

**MJFF:** Welcome! This is a Spanish language episode of The Michael J. Fox Foundation's Parkinson's Podcast.

**MJFF:** Bienvenidos a un resumen de nuestro último seminario virtual en español. Escuchen directamente a los panelistas expertos mientras discutan formas de manejar las emociones y navegar los primeros años de un diagnóstico de Parkinson y responden a sus preguntas sobre cómo vivir con la enfermedad. Descarga nuestros recursos disponibles en español y únase a nosotros en vivo la próxima vez, registrándose para un próximo seminario virtual en [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org). Pero primero escucha algunas palabras en inglés de nuestro fundador.

**Michael J. Fox:** This is Michael J. Fox. Thanks for listening to this podcast. Learn more about The Michael J. Fox Foundation's work and how you can help speed a cure at [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org).

**MJFF:** Navigating Parkinson's disease can be challenging but we are here to help. Welcome to the Michael J. Fox Foundation Podcast. Tune in as we discuss what you should know today about Parkinson's research, living well with the disease and the Foundation's mission to speed a cure. Free resources like this podcast are always available at [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org).

**Maria De Leon:** Buenos días. Buenas tardes. Hola, soy María de León y estoy ahora con ustedes para presentar nuestro segundo seminario virtual de la fundación de Michael J. Fox. Les doy la bienvenida a todos y espero que oiga ahora podamos tener un buen día, una buena charla. Íbamos a hablar del tema Navegando el viaje emocional de un diagnóstico de Parkinson. Información para pacientes y familiares. Yo soy parte del Concilio de Michael Fox. Yo tengo Parkinson desde hace 15 años. A la edad de 38 años. Y hoy estaré con ustedes hablando con varios expertos para traer la discusión y queremos que se sientan cómodos, que nos hagan sus preguntas. Hoy tenemos mucho que discutir, así que empecemos. Primero, quiero darle la bienvenida al panel que está con nosotros despierto y quiero introducirlos a todos. Quiero que me digan su nombre, de dónde provienen, a qué edad tuvieron el diagnóstico y qué nacionalidades son. Empecemos con Claudia. Bienvenida.

**Claudia Revilla:** Gracias, María. Muy buenos días. Yo soy Claudia Revilla. Soy originaria de Monterrey, Nuevo León, México. Ah! Mi familia y yo realizamos en Estados Unidos desde hace más de 20 años y nos quedamos aquí a la edad de 45 años. Tuvimos la sorpresa de ser diagnosticada. Fui diagnosticada con la enfermedad de Parkinson. Soy madre de familia. En aquel entonces mis hijos eran unos pequeños niños. Ya son unos hombres hechos y derechos y mi esposo y yo nos dedicamos ahora a buscar la cura para la enfermedad de Parkinson. Ayudar en todo lo que podamos. Y estamos aquí para ayudarlos a ustedes también. Muchas gracias.

**Maria De Leon:** Muchas gracias. ¿Dónde vives hoy? ¿Perdón? También donde viven hoy en día.

**Claudia Revilla:** Gracias. Perdón. En la ciudad de Peoria, Illinois. Gracias.

**Maria De Leon:** Ahora seguimos con Israel Robledo.

**Israel Robledo:** Soy Isabel Robledo. Vivo en Midland, Texas. Nacido en los Estados Unidos. Mi diagnóstico de Parkinson fue en 2007, a los 42 años de edad. Y a mi familia originalmente desde México.

**Sebastian Krys:** Mi nombre es Sebastián Krys. Nací en Buenos Aires, Argentina. Vivo en Los Ángeles, California. Soy parte del Patient Council de Michael Fox Foundation. Me diagnosticaron en marzo del 2019 con Parkinson. Mi madre tiene Parkinson y mi abuela tuvo Parkinson. Es una tradición familiar que me gustaría que no fuese tan tradición.

**Maria De Leon:** Muchas gracias. Bienvenido. Y por último, pero no la menor por nada, la doctora Paulina González Latapi.

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Hola, Muchas gracias y mucho gusto de estar aquí. Yo soy la doctora Paulina González, la Tapir. Soy originalmente de México, de la Ciudad de México, pero resido aquí en Chicago desde hace ya unos diez años. Yo soy una especialista en trastornos del movimiento, así que veo y trato a personas que han recibido un diagnóstico de enfermedad de Parkinson. Y bueno, he aquí en trabajo aquí en Chicago, en la Universidad de Northwestern, donde de hecho lidero en la Clínica Hispana de Trastornos de Movimiento y me da mucho gusto estar aquí con todos ustedes.

**Maria De Leon:** Muchas gracias. Tenemos conexión mexicana ahora aquí, pero no vamos a hacer de menos a nuestro amigo Sebastián y a todos los que no están con nosotros, de otros de otros países. Entonces seguiremos este hablando sobre los consejos para navegar las emociones en los primeros años y después del diagnóstico. Me gustaría empezar contigo. Doctora La Taupe. ¿Qué son las emociones que aparecen típicamente durante la enfermedad del Parkinson? Al principio.

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Claro. Bueno, creo que podemos pensar en diferentes etapas. Al menos lo que yo he visto en mi experiencia también tratando a e interactuando con personas que han recibido este diagnóstico en un principio, puede haber mucha frustración respecto a los síntomas. Puede haber también un poco de algo, algo de miedo o de incertidumbre de qué es lo que va a pasar y cómo se van a ver los siguientes años. Entonces hay un poco de emociones que son reactivas, que es una

reacción a recibir el diagnóstico, una reacción a pensar cómo va a ser la vida, cómo va a ser la interacción con sus familiares, con sus amigos. Y también hay que pensar que hay síntomas que la enfermedad en sí puede afectar las emociones. Es decir, por ejemplo, el sentir ansiedad, el sentir depresión son síntomas muy comunes en la enfermedad de Parkinson y es la enfermedad en sí que está causando estos síntomas. Estos son los que veo un poco más de frecuencia en los pacientes que yo veo.

**Maria De Leon:** Muchísimas gracias. Así es. Tener un diagnóstico puede traer un montón de emociones y preguntas. Todos sabemos que los que hemos pasado por esa etapa y es normal y justo, y no quiero que alguno de ustedes se sienta que está actuando mal porque tiene estas incertidumbres y también este no saber que qué pasos dar. Y por eso estamos aquí. Pueden tener dolor, tristeza, ira, estrés, pero no quiere decir que van a pasar por todas las etapas. A veces pasan por unas y a veces por otras, pero me gustaría saber del panel, qué fueron, cuáles fueron sus emociones principales o al principio que les dieron el diagnóstico. Me gustaría empezar por Israel. ¿Qué es lo que sentistes cuando te dieron tu primer diagnóstico?

**Israel Robledo:** Lo que sentí cuando primero me dieron mi diagnóstico de Parkinson fue mucha ansiedad porque no sabía yo que esperar. No conocía a nadie con la enfermedad y los pensamientos fueron más que. Que no sabía qué iba a pasar con mis hijas, que iban entrando a la secundaria y pensaba yo que a los 42 años era muy joven para recibir un diagnóstico tan grave, en mi opinión.

**Maria De Leon:** Muchísimas gracias. Difícil. Con esa ansiedad todos hemos pasado por eso y a veces, aunque la pasamos al principio, volvemos después a tener ansiedad y por eso estamos como navegar esas emociones. ¿Entonces, Sebastián, nos podrías contar tú cuáles fueron tus reacciones, tus emociones al principio de la enfermedad?

**Sebastian Kryz:** Sí, sí. Yo tenía 49, 48, 49 años cuando me diagnosticaron y lo primero que pensé es Quiero, quiero decirle a todo el mundo porque. Si no tenía ganas de explicarle o que gente me mira raro o triste, porque los síntomas obviamente muchos son físicos. Algunos se ven, otros no se ven. Pero no quería estar pendiente de cómo me miraban ni por qué me miraban de esa manera. Trabajo en la música en un ambiente muy público y sentí importante como que hacerlo público por. Por otro lado. ¿La segunda cosa que dice es cómo? ¿Como puedo? Y ayudar y enterarme e insertarme en esta comunidad. Porque sentí que teníamos que. Tenía que sacar algo positivo de esto. No podía ser todo negativo. Entonces. Entonces intenté. Llamé a la fundación de Michael Fox. Llamé al Parkinson Foundation y empecé a ver cómo puedo trabajar Para. Para. Para tratar de hacer algo positivo con esta diagnosis. Porque. Porque es un balde de agua fría. No es algo que te da mucha tristeza, mucha depresión, mucha ansiedad. Y no puede ser todo eso, nada más eso. Entonces en lo que hizo.

**Maria De Leon:** Muchas gracias por compartir y por eso estamos aquí, porque sí, aunque al principio puede ser muchas. A un torrente de emociones negativas, la manera de superar es cambiando nuestra actitud y e involucrándonos. ¿Y entonces me gustaría saber, Claudia, qué pasos distes después, que hiciste para involucrarte, para conocer más de la enfermedad y superar esa tristeza, esa ansiedad de la cual Israel y Sebastián han mencionado y que muchos de nosotros hemos pasado también por eso?

**Claudia Revilla:** Sí, gracias, María. Como dicen mis compañeros, es una guerra de emociones todas a la vez. Para mí lo más importante fue sentir una frustración cuando el doctor me dice que no hay nada que hacer. ¿Yo en este día, cuando yo tenía 45 años, hace más de diez años, yo pensé cómo puede ser que no haya nada que hacer? Ya mandamos al hombre a la luna y no hay nada que hacer para. Para solucionar la enfermedad de Parkinson. Entonces, cuando llegué a mi casa, después de hablar con discutir con mi esposo y él me decía yo te llevo hasta China, te llevo a donde sea necesario para que te curen. No, no, no, no, no, no es necesario. Yo creo que el primer paso para dar y es lo más importante, es tomar las riendas de la enfermedad.

**Claudia Revilla:** La tuvimos ayer, la tenemos hoy y la vamos a tener mañana. ¿Qué podemos hacer para cambiarla? ¿Qué podemos hacer para estar mejor? ¿Nada mejor que la información, que la educación y el involucramiento en saber levantar la mano y decir qué puedo hacer para cambiar el curso de esta enfermedad? Eso me dediqué a hacer. Llamé a la Fundación de Masaje Pop. Ofrecen todas las herramientas necesarias para tomar acción, para sentir que uno está colaborando y para en realidad colaborar con la ciencia en mover, aunque sea un cuadrito más adelante cada día y buscar la respuesta a esta enfermedad. Fuera de eso, manejar los sentimientos con la familia, con los hijos. Ha sido una labor de todos los días durante más de diez años. Esta enfermedad no viene con un manual. El manual lo hacemos cada uno, porque la enfermedad es diferente en cada uno de nosotros.

**Maria De Leon:** Sí. Qué bueno sería que tuviéramos un manual. Muchas gracias por compartir. Y me gustaría ahora preguntarle a la doctora Latapi cuáles son sus consejos para los pacientes y familias que navegan este diagnóstico de Parkinson. Qué les dirías tú de. ¿De cómo empezar? ¿Dónde empezar? ¿Que qué sigue después de saber que tienes la enfermedad?

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Pero bueno, creo que lo principal, lo primero, es el hablar sobre la enfermedad y hablar. ¿Qué es lo que sabemos sobre la enfermedad? Porque para que uno tome las riendas tiene que saber qué es lo que está pasando, qué es lo que es, cuáles síntomas puede uno esperar. Podrían pasar para que también estén al pendiente y puedan podamos comentarlos en las diferentes veces que nos vemos en la clínica. Definitivamente el tema que Claudia ha mencionado y que

Sebastián ha mencionado Israel el involucrarse. Yo les hablo sobre los diferentes recursos que hay definitivamente con la Michael Fox Foundation y también con la Parkinson Foundation. Recursos para tanto para personas que han sido diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson como para los familiares. Y definitivamente el rol que tiene la investigación y como estamos aprendiendo más sobre esta enfermedad, como poco a poco, como Claudia muy bien lo puso. Como vemos es él nos encantaría, por supuesto, que la ciencia avanzara de manera rápida, pero es poco a poco en todos los aspectos y con el Participar en investigación también es una forma de empoderarse y de tratar de tomar las riendas de la enfermedad y tratar de entender más sobre la enfermedad y encontrar mejores tratamientos. Y definitivamente también les hablo sobre grupos de apoyo y encontrar una comunidad, ya sea por medio de grupos de apoyo, ya sea encontrando actividades que les gusta hacer. Hay muchas actividades como cantos, corales o clases de baile. Sabemos que, por ejemplo, el ejercicio es muy importante para la enfermedad, para combatir la enfermedad. Entonces grupos de ejercicio donde puede uno encontrar una comunidad de personas que están pasando por cosas similares y pueden interactuar de esa manera.

**Maria De Leon:** ¿Muchas gracias por la información y pueden ustedes que están en sus casas viéndonos, se pueden bajar, está imprimir este parque son folletos de parque, Parkinson 360 y pueden tener más información y les diré especialmente lo pueden bajar al sistema de [michaeljfox.org/mds](http://michaeljfox.org/mds). Entonces ahí pueden tener más información. Pero como decía la doctora es tenemos que formar un equipo y también tener varias actividades en que involucrarnos. Entonces me gustaría saber de nuestros miembros panel de expertos que tenemos aquí, en qué actividades se han involucrado. ¿Aparte claro, todos estamos involucrados aquí con la con la Fundación, pero qué otro tipo de actividades hace si hacen cantos y si hacen baile? O si, claro, Sebastián está en la música. ¿Qué es lo que les ayuda a poder seguir adelante? ¿Y qué beneficios tienen? Podríamos empezar con Sebastián, con la música. ¿Creo que es algo que me imagino que te ha de ayudar, pero qué otras actividades haces tú? ¿Estas terapias alternativas a parte del medicamento y tu grupo de expertos?

**Sebastian Krys:** Lo que más me ha ayudado más de la medicina que tomo es el boxeo. La verdad que. Mi esposa iba al gimnasio y había un señor con Parkinson en el gimnasio y le dijo He de decirle a tu marido que vaya a boxear. Me siguió insistiendo, insistiendo, hasta que un día fui. Cuando hago las clases de boxeo me siento mejor que en cualquier otro momento de la semana. E inmediatamente después la medicina tiene más vida, dura más. Los efectos son muchísimos, o sea, son instantáneos. Y trato de hacer ejercicio a diario y no ejercicio light. Un ejercicio bastante pesado a diario. Porque nos sentimos bien cuando no nos movemos. Pero lo que lo peor que puedes hacer es NO, Entonces creo que cuanto más movimiento tienes, más riguroso es el movimiento, más más va a ser efectivo y vas a estar mejor durante más tiempo de. De tu. De tu viaje. Así que yo. Yo realmente le digo a todo el mundo que si pueden hacer boxeo. Y hay gente en mi clase de boxeo que tiene 70, 80 o 90 años, hombres, mujeres.

No es. No es nada más. Es gente que están todas las etapas y la verdad que me inspira mucho también. Vera perdona, perdona que lo haga un poquito largo, pero yo tuve una caída muy muy fuerte hace poco y falté dos meses a boxeo. Lo siento mucho y cuando fui hay una señora que tiene 76, 77 años de edad, que estaba empezando cuando me caí y estaba caminando completamente diferente. ¿De cuándo? Cuando la vi hace dos meses y medio atrás. De ahora. O sea, es día y noche. Y la verdad es que eso es lo que puede hacer el ejercicio.

**Maria De Leon:** Exacto. Muy bien, muchas gracias. Qué bueno que ya está mejor. Siguiendo Israel. ¿Qué es lo que a ti te apasiona? ¿Como a Sebastián? ¿Que haces algún tipo de ejercicio, alguna terapia a parte de de los medicamentos que? ¿Que es lo que podrías aconsejarnos de que ha funcionado para ti?

**Israel Robledo:** Para mí. Lo que me sorprendió más de todo era poder seguir caminando diariamente o corriendo diariamente. Y boxeo también. No voy. No voy a un gimnasio. Pero aquí en la casa tengo mi equipo. Pero lo bueno es que si, como dice Sebastián, lo más que se mueve uno, lo mejor que se va a sentir.

**Maria De Leon:** Muchas gracias. Qué bueno que tú puedes salir a correr y caminar y hacer boxeo, pero hay personas como yo que a veces tienen muchos problemas de salud y es difícil, pero siempre hay una manera de este seguir moviéndose. Pueden hacer en la casa. A mí me gusta bailar, aunque no sé bailar muy bien este. Pongo una música como dice Sebastián, que sea movidita, porque entre más movida, entre más tenga este ritmo, más te da energía y más te puedes mover. Así es que no quiero que ustedes piensen que yo no puedo salir a un gimnasio, no puedo salir a boxear, no puedo porque siempre lo pueden hacer cosas, aunque estén haciendo el quehacer de su hogar, poniéndole una musiquita y ya se empiezan a mover y pueden hacer ejercicio. ¿Qué dirías tú, Claudia?

**Claudia Revilla:** Absolutamente de acuerdo, de acuerdo 100% contigo, María. Yo estoy en las mismas condiciones, tengo otros retos de salud, pero la música y el bailar yo lo combino con lo que sea y se lo pongo a todo y todo. Siempre traigo mi música conmigo. Yo creo que algo muy importante que también me ha funcionado para mí, tal vez para el tipo de mi personalidad, es las relaciones sociales, el salirte de tu casa, el ponerte ese reto de que, aunque no quieras, aunque estés muy a gusto, está muy calentito, muy a gusto en tu casa. Abre la puerta, pon un pie afuera y que siga el otro y uno detrás de otro.

**Claudia Revilla:** Como he dicho, la enfermedad de Parkinson es extraña porque es una enfermedad que la manejas con contrarios. Quieres estar, descansar, te tienes que levantar a hacer ejercicio, quieres quedarte por tus emociones dentro de tu casa, tienes que pelear contra ellas y hacer todo lo contrario. Tiene, no te puede dejar, no te puedes dejar vencer por lo que tu cuerpo te está pidiendo. Hay que darle

lo contrario para que tu cuerpo se sienta mejor. En este caso en mi es salir a hacer bastantes amigas. Tengo mis grupos de amigas, grupos sociales de banco, madres. Desde que los niños estaban chiquitos nos seguimos juntando. ¿Los viajes que hago, para mí todo eso es muy importante para ser feliz y en realidad a veces pienso dónde está el Parkinson? En la mente y el poder de moverse uno mismo es muy importante. Yo les recomiendo a todos que hagan un esfuerzo pequeñito. Si se quieren quedar en casa, no se queden en casa si quieren hacer, si no quieren hacer ejercicio, no salgan y hagan ejercicio. Aunque sea un camino hacia el alrededor de la cuadra, salgan a hacer algo. El boxeo es muy importante. Es un fenómeno increíble que ha causado en la enfermedad de Parkinson porque la gente se siente atraída y cuando te sientes atraído y disfrutas algo, lo haces más seguido y lo haces, y es cuando más beneficio obtienes. Intenten el boxeo es mucho, mucho, muy bueno.

**Sebastian Kryz:** Perdón. Es importante decir con el boxeo que es entrenamiento, nada más. No nos estamos pegando.

**Maria De Leon:** Y claro, no, no, no queremos más contracturas, más problemas neurológicos, ni traumas, ni otras cosas. Así que gracias. Me encanta, me encanta este y me gusta eso de hacer lo opuesto, sino si somos tercios y nos gusta hacer lo opuesto, ya estamos, ya estamos un paso adelante. Entonces esta doctora me gustaría saber porque aparte de que, bueno, tenemos que estar activos y hacer lo opuesto este pero sabemos con el Parkinson que aunque a veces queramos y deseamos no nos podemos mover, no tenemos las ganas, no tenemos la fuerza, no tenemos, como le digo yo esa de empezar no empezar a el coche a andar, que necesitas algún crank o algo para que te empiece a funcionar y ya cuando empiezas pues ya estás, ya estás en el tema. Entonces doctora, también me gustaría, me gustaría escuchar de usted la recomendación a sus pacientes para esas personas que desean, que tienen ganas, que quieren hacer, pero no tienen ese ímpetu para. Para poder iniciar. ¿Qué? Qué deberían hacer que este para. Para poder. Para poder superar eso.

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Claro. Bueno, ese es un muy buen punto que en algunas ocasiones las personas que desean tienen la energía para hacerlo o tal vez no saben donde comenzar. Y también hay que hablar de que existe este tema de la apatía en personas con la enfermedad de Parkinson, donde esa energía, esas ganas de hacer actividades no está ahí, que también es muy común. Creo que antes que nada el saber que eso es algo que pasa, que se hace de una manera, puede llegar a ser normal sentirse así en personas que han sido diagnosticadas con enfermedad de Parkinson, que alguna vez puede ser que la persona diga bueno, tal vez solamente soy yo y no sé si otras personas se sientan así. Y bueno, lo que yo recomiendo es, antes que nada hemos hablado del boxeo, hemos hablado de la danza por, por supuesto, el encontrar alguna actividad que les guste hacer y empezar poco a poco. Yo lo que les digo a mis pacientes es yo no espero que mañana estén corriendo un maratón o estén ejercitándose cinco

veces a la semana, o diario o una hora. Empiecen poco a poco, como la realidad es que eso nos pasa a todos.

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Tenemos que empezar poco a poco. Si no está ese hábito de ejercitarse y lo mismo con con actividades sociales. Creo que sobre todo con lo que hemos vivido mundialmente, con la pandemia. Hay muchas personas que todavía tienen esa, ese miedo o esa dificultad para salir y ponerse en actividades con grupos grandes. Lo que os recomendamos no empecemos pequeño o tal vez una comida con familiares, una comida con amigos o algo en línea. Y ahora sí que paso, paso a pasito, que vamos, que se pueden ir construyendo esas, esas actividades, esos hábitos. Y por otro lado es muy importante que se hable si hay esa nueva apatía, esa falta de energía que tal vez dicen bueno, a mí me gustaba hacer estas actividades, pero no tengo la energía ahorita para hacerlas, no tengo. Es importante que se hable con sus, con sus médicos, con sus doctores y doctoras, porque es algo que podemos tratar de trabajar y tratar de Tal vez se necesite hacer un cambio de medicamento o alguna actividad distinta, algunos algún ajuste que podamos tratar de ayudar a que esa energía se obtenga de nuevo.

**Maria De Leon:** Muchas gracias. Así es. Bueno, hemos hablado bastante de como conectarnos y mantenernos físicamente. Pero también, no se olviden que es bastante importante mantenerse mentalmente activa. A no nada más físicamente. Yo me mantengo activa mentalmente, empezando a aprender otros idiomas y otras cosas que estimulen la mente y eso me ayuda. Pero todos sabemos que no podríamos hacer nada de esto si no tuviéramos el apoyo de nuestras familias, de nuestros seres queridos, que no tuviéramos un plan o un grupo de soporte de este que nos pueda ayudar a seguir adelante y pueda ser nuestros, como se dice, "cheerleaders." No me acuerdo ahorita la palabra que nos pueda dar este porro, entonces sí, entonces quiero saber de ustedes cómo fue que hablaron con su familia de la enfermedad, cómo que consejos tienen y también cómo hacen o si no hacen este de que estos miembros de la familia puedan participar con ustedes en algunas de estas de estas actividades, ir a correr, ir a boxear o si o si no hacen cosas juntos. Entonces me gustaría saber que aconsejan de primero a cómo hablar sobre su enfermedad con la familia y como poder que puedan trabajar en un grupo. Entonces me gustaría empezar con usted doctora de nuevo. ¿Este que es lo que aconsejaría?

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Bueno, para empezar, a mí me encanta cuando hay familias que acompañan a los pacientes, a las personas con enfermedad de Parkinson, a las citas médicas. Primero, porque pueden escuchar el mensaje, la discusión que tenemos y también muchas veces puede ser que los familiares hayan notado algo que tal vez tiene alguna duda o algunas preguntas, y se pueden tener una conversación un poco más completa. ¿Por supuesto, eso sí se puede algunas veces no? Creo que también en esos casos también es importante recalcar que hay recursos tanto para como hay recursos para para personas que han sido diagnosticadas y hay recursos para familias como la mía en la Michael



Fox Foundation. Y definitivamente también hay grupos de apoyo que son particularmente para los familiares de personas que han sido diagnosticadas. Algunas veces puede ser un poco difícil también para las personas que han sido diagnosticadas, como compartir ese diagnóstico, que es también tal vez donde como doctora puedo yo ayudar a tener esa conversación. Y bueno, el encontrar esas actividades que tal vez este de esas áreas que tal vez necesitamos esa ayuda como para para motivar que el rol que a veces los familiares pueden, pueden tener también en esta enfermedad.

**Maria De Leon:** Muchísimas gracias doctora. Israel, me gustaría preguntarte a ti ahora cómo compartiste tu diagnóstico con tus hijos y con tu esposa.

**Israel Robledo:** Mi esposa estuvo conmigo cuando me dieron el primer diagnóstico y puedo escuchar al doctor dándonos la información que esperar y planes para salir adelante para mis hijas que estaban entrando a la secundaria en ese tiempo. Les escribí una nota a personalmente para cada una para explicarles que estaba ocurriendo, las experiencias que tenía y también los planes para el futuro. Para mis hermanos. También les escribí una carta por en general para todos, para que pudieran tener algo por escrito si tenían preguntas de lo que estaba pasando, si había posibilidad que ellos también tuvieran la enfermedad de Parkinson. Y eso ayudó mucho porque pudo. Dejar que ellos solos pudieran preguntar a cualquier pregunta que tuvieran de lo que había ocurrido y de lo de los planes para salir adelante también.

**Maria De Leon:** Me encanta, me encanta. Pero tus hijos ya todos estaban grandes cuando tenía la enfermedad han cambiado los no a los esté las preguntas a pesar del tiempo.

**Israel Robledo:** Sí, especialmente con la genética. Los que se han encontrado.

**Maria De Leon:** Cuéntame.

**Israel Robledo:** Es que los números de proteínas que se han encontrado que causan Parkinson. Pero cuando estaba hablando con mi especialista en Houston, me estaba explicando la oportunidad o la posibilidad que ellas tengan la misma enfermedad que tengo yo, porque el para mí es muy diferente a los 20 años de síntomas, es muy diferente donde puedo seguir trabajando.

**Maria De Leon:** ¿Entonces Pero sabemos que tener un familiar que tenga Parkinson aumenta el riesgo, pero desafortunadamente no sabemos si sin haber algún este, algún genes que tengamos exactamente cuál es el porcentaje? ¿Y es lo que me gustaría preguntarle a la doctora que cómo? ¿Qué aconseja usted

a sus pacientes cuando los pacientes le dicen va o podría tener mi hijo, mi hija, esta enfermedad que lo que aconseja hacer, qué pasos dar y como como es que usted entabló esas conversaciones?

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Claro. Bueno, lo que me gusta. A mi me gusta recordarle a mis pacientes que la mayoría de los casos la enfermedad de Parkinson no es genética. Uno se la dictaría. Dos. Los estudios más recientes encontramos que alrededor del 10% 10 a 14% es genética. En la mayoría de los casos. No va a ser ese caso, no ese, esa herencia. Pero es cierto que tenemos las herramientas hoy para contestar esa pregunta un poco más claramente y sobre todo si es alguien que empezó con los síntomas un poco más joven o que tiene otros familiares con enfermedad de Parkinson. Yo si les generalmente lo recomiendo, que podemos investigar un panel genético que se puede hacer de manera clínica de nuevo con algunos. ¿Hay muchos laboratorios que ofrecen estos paneles, pero también quiero recalcar que tenemos un proyecto investigación específico con la enfermedad Parkinson Foundation, la fundación de Parkinson, que está tratando de contestar esta pregunta que qué tan común? Y bueno, también recalcar que como muchas líneas de investigación en Parkinson, el conocimiento sobre la comunidad hispana, la comunidad latina en general no es tanto porque no tenemos tantas personas que han logrado participar o que han podido participar de manera fácil y. Y bueno, es una. Es también una forma de involucrarse en la enfermedad, entonces de si síntomas jóvenes o tienen familiares generalmente, y recomiendo que se hagan, que se hagan un test genético.

**Maria De Leon:** Sí, muchas gracias. Y vamos a pasar a Sebastián porque este el tiene ya de familia, estas varias personas con Parkinson. Entonces me gustaría escuchar tu opinión de cómo confrontaste este con tus hijos y cuál es tu. Tu este tu punto de vista de qué hacer, de cómo compartir y teniendo a alguien en familia. Cuáles son las las expectativas que tienes y como navegarlo.

**Sebastian Krys:** Mira, a mi mamá la diagnosticaron después que a mí y la verdad es que de alguna manera agradezco el poder estar ahí para ella en este momento, porque nos ayuda mucho a hacer decisiones. Por ejemplo, yo quiero que deje de manejar. Y yo dejé de manejar como para darle el ejemplo de que tenemos que dejar de manejar. Porque. Porque no es seguro. No, no estás. Estás poniéndote en una situación que puede ser peligrosa. Por otro lado, me parece importante decir que a alguien que lo diagnosticaron hace poco, como a mí hace relativamente poco, tres años. Hoy por hoy me siento mucho mejor que hace un par de meses. Entonces, de no dejar de buscar y de investigar y no aceptar simplemente lo que te da un doctor o lo que te dice un doctor de primera. Hay que experimentar un poco y hasta buscar un doctor que con el que haces una buena conexión, que te escucha, que entiende que de repente el protocolo que te están dando no es efectivo. Yo veía a gente como María y como Claudia y como Israel. Y digo que hay gente que tiene mucho más tiempo en esto y los veía y digo están mejor que yo. Entonces no aceptaba el estar tan avanzado. Con mi enfermedad y

no acepté hasta que encontré a alguien que efectivamente me dio la razón. Y si me está tratando ahora y estoy muchísimo mejor. Así que. Bien. Lo que quiero decir es que no perder la esperanza que podemos. Siempre podemos hacer algo para. Para estar mejor y batallar la enfermedad.

**Maria De Leon:** Si, así es. Muchas gracias por compartir. Si es que todos tenemos la presentación del Parkinson diferentes, nos afecta de diferente manera y batallamos con ellas. ¿Entonces como otro israelí también la ha tocado, de que es importante no nomas participar en este interactivo, pero cómo participar en la investigación a? ¿Cuáles son los pasos primeros que deberíamos dar? ¿Claudia? Yo sé que tú has participado bastante en la investigación y me gustaría escuchar tus consejos.

**Claudia Revilla:** Oh, sí, soy 100% en apoyo a la investigación y nosotros como minoría hispana, con todos los colores de todas las culturas y razas que forman parte de nuestro código genético A tenemos una parte del rompecabezas muy grande para encontrar a la cura del Parkinson. Yo cuando cómo te decía encontré mi diagnóstico que me dijo el doctor que de Parkinson ni nada se puede hacer. ¿Como es eso? Lo primero que busqué fue la fundación de Fox y me encontré con la oportunidad de participar en ensayos clínicos, de participar y ayudar a la investigación y al desarrollo de métodos, de encontrar la forma de prevenir la enfermedad. Todo el camino. La búsqueda.

**Maria De Leon:** Donde encontraste esta información.

**Claudia Revilla:** Claro que sí. Está claro. Pueden llegar a Fox Trial Finder punto com es una excelente herramienta que ofrece la fundación de Maggie Fox con las oportunidades para participar en ensayos clínicos. Actualmente existe una oportunidad y una necesidad muy grande de las minorías, incluyendo las todas las minorías hispanas a todas las minorías étnicas en participar en el PPE para que sus profesión marcas de iniciativa la iniciativa de marcadores de la enfermedad de Parkinson.

**Claudia Revilla:** Es un estudio que usted puede hacer desde el confort de su casa. Empezar con la dándose de alta. Ellos le dicen paso a paso lo que hay que hacer. Si llena un cuestionario, si tiene que participar dado alguna muestra, si tiene que presentarse en algún lugar, es altamente recomendable e indispensable de que nosotros, como hispanos, como minorías, participemos en la investigación. Podemos. También hay muchos recursos disponibles. Si usted quiere, quiere más información y quiere un lugar adecuado. No vaya a todos lados. Hay mucha información e información equivocada.

**Maria De Leon:** Pueden encontrar toda esta información en el Fox Trial Finder y la lista de recursos en Michael J. Fox. Y ahí pueden bajar toda esta información acerca de a lo que pueden los a los pasos y acciones que podamos tomar mi familia y yo. También me gustaría saber que pueden participar las

personas que no tienen Parkinson pueden ser parte de de esto. ¿Pero antes de ir a esta a esto me gustaría y no hablamos suficiente que me digan quién es su equipo de Parkinson, si este Quién forma ese grupo? ¿Si nada más sus doctores? Si tienen a terapeutas físicos. Este de habla. ¿Quién es parte de eso y cómo encontrarlos? Quiero al menos una persona que me diga cómo han hecho para tener formar su equipo. Me gustaría saber de ti, Israel, que es lo que has hecho para tener un equipo para mí.

**Israel Robledo:** Simplemente me neurológico aquí en Midland. Y luego mi doctor de la especialista de Parkinson en Houston. ¿Aparte de eso, no ha tenido problemas física, terapias de otros tipos o que? Muy dichoso yo en esa manera.

**Maria De Leon:** Me da mucho gusto. Doctora, me gustaría que nos dijera por qué es importante tener un doctor especialista en trastornos de movimiento, que es la diferencia, y también que incluya este cómo formar un equipo de especialistas.

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Claro. Bueno, como especialistas en trastornos del movimiento, nos somos. Yo soy una neuróloga. Para empezar. Y además hice entrenamiento adicional para entender más sobre la enfermedad de Parkinson, para saber como diagnosticarla, como tratarla como especialista. Estamos al tanto de los últimos tratamientos, al tanto de las últimas investigaciones de opciones para participar en investigación y es algo que le interesa a la persona y también al tanto de los últimos recursos que podemos ofrecer para diferentes síntomas. La enfermedad de Parkinson es una enfermedad muy compleja, así que realmente se necesita a alguien que entienda las diferentes facetas de la enfermedad, las diferentes etapas, los diferentes síntomas que pueden presentarse y la forma en que yo pienso. Un equipo ideal para alguien que ha sido diagnosticado con enfermedad de Parkinson es tener a un especialista en trastornos de movimiento. Cabe decir que no somos muchos. Desafortunadamente hay lugares donde no cuentan con una especialista. Entonces tal vez el tener a definitivamente tener al menos a un neurólogo o una neuróloga que sea local, que tengan acceso fácilmente y se comunique de manera efectiva con el especialista y las otras personas que pueden que puedan formar parte o generalmente forman parte de un equipo para un tratamiento integral de personas con forma de Parkinson. Incluye también un terapeuta físico que pueda ayudar con movilidad, terapia ocupacional, que pueda ayudar con actividades de día a día. Terapeuta del habla también porque sabemos que algunos el habla puede verse afectada, así como al comer la deglución y este definitivamente también forma parte. Por ejemplo, trabajadores sociales o neuropsicólogo. De nuevo se puede ir ajustando porque la enfermedad es diferente en cada uno, como ustedes mencionas, pero diría de base al menos un neurólogo, neuróloga y un especialista de los movimientos que pueden entonces ajustar el equipo de acuerdo a las necesidades de cada quien.

**Maria De Leon:** Muchísimas gracias y es importante tener un equipo. ¿Me gustaría preguntarle cuál es usted su opinión en el área de ensayos que está ahorita llevándose a cabo? ¿Cuál es lo más prometedor que tenemos?

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Sí, bueno, creo que hay un par de áreas muy prometedoras. Por un lado, tenemos ensayos que están tratando de. Están tratando de encontrar una forma de diagnosticar de manera más certera la enfermedad de Parkinson. En este momento, el diagnóstico es lo que vemos en la clínica, el examen que hacemos y los síntomas que escuchamos. Pero no tenemos un ensayo de sangre o una imagen que nos ayude a diagnosticar. Y creo que ha habido muchos avances en este en este ámbito. Definitivamente. Saliendo de este estudio de Pipe May, entonces es muy probable que en los siguientes años, par de años, tengamos un diagnóstico o una prueba para diagnosticar enfermedad de Parkinson. Y por otro lado, para el tratamiento de lo más prometedor es la forma de curar la enfermedad. Realmente es lo que queremos. Hay algunos ensayos que están tratando de actuar sobre una proteína que se acumula en el cerebro de las personas con enfermedad de Parkinson. Y cuando estamos esperando el resultado de esos ensayos, y más recientemente, hay algunos tratamientos que han surgido ya en el mercado para tratamientos sintomáticos, es decir, para tratar los síntomas. No son medicamentos que curan la enfermedad, pero sí tratan los síntomas y pueden ayudar a la causa, a la calidad de vida.

**Maria De Leon:** Muy bien. Exacto. Muchas gracias. Volviendo al tema de que tenemos que tener un equipo y esos pueden ser fisioterapeutas, pero no hemos hablado mucho sobre la salud mental. ¿Qué aconsejaría? Y me gustaría saber de los otros. Después de usted. De que si han visto a un consejero mental, que es lo que es su opinión, especialmente nosotros los latinos, porque no nos gusta hablar de problemas mentales. Y entonces qué es lo que diría usted a esas personas, a nuestra comunidad, que son hispanas y que claro, sabemos que con el Parkinson podemos tener problemas de ansiedad, de depresión y tal vez no se sientan cómodos hablar con sus familias o con sus doctores de esto. ¿Qué es lo que aconsejaría?

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Bueno, antes que nada, el tratar de quitar este estigma. El realmente explicar que igual que tenemos, alguien puede tener temblor en la enfermedad de Parkinson o los movimientos un poco más lentos. Ansiedad, depresión. Son síntomas también de la enfermedad y igualmente que trataríamos el temblor. Hay que tratar la ansiedad o la depresión o estas emociones que se estén llevando. Y bueno, también explicó que hoy el tratamiento puede ser por medio de medicamentos, pero también por medio muy importante, por medio de terapeutas o psicólogos, y tratar de es una es una discusión en un momento dado. Tal vez no va a ser una decisión que la primera vez que presento la idea va a ser la decisión de ir a un psicólogo, pero el tratar de mantener esa discusión de por qué es importante el tratar estos, estos síntomas y finalmente en nuestra comunidad

también encontrar estos terapeutas que hablen alguna vez en español o para poder tener una comunicación un poco más, más directa y más fácil.

**Claudia Revilla:** Una parte muy importante sobre estos síntomas cognitivos o emocionales de que desgraciadamente no se ven, no son la forma física que podemos a todo el mundo observar. Es parte del grupo de apoyo. La parte más importante del grupo de apoyo del enfermo es su familia o las personas que viven inmediatamente cerca de él, de él o ella, porque son las personas que notan los cambios que muchas veces nosotros no notamos y son los que nos tienen que dar la clave, o tal vez mencionarlo en la próxima junta, en la próxima consulta con su doctor.

**Maria De Leon:** Me gustaría dar gracias al panel de expertos y que los que están con nosotros sigan enviando sus preguntas para poder este contestarlas. Y también quiero dar las gracias al apoyo de Genentech que a este ha proveído ayuda para este seminario y no se olviden de que pueden bajar estas preguntas y enviar sus preguntas a nuestro panel y también bajar la forma de Parkinson 360 del Michael Fox en este [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org) Y MDS para que puedan este bajar, bajar eso. Entonces nos gustaría empezar a hacer unas preguntas. Quieren saber de cómo pueden este entrar al apoyo del Buddy Network que tenemos, que no hablamos mucho de eso, de uno de los apoyos que hay y si pueden viven fuera de Estados Unidos.

**Maria De Leon:** ¿Y si pueden ser parte de esto que tú Claudia, que estas en eso, podrías darnos alguna, alguna respuesta?

**Claudia Revilla:** Claro que sí. Vamos a buscar, a poner en el website de [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org), busquen el Parkinson Buddy Network. Definitivamente hay grupos para todas las personas, grupos para gente que busca hacer ejercicio. Mucha gente pasa por problemas emocionales o problemas físicos y no saben a dónde ir. ¿Qué mejor que buscar a la comunidad de Parkinson? Es como tener tu grupo de apoyo al alcance de la mano, al alcance de tu computadora. Se puede formar un grupo de de Parkinson en español, gente que tiene algún problema con el lenguaje o pueden utilizar translación de Google la traducción de Google. Pero hoy el Parkinson Buddy Network es una manera excelente de estar al tanto de lo que hay en lo último, lo que la gente está buscando en es todo lo relacionado con ejercicio, con relaciones familiares, como manejar muchos problemas. Encuentras consejos de gente que vive lo mismo, que está viviendo contigo, que estás viviendo tú en el fácil se de acuerdo.

**Maria De Leon:** Muchas gracias a un participante habla de que su esposa tiene Parkinson y ha comenzado a con movimientos muy notables. Entonces me gustaría preguntar a la doctora que acciones debería tomar además del tratamiento médico.

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Para empezar, cualquier síntoma nuevo. Cualquier movimiento nuevo es algo de que discutir con su neurólogo neuróloga. Recientemente recordar que el tratamiento de enfermedad de Parkinson, La manera en que lo pienso, son diferentes pilares. El medicamento es un pilar. Por supuesto, como hemos hablado, el ejercicio y las terapias físicas, ocupacionales y cognitivas, entonces realmente es tal vez el medicamento que ajustarse. Tal vez se necesita terapia física de nuevo, algo que lo que yo recomendaría es hablar con su médico para que vean cuáles son sus movimientos y cómo afrontarlos.

**Maria De Leon:** Muchas gracias. También preguntan si pueden participar en la investigación desde fuera del país. Claudia o alguien más que tenga la respuesta.

**Claudia Revilla:** Todo el mundo puede participar. Entrese al [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org) website. Pueden buscar en el Fox Trial Finder. Hay ensayos clínicos en todas partes con el código postal o la dirección o el país de donde ustedes provienen. Les puede traer la forma geográficamente más cercana que ustedes pueden investigar o pueden participar en Fox Insight. Es un cuestionario que ustedes llenan en la computadora. Esto es participar en la investigación Fox Insight lo pueden hacer definitivamente desde la comodidad, desde la comodidad de su hogar en una computadora, y tienen que hacer updates o renovar la información cada tres meses. Se les manda recordatorios. Esa es una manera de participar. Si el caso no tiene ninguna otra y es desde el confort de su propio hogar.

**Sebastian Krys:** Sí, he leído muchas preguntas acá que me parece importante. Me gustaría también saber a mí. Hoy dicen que hay muchos países que tienen barreras de conseguir medicina y tratamiento, que qué recursos pueden usar para tratar de procurar mejor tratamiento y medicina. Y si no, creo que lo bueno de estos de estos webinars es detectar un problema y tratar de solucionarlo. Porque es algo que constante veo en las preguntas.

**Maria De Leon:** Pueden contactarse con la fundación aquí a [info@michaeljfox.org](mailto:info@michaeljfox.org) Y pueden hacer sus preguntas de dónde conseguir medicamentos o especialistas o como unirse a esta forma de apoyo. El Buddy system que pueden hacer en línea también este la última quería saber porque ya estamos para terminar se nos ha ido el tiempo. Muchísimas gracias. Ya estamos por terminar la última cosa que quería. ¿Han preguntado mucho de cómo participar en la genética a estos genéticos? Si nos podías decir esto doctora, por favor.

**Dra. Paulina Gonzalez Latapi:** Si hay como me gustaría mencionar una, hay un grupo que justamente se está enfocando en nuestras comunidades latinas, que es el Large-PD. Hay diferentes centros alrededor

de Centroamérica, Latinoamérica se está expandiendo un poco más, entonces sería el caso de buscar si hay algún centro cerca de ustedes que esté participando.

**Maria De Leon:** Gracias otra vez a Genentech del grupo de Roche por hacer posible esta charla a los expertos, a Israel, Sebastián, Claudia y la doctora Latapi. Gracias por todo su conocimiento, su tiempo. Y les deseamos muy buena tarde. Y si tienen alguna otra pregunta que no se pudo hacer ahora, pueden mandarlas al Michael J. Fox y esperamos verlos en un futuro pronto. Muchas gracias por acompañarnos.

**MJFF:** ¿Te gustó este podcast? Compártelo con una amistad o deja una reseña en iTunes. Ayuda a oyentes como usted a encontrar y apoyar nuestra misión. Obtenga más información sobre la Fundación Michael J. Fox en [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org), gracias por escuchar.

**MJFF:** Thanks for listening. At the Michael J. Fox Foundation, we're here until Parkinson's isn't. Get involved in the search for a cure by visiting [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org).

**Michael J. Fox:** This is Michael J. Fox. Thanks for listening to this podcast. Learn more about The Michael J. Fox Foundation's work and how you can help speed a cure at [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org).