



PACIENTES CON PARKINSON
NICARAGUA
ParkinNica

Versión resumida

INFORME ANUAL 2024 DE PARKIN-NICA

Comenzó la preparación de requisitos para la Personería jurídica







I. SURGIMIENTO DE PARKIN-NICA Y ELECCIÓN DE COMISIÓN EJECUTIVA

El 4 de marzo se constituyó una Comisión Ejecutiva Provisional que marcó la fundación de una nueva organización: Pacientes con Parkinson de Nicaragua (ParkinNica). El 30 de marzo fue electa la Comisión Ejecutiva. La primera reunión de esta instancia fue el 7 de abril, fecha en que los electos por la membresía se distribuyeron los cinco cargos, quedando de la siguiente manera: Giovanni Ojeda, Coordinador; Guillermo Cortés D., Exteriores; Miriam Castillo, Comunicación; Aura María Cruz, Salud; y Heydi Avendaño (Supervisión). No se cubrió el cargo de Finanzas. Como asesores fueron nombrados Sheila Aguilar y Norman Velásquez.

Logotipo creado por la fundación de Parkin-Nica.

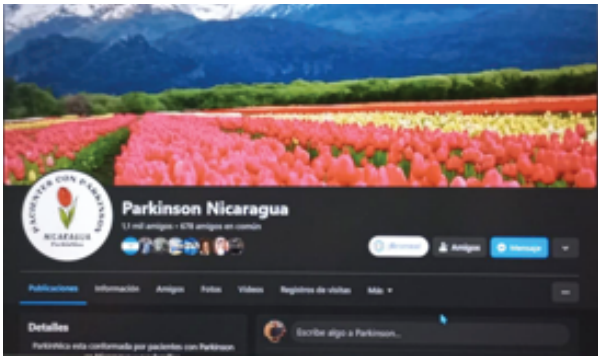
Se publicaron 15 textos educativos, cuatro videos de pacientes, tres videos sobre la aplicación Tratamiento de ultrasonido de alta frecuencia guiado por resonancia magnética (HIFU), 23 notas motivadoras, así como noticias y fotos acerca de nuestro quehacer.



Misión, Visión y Valores definidas para la nueva organización, Pacientes con Parkinson de Nicaragua (ParkinNica).

II. PÁGINA DE PARKIN-NICA EN FACEBOOK

El 6 de mayo se abrió una página de Parkin-Nica en Facebook. Este día fue publicada una breve presentación de ParkinNica, se estrenó nuestro logotipo aprobado el 14 de abril, elaborado por Miriam Castillo, hija de la paciente con Parkinson, Miriam Leticia del Socorro Espinoza Sánchez, y se publicó un campo de tulipanes rojos, pues esta flor es el símbolo del Parkinson. No podían faltar dos imágenes del Dr. James Parkinson, quien fue el primero en describir los síntomas de lo que él llamó una nueva dolencia. Y se puso nuestra misión visión y valores.



Portada de la página de Parkin-Nica en Facebook.

III. LEGALIZACIÓN DE PARKIN-NICA

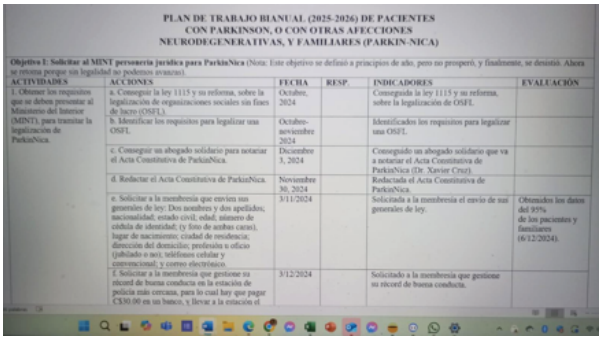
La Comisión Ejecutiva está trabajando para reunir los requisitos a fin de solicitar al Ministerio del Interior (MINT), la personería jurídica para ParkinNica. Por esta razón ha estado solicitando información a la membresía como sus generales de ley (Dos nombres y dos apellidos, nacionalidad, estado civil, años de edad, profesión u oficio, jubilado o no, lugar de nacimiento, lugar de residencia, dirección del domicilio, teléfonos celular y convencional, y correo electrónico, y fotos de ambas caras de la cédula de identidad).

La Comisión elaboró un Acta Constitutiva en la que irán los datos de cada miembro de ParkinNica, así como un certificado de buena conducta o récord de policía. El Acta también contendrá los nombres de los integrantes de la Comisión Ejecutiva de la organización. Recientemente se discutieron nuestros Estatutos, y ya se comenzó a votar digitalmente para su aprobación.

La Comisión Ejecutiva consiguió el apoyo de un abogado, el Dr. Xavier Castro, quien ya revisó el Acta Constitutiva, y cuando se completen los requisitos, la va a notariar, lo cual demanda la ley de creación de organizaciones sociales sin fines de lucro (OSFL). El documento debe ser firmado por toda la membresía de Parkin-Nica.

IV. PLAN DE TRABAJO

Después de varios meses de trabajo, un Plan de Trabajo Trianual fue aprobado el 7 de noviembre, y a finales de diciembre fue revisado en sus actividades, acciones e indicadores. Consta de siete objetivos con 58 actividades y 414 acciones. La parte más extensa y detallada es las de comunicación (Interna, Externa e Institucional, con 28 actividades y 212 acciones).



PLAN DE TRABAJO BIANUAL (2025-2026) DE PACIENTES CON PARKINSON, O CON OTRAS AFECCIONES NEURODEGENERATIVAS, Y FAMILIARES (PARKIN-NICA)

Objetivo 1: Solicitar al MINT personería jurídica para ParkinNica (Nota: Este objetivo se definió a principios de año, pero no prosperó, y finalmente, se desistió. Ahora se retoma porque sin legalidad no podemos avanzar).

ACTIVIDADES	ACCIONES	FECHA	RESP.	INDICADORES	EVALUACIÓN
1. Obtener los requisitos que se deben presentar al Ministerio del Interior (MINT), para tramitar la legalización de ParkinNica.	a. Conseguir la ley 1115 y su reforma, sobre la legalización de organizaciones sociales sin fines de lucro (OSFL).	Octubre, 2024		Conseguida la ley 1115 y su reforma, sobre la legalización de OSFL	
	b. Identificar los requisitos para legalizar una OSFL	Octubre-noviembre 2024		Identificados los requisitos para legalizar una OSFL	
	c. Conseguir un abogado solidario para notariar el Acta Constitutiva de ParkinNica.	Diciembre 3, 2024		Conseguido un abogado solidario que va a notariar el Acta Constitutiva de ParkinNica (Dr. Xavier Cruz).	
	d. Redactar el Acta Constitutiva de ParkinNica.	Noviembre 30, 2024		Redactada el Acta Constitutiva de ParkinNica.	
	e. Solicitar a la membresía que envíen sus generales de ley: Dos nombres y dos apellidos; nacionalidad; estado civil; edad; número de cédula de identidad; (y foto de ambas caras), lugar de nacimiento; ciudad de residencia; dirección del domicilio; profesión u oficio (jubilado o no); teléfonos celular y convencional; y correo electrónico.	3/11/2024		Solicitada a la membresía el envío de sus generales de ley.	Obtenidos los datos del 95% de los pacientes y familiares (6/12/2024).
	f. Solicitar a la membresía que gestione su récord de buena conducta en la estación de policía más cercana, para lo cual hay que pagar C$30.00 en un banco, y llevar a la estación el	3/12/2024		Solicitado a la membresía que gestione su récord de buena conducta.	

Una de las tareas más relevantes emprendidas en 2024 por la Comisión Ejecutiva, fue elaborar un Plan de Trabajo.

V. DOCUMENTOS ELABORADOS

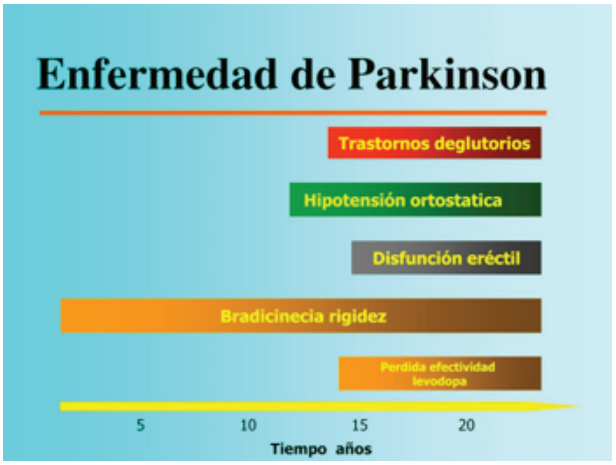
Durante este 2024 ParkinNica elaboró los documentos siguientes: **a.** Documento Constitutivo (Discutido y aprobado); **b.** Proyecto de Estudio Epidemiológico sobre el Parkinson en Nicaragua; **c.** Cuestionario para Estudio Epidemiológico; **d.** Estatutos (Ya discutidos. Serán sometidos a aprobación a partir del lunes 5 de enero); **e.** Presentación Institucional. (Aprobada por la Comisión Ejecutiva); **f.** Bases de datos de: Organizaciones homólogas en América y Europa; Centros de investigación del Parkinson; Fundaciones Internacionales de Parkinson; Laboratorios internacionales que producen medicamentos para el Parkinson; y membresía de ParkinNica; **g.** Plan de Trabajo (Aprobado por la Comisión Ejecutiva); **h.** Acta Constitutiva (Aprobada por la Comisión Ejecutiva, y revisada por un abogado y notario); **i.** Proyecto de Código de Ética (Aún no aprobado).



VI PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA NACIONAL SOBRE EL PARKINSON EN NICARAGUA

Fue diseñado en febrero de este año un Proyecto de Investigación Epidemiológica Nacional sobre el Parkinson en Nicaragua. El documento incluye un marco muestral para la investigación en todo el territorio, así como un cuestionario de cerca de 40 variables para la recolección de información, la cual será procesada mediante la aplicación Formulario, de Google. Como no hay un dato preciso sobre la cantidad de pacientes con Parkinson en el país, sino estimaciones de varias fuentes, el cálculo de la muestra realizado sobre una media nacional, es de entre 217 y 230 entrevistas en la ciudad y el campo.

También se hará un análisis cualitativo mediante entrevistas estructuradas a neurólogos, y grupos focales a pacientes con Parkinson, familiares y cuidadores. Como Formulario suele presentar inexactitudes en el procesamiento, la base de datos se exportará a Excel, donde se elaborarán e interpretarán las tablas, se harán los gráficos, y con los resultados se redactará un Informe Final y un Resumen Ejecutivo.



La Investigación Epidemiológica que realizará Parkin-Nica, cuantificará los trastornos más relevantes que causa el Parkinson. (Gráfico ilustrativo).

VII. ENCUENTROS CON ORGANISMOS INTERNACIONALES

1. Reunión con la directora de la OMS

El 27 de febrero Pacientes con Parkinson –aún no existía ParkinNica—tuvo su primer encuentro con una contraparte internacional, cuando se produjo una reunión con la representante de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), Dra. Ana Elena Chévez, el asesor de sistemas y servicios de salud, Dr. Carlos Ayala, y el asesor en vigilancia de la salud, prevención y control de enfermedades, Dr. Enrique Pérez-Flores.



Directora de la OMS en Nicaragua, Dra. Ana Elena Chávez

Tras exponerle la situación del Parkinson en Nicaragua, y presentarle un video al respecto, se produjo un intercambio y la Dra. Chévez prometió realizar una abogacía ante el MINSA sobre principales necesidades de los pacientes con Parkinson.

2. Encuentro con diplomáticos de España

El lunes 5 de agosto se dio una reunión en la embajada española con el ministro consejero, y el responsable de cooperación, Diego Mourelle Barreira y Juan Enrique García, a quienes se solicitó que pacientes con Parkinson de Nicaragua puedan recibir el Tratamiento de Ultrasonido Focalizado Guiado por Resonancia Magnética (HIFU).



Ministro Consejero de la embajada de España en Nicaragua, Diego Mourelle Barreira.

Se les hizo ver que en el hospital público German Trias i Pujol, de Santiago de Compostela, se han aplicado más de 200 tratamientos con HIFU para disminuir o cesar temblores, rigidez y lentitud de movimientos, con resultados muy positivos de entre el 70 y 90 por ciento. Por otro lado, en la Universidad de Navarra el HIFU se ha aplicado con éxito a más de 400 pacientes. Mourelle respondió que podría haber apoyo a ParkinNica si esta se constituye jurídicamente.

3. Encuentro con diplomáticos de Chile

Hubo una sesión en línea el 23 de octubre con el Sr. René Ruidíaz Pérez, encargado de Negocios, y la Sra. Daniela Tapia Méndez, cónsul, de la Embajada de Chile. Ruidíaz se mostró muy receptivo ante nuestra solicitud de que pacientes con Parkinson de nuestro país puedan recibir el Tratamiento de Ultrasonido Focalizado Guiado por Resonancia Magnética (HIFU), en la Clínica San Carlos, o Clínica UC CHRISTUS, Apoquindo, de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Ruidíaz planteó que, para canalizar la cooperación, ParkinNica debe estar legal. Explicó que no es fácil la gestión de fondos, pero se puede buscar cómo conseguirlos, por ejemplo, con la misma Universidad Católica de Chile, pues recibe financiamiento del Estado chileno. Por otro lado, pidió que se le enviara una carta formal de solicitud, (que se le hizo llegar en esos días), y se comprometió a explorar qué se podría hacer.



Sr. René Ruidíaz Pérez, encargado de Negocios de la embajada de Chile en Nicaragua.

4. Fundación BeStill

A partir del 26 de septiembre, la Comisión Ejecutiva de ParkinNica ha estado en contacto con el ciudadano estadounidense Roberto (Bobby) Krause, cuyo nombre se conoció por medio de "Focused Ultrasound Foundation", que informó de los óptimos resultados que él tuvo cuando le aplicaron el Tratamiento de Ultrasonido Focalizado Guiado por Resonancia Magnética (HIFU), hasta tal punto que ahora está practicando basquetbol.

Después de recibir el HIFU, Roberto Krause creó la "Fundación BeStill" para ayudar a que pacientes de escasos recursos tengan acceso al tratamiento HIFU. La Comisión Ejecutiva de ParkinNica solicitó su colaboración para que pacientes con Parkinson de Nicaragua puedan recibir el tratamiento HIFU. El 15 de noviembre Roberto Krause solicitó los nombres de dos

pacientes con Parkinson menores de 50 años. Se le envió una lista de seis, de los que él luego pidió identificar a uno que tuviera como síntoma principal el temblor. Fueron consultados los seis pacientes, y dos llenan esta característica. Sus nombres fueron transmitidos, y se espera que haya resultados.



Bobby Krause, creó la Fundación BeStill después de recibir con éxito el Tratamiento de Ultrasonido Focalizado Guiado por Resonancia Magnética (HIFU).

VIII. ASAMBLEAS

1. En el 2024 ParkinNica tuvo cuatro asambleas, la primera, el 16 de marzo, que contó con la participación de 35 personas, 17 pacientes y 18 acompañantes, y que se hizo en Laboratorio Lancasco.

En este encuentro ofreció una charla el neurólogo Walter Díaz Neira, quien explicó los Síntomas Podrómicos, que son signos tempranos y sutiles que pueden aparecer antes de los síntomas motores clásicos de esta dolencia. Sheila Aguilar Narváez habló de ¿Cómo se benefician el paciente y familiares al educarse? Hubo un mini concierto musical del cantante Lenín Triana, y una entrega de dos donaciones de medicamentos.

2. En la segunda reunión –virtual--, sábado 30 de marzo, fue electa la Comisión Ejecutiva se sobrepasó el mínimo de 28 votos, y resultaron electos: Geovanny Ojeda, Heydi Avendaño, Miriam Castillo, Aura Cruz Murillo y Guillermo Cortés Domínguez. Posteriormente, estos se distribuyeron las comisiones de trabajo.

3. En esta tercera asamblea se contó con una charla del Dr. Walter Díaz Neira, otra sobre educación, de Sheila Aguilar, y Guillermo Cortés D. expuso sobre los medicamentos para el Parkinson y procedimientos quirúrgicos y no quirúrgicos que existen. Estaría en línea un grupo de Bailoterapia de Madera, California, pero no fue posible, así que ellas grabaron un video para los pacientes con Parkinson de Nicaragua, el cual se puso en nuestro chat y en la página en Facebook.

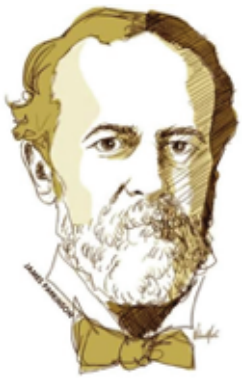
4. El 16 de noviembre se produjo la cuarta y última asamblea del año. Se recibió una charla llamada "El papel de las hormonas de la felicidad", del Dr. Walter Díaz Neira, otra, sobre educación, de Sheila Aguilar, y Guillermo Cortés expuso una síntesis del Plan de Trabajo aprobado por la Comisión Ejecutiva.



Parte de los pacientes, familiares y cuidadores que asistieron a la cuarta asamblea del año en el local de la Fundación Sielo.

IX. CONMEMORACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

La Comisión Ejecutiva propuso un Plan de Comunicación el 30 de marzo, para conmemorar el Día Mundial del Parkinson, el 11 de abril, presentándose integrantes de su membresía en medios de comunicación masivos con el objetivo de informar, educar, concientizar y sensibilizar a la población acerca del Parkinson.



El Dr. James Parkinson fue el primero médico que describió los síntomas de temblor, rigidez, lentitud, movimientos involuntarios, etc., como una dolencia diferente de otras. Por esta razón esta afección lleva su nombre.

Durante una semana, ParkinNica se hizo presente en los canales de televisión 2, 8, 10 y 14, a los que asistieron pacientes, familiares y neurólogos. La conmemoración del Día Mundial del Parkinson incluyó la publicación en los medios de Parkin-Nica y en las redes sociales, de viñetas con mensajes educativos sobre el Parkinson, y de videos de cuatro pacientes.

X. ENCUENTRO CON LA EMPRESA DE COMUNICACIONES CLARO

El 26 de marzo la Comisión Ejecutiva se reunió con los funcionarios de la empresa de comunicaciones CLARO, la gerente de Comunicaciones, Licda. Gilda Tinoco; el gerente de Mercadeo, Lic. Alexander Orozco, y la encargada de Responsabilidad Social Empresarial, Josselyn. Se les explicó la Presentación institucional de Parkin-Nica, y se presentó un video sobre pacientes.

Parkin-Nica solicitó a Claro: **1.** Apoyar la realización de un Estudio Epidemiológico Nacional sobre la Situación del Parkinson en Nicaragua, para saber ¿quiénes somos?, ¿cuáles son nuestras principales necesidades? y ¿cómo podemos resolverlas?, entre otros. **2.** Contribuir a crear un Banco de Medicamentos en combinación con la Fundación Carlos Slim, radicada en México, institución que cuenta con especialistas en enfermedades crónicas. Y, **3.** Desarrollar una campaña para educar y sensibilizar al pueblo nicaragüense, utilizando las más importantes herramientas e instrumentos de comunicación, como medios masivos, especialmente televisión y radio. También hay que sensibilizar a instituciones de salud del gobierno, para que haya un mayor conocimiento sobre el Parkinson, que permita tener una visión real de lo que son los pacientes, y los mueva a participar en iniciativas a favor de ellos. Gilda señaló la necesidad de que Parkin-Nica se legalice. Se comunicaría con Parkin-Nica en la primera semana abril.



Oficinas centrales de Claro en Managua.

XI CONVENIOS SUSCRITOS

1. Con la Clínica Neurofarma y el Dr. Adrián Coulson

ParkinNica suscribió dos convenios este año, uno con la Clínica Neurofarma, del Dr. Adrián Coulson, acordado el 9 de julio, y formalizado el 10 de octubre mediante documento firmado. Este acuerdo tiene como objetivo establecer una colaboración humanitaria con el doctor Adrián Coulson Romero, neurólogo especialista en trastornos del sueño. Se establecen los siguientes cuatro puntos:



Gracias a un convenio con ParkinNica, el Dr. Adrián Coulson Romero, neurólogo especialista en trastornos del sueño, cobrará el 50 por ciento de su tarifa a los miembros de nuestra organización.

1. El doctor Adrián Coulson Romero se compromete a atender a los pacientes afiliados a Parkin-Nica a un precio reducido del cincuenta por ciento de su consulta médica habitual;
2. El costo de la consulta médica para los pacientes afiliados a ParkinNica será de treinta dólares (30 USD) o su equivalente en córdobas al tipo de cambio oficial;
3. También habrá un descuento del diez por ciento en exámenes de laboratorio, medicamentos, estudios de imagen, así como en charlas participativas con invitados; y.
4. Este acuerdo tendrá una duración indefinida, y estará sujeto a revisión periódica para garantizar su continuidad y efectividad.

2. Con la Fundación Sielo

Después de tres reuniones que comenzaron el 8 de agosto, la Fundación Sielo y Parkin-Nica suscribieron un acuerdo de colaboración el 16 de noviembre. El documento suscrito por Bismarck Siero y Giovanni Ojeda establece compromisos para ambas partes, como se evidencia a continuación.

Fundación Sielo se compromete a:

1. Prestar su local en el Barrio Larreynaga para reuniones de Parkin-Nica, con facilidades como aire acondicionado y un proyector.
2. Dar acompañamiento en gestiones ante el Ministerio del Interior (MINT) para la legalización de Parkin-Nica.
3. Llevar la contabilidad de Parkin-Nica en un sistema computarizado, cuando esta adquiera su personalidad jurídica, por medio de su contador Marlon Moreno. Y,
4. Brindar contactos y relaciones en el Estado, para el funcionamiento de Parkin-Nica.



El licenciado Bismarck Siero, de Fundación Sielo; y el ingeniero en sistemas, Giovani Ojeda, de ParkinNica, suscribieron un convenio de cooperación entre ambas organizaciones.

ParkinNica se compromete a:

1. Cuidar el local y todos los bienes de Fundación Sielo que estén en la sala donde haga sus reuniones.
2. Realizar operaciones económicas y financieras transparentes, y de acuerdo a la ley, a fin de no comprometer de ninguna forma el sistema contable de Fundación Sielo.
3. Cumplir lo antes posible con los requerimientos del MINT para obtener su legalización. Y,
4. Cooperar con Fundación Sielo en aspectos relacionados con atención sicológica, comunicación y marketing, así como en redacción o edición de documentos..

XII. COLABORACIONES VALIOSAS

1. Dr. Walter Samuel Díaz Neira

El nombre de este neurólogo especialista en trastornos del movimiento ha estado asociado a la vida organizativa de los pacientes con Parkinson de Nicaragua iniciada en 1999. En este año 2024 ha continuado atendiendo a pacientes, incluyendo aquellos de escasos recursos a quienes se les dificulta pagar la consulta médica.



El Dr. Neira ha seguido de cerca los movimientos organizativos de ParkinNica, y desde su consultorio fortalece a la organización al remitir a pacientes interesados en contar con una agrupación gremial que los acuerpe, los apoye para llevar de la mejor manera su convivencia con el Parkinson, y contribuya a que alcancen una vida digna. Así mismo, siempre está pendiente de donaciones médicas que beneficien a nuestra membresía.

2. Laboratorios Lancasco

Por medio de su responsable de ventas para la región oriental del país, Paul Cajina, Laboratorios Lancasco –que comercializa medicamentos para el Parkinson--, ha estado colaborando con ParkinNica facilitando un local para reuniones y entregando bocadillos durante las mismas.

Siendo Parkin-Nica una organización en busca de su personería jurídica, que no tiene patrimonio, y por tanto carece de local, el apoyo de Lancasco ha contribuido a que los pacientes asociados podamos encontrarnos, y participar en charlas médicas especializadas, en un local de condiciones adecuadas, como aire acondicionado.

LANCASCO
Vivir con salud.

XIII. EVENTOS

Se realizaron tres eventos relevantes: Celebración del Día de la Madre, el 30 de mayo. Este día la paciente Aleyda Esperanza García Casco

ofreció una entrevista sobre el Parkinson, en el Canal 2 de televisión, el 30 de mayo.

El sábado 1 de junio se celebró con declamación y música interpretada por pacientes y familiares, y un queque.



Celebración del Día de las Madres en la casa de uno de los miembros de Parkin-Nica.

El 31 de agosto un grupo de integrantes de ParkinNica tuvo su primer viaje fuera de Managua, a la ciudad de San Rafael del Norte, 185 kms. al norte de Jinotega, y fue visitado el centro turístico de don Agustín Mairena (paciente) y su esposa Amanda Úbeda. Junto a su hijo Magdiel, fueron excelentes anfitriones.



Agustín Mairena Ortiz, junto a su hijo, en su casa de habitación en San Rafael del Norte.

Después se viajó a la ciudad de San Rafael del Norte, cuatro kilómetros adelante. El grupo entró a la catedral a observar sus enormes pinturas, incluyendo varias que perennizan al sacerdote Odorico de Andrea. Luego fueron al nuevo parque Las Madres, y después al santuario de Tepeyac, al museo al padre Odorico.



Pacientes con Parkinson almorzando en la casa de don Agustín Mairena Ortiz, en San Rafael del Norte.

Cuarenta y dos pacientes con Parkinson, familiares, cuidadores e invitados especiales, confirmaron su asistencia al almuerzo de fin de año el domingo 1 de diciembre en la Clínica Neurofarma, patrocinado por el Dr. Adrián Coulson. Unos 30 se hicieron presentes. Fue degustado un delicioso "Caballo Bayo" después de haber escuchado un plan integral de atención a pacientes con varias escalas de descuento que ofrece Neurofarma, según explicó en detalle el Dr. Coulson.



Unos treintas pacientes con Parkinson, familiares y cuidadoras, participaron en un almuerzo de fin de año patrocinado por la clínica Neurofarma, del Dr. Adrián Coulson Romero.

Fue un encuentro agradable, entre hermanos, que permitió verse nuevamente, saludarse, platicar, y compartir experiencias combatiendo al Parkinson. Algunos que asistieron por primera vez a un evento de Parkin-Nica conocieron a colegas y se sintieron muy bien.

Antes del inicio del almuerzo hubo un minuto de aplausos como despedida a cinco pacientes con Parkinson que fallecieron este año: José Hipólito Sánchez (papá de María Belén), Nora del Carmen Martínez Centeno (mamá de Jenny Martínez), Agustín Guadamuz Medina (esposo de Vilma Ortega), y la mamá de Evelyn Fuentes. En este mes de diciembre se nos fue nuestra paciente de mayor edad, María Ernestina Rivera Reyes, 90 años, mamá de Álvaro Francisco Zúniga.

XIV. PUNTOS VARIOS

1. Promotores-Embajadores de Parkinson

El 20 de julio, Sheila Aguilar Narváez y Guillermo Cortés Domínguez, recibieron certificados por haber llevado con éxito el curso de cinco meses, "Promotores-Embajadores de Parkinson", que prepara a pacientes, familiares, cuidadores y promotores de salud, en varios aspectos sobre educación acerca del Parkinson. Fue ofrecido por el organismo estadounidense, "Give For a Smile". Sheila ha llevado el curso en dos ocasiones.



2. Mecanismo para distribuir donaciones de medicinas

La Comisión Ejecutiva aprobó un mecanismo para distribuir donaciones de medicinas y ropa. En ambos casos, el principio es donar a los pacientes más necesitados; y luego, si hubiera más productos, se venderán a los que tienen recursos a un precio menor que el del mercado, a fin de crear un fondo revolvente para la organización.



4. Canal de comunicación oficial

Se reafirma que el grupo en WhatsApp de la Comisión Ejecutiva es el canal de comunicación oficial, así como el correo electrónico de la organización. Los ejecutivos tienen la obligación de revisar a diario, y acusar recibo de los envíos.



5. Apoyo a quienes no tienen vehículo

La Comisión Ejecutiva insta a quienes tienen carro, a que movilicen a los pacientes sin vehículo, o que ya no conducen, y que viven cerca de sus domicilios, o en el trayecto hacia un lugar de reunión. Miembros de la Comisión Ejecutiva ya lo han hecho, y es muy efectivo, pues aumenta el número de participantes, y es una oportunidad para ser solidarios.



6. Donaciones de medicamentos

A lo largo del año se realizaron seis entregas de medicamentos, incluyendo Levodopa, a una cantidad no cuantificada de pacientes. También hubo una donación de ropa usada en muy buen estado, entregada a cinco personas.



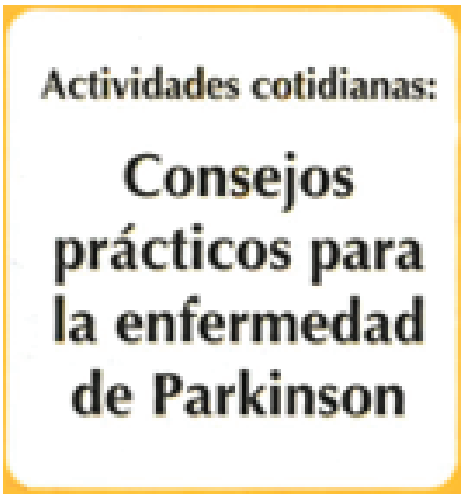
7. V Feria Audiovisual de Artes Visuales Nicaragüenses

El pasado 9 de noviembre, la Comisión Ejecutiva invitó a asistir a la V Feria Audiovisual de Artes Visuales Nicaragüenses (Colección Ortiz Gurdián), en Plaza España. No se sabe cuántos pacientes con Parkinson asistieron, pues nadie lo comentó. Posar la mirada sobre un cuadro motiva nuestra imaginación, lo que es muy útil en particular para los pacientes con Parkinson, pues se debe mantener ocupada nuestra mente a fin de cultivar nuestra estabilidad emocional. Hay que aprovechar próximas invitaciones.



8. Folleto ¿Cómo actuar en la vida cotidiana?

En el chat de ParkinNica la Comisión Ejecutiva publicó el 26 de noviembre un folleto valioso de consejos prácticos para la vida cotidiana de pacientes con Parkinson. El contenido es: Bañarse: Página 9; Vestirse: 16; Descanso y sueño: 19; Alimentación: 22; Desplazarse: 25; Cambios de posición: 28; Recreación y ejercicio: 33; Escritura: 34; y Dispositivos de ayuda para la vida diaria: 35.



9. Obra de teatro, Poema, y Canción sobre el Parkinson

En la Comisión Ejecutiva este fin de año fue creada una obra de teatro sobre el Parkinson llamada "El Temblor", un poema retador, desafiante, y combativo por una vida digna, sobre el Día Mundial del Parkinson, y el texto para una canción alegre, "Venciendo al Parkinson", que requiere de música.



CRÉDITOS
MEMORIA ANUAL 2024 DE PARKIN-NICA
Producción general: Comisión Ejecutiva de Pacientes con Parkinson de Nicaragua.
Diseño y diagramación: Yeri Alejandra Morales Loza.
Fotografías: Pacientes con parkinson y familiares. Imágenes de Google.
Redacción y edición: Guillermo Cortés Domínguez.
Managua, Nicaragua. Enero 2025

Se busca música para esta canción

VENCIENDO AL PARKINSON

Dándole una voltereta a mi vida,
llegó el tal Parkinson
con ganas de apabullarme,
pero temblor, rigidez y lentitud,
no me acobardan,
no frenan mi optimismo y alegría,
ni mi apuesta por la felicidad.

La ternura del fuego familiar,
los ejercicios que me hacen sudar,
la sana comida que me nutre,
el neurólogo en bata blanca y las medicinas,
debilitarán al tirano y lo harán más lento,
y cada día lo iré derrotando
hasta ponerlo cabizbajo y de rodillas.

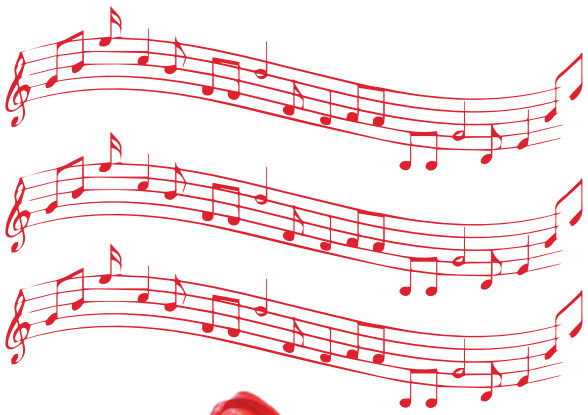
(Coro) Aunque el Parkinson me amenace,
no impedirá que sea libre,
que viva la vida en plenitud:
voy a bailar, voy a gozar,
voy a pasear, voy a jugar,
sonreiré, cantaré y me burlaré del opresor
bajo la luz del sol y la luna brillante.

Escabrosas montañas y certezas milenarias escalaré,
me envolverá el frescor de las cascadas,
y en los peñascos de las isletas meditaré.
Absorberé el poderoso fuego de los volcanes,
en diáfanas aguas de playas y río nadaré,
y dejaré mi inclaudicable amor
en las tiernas oquedades de mi amada.

Incansable caminaré por el campo y la ciudad,
recordando la historia de lucha de mi patria,
y pondré contra las cuerdas al Parkinson,
volviéndolo torpe y tardío,
y hasta lo podría noquear
con la estimulación cerebral, o
el ultrasonido con resonancia magnética.

(Coro) Aunque el Parkinson me amenace,
no impedirá que sea libre,
que viva la vida en plenitud:
voy a bailar, voy a gozar,
voy a pasear, voy a jugar,
sonreiré, cantaré y me burlaré del opresor
bajo la luz del sol y la luna brillante.

Managua, Nicaragua. Mayo 5 del 2024.





PACIENTES CON PARKINSON
NICARAGUA
ParkinNica

Versión resumida Informe Anual 2024

