Resource: aborda los desafíos únicos de las personas más jóvenes de lo común con EP y sus familias. Visite apdaparkinson.org, llame al (800) 223-2732 o escriba a young@apdaparkinson.org.

National Resource Center for Rehabilitation en Boston University Sargent College Center for Neurorehabilitation: brinda acceso telefónico a fisioterapeutas autorizados que pueden responder a preguntas sobre el ejercicio, los materiales educativos y los recursos disponibles. Llame al (888) 606-1688 o escriba a rehab@bu.edu.

Recursos para hispanohablantes: para garantizar que la comunidad de habla hispana acceda a la atención y el apoyo importantes que necesita, la APDA proporciona folletos y suplementos educativos en español en la sección *En Español* de su sitio web, así como apoyo telefónico en español a través de la línea gratuita de ayuda (800) 223-2732.

National Veterans Resource: el Departamento de Asuntos de los Veteranos (Veterans Affairs, VA) de los Estados Unidos cuenta con seis centros clínicos de investigación y educación (Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Centers, PADRECC) en todo el territorio de los Estados Unidos. Cada PADRECC brinda la más avanzada atención clínica, lleva a cabo investigaciones innovadoras y ofrece programas de extensión y educación a todos los veteranos actualmente inscritos en el Sistema de Atención Médica de VA.

En el caso de los veteranos que no puedan trasladarse hasta un PADRECC, la VA ofrece más de 50 centros de consorcio en todo el país; se tratan de clínicas de la VA que ofrecen atención especializada en EP y trastornos del movimiento. Estos centros de consorcio de VA trabajan en colaboración con los seis PADRECC para garantizar una atención del más alto nivel a todos los veteranos. Para obtener más información, visite www.parkinsons.va.gov/index.asp o llame a la línea directa de PADRECC/Consortium al (800) 949-1001, ext. 5769.

SOLICITUD DE INFORMACIÓN

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad/Estado/Código postal: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Material disponible que puede solicitarse:

- Enfermedad de Parkinson guía informativa
- Cómo vivir con la enfermedad de Parkinson
- Constipación y enfermedad de Parkinson
- La Fatiga en la Enfermedad de Parkinson
- Cambios cognitivos en la enfermedad de Parkinson
- La depresión y la enfermedad de Parkinson
- Tarjeta de identificación de contacto
- Medicamentos que se deben evitar o usar con precaución
- La enfermedad de Parkinson y la salud bucal
- Síntomas urinarios en la enfermedad de Parkinson

Corte esta página y envíela a la Oficina Nacional o llame al (800) 223-2732.

Para obtener la lista completa de materiales educativos y recursos de apoyo para pacientes, visite apdaparkinson.org/resources-support/en-espanol/.