

Las Mejía, batalladoras incansables

Después de estar por 13 años en una constante lucha para sobrevivir sin ninguna esperanza de mejorar, por no decir que imposible, la situación era muy desalentadora para su familia.

Ilduara, Ángela y Aidé padecían una patología neurodegenerativa, progresiva, para muchos desconocida, que las marcó y les tocó convivir con ella por muchos años sin ninguna ayuda científica, médica o alguna otra alternativa que sirviera para encontrar la medicina que mejorara su condición.

Fue una época muy sufrida, pero muy batallada por ellas, pues con una actitud positiva y mucha Fé en Dios, luchaban con el entusiasmo que las ha caracterizado, para superar la dura realidad que las envolvía.



Ilduara, Ayde y Ángela Mejía Mejía. Foto Solar Estudio.

Con mutuo apoyo y camaradería aprendieron a sortear la adversidad, demostrando que a pesar de las circunstancias **¡sí podían salir adelante, con paso de vencedoras!**...porque tampoco querían rendirse y simplemente conformarse, pues la idea era luchar y no dejarse vencer.

Dios permitió que el caso de estas jóvenes fuera investigado por el reconocido neurólogo Francisco Lopera y su grupo científico. Gracias a su importante labor, se encontró la medicina (levodopa) que como dicen ellas, en términos jocosos, es la “gasolina”, que como el líquido inflamable que induce el movimiento en los carros, es el combustible que les da movilidad a ellas.

La levodopa disminuyó en un alto porcentaje su rigidez y les ayudó a normalizar y controlar los movimientos involuntarios en sus extremidades. Así pudieron desempeñar sus labores cotidianas con más agilidad, logrando mejorar su calidad de vida. Era para ellas, **¡como volver a nacer!**

Por eso, tomando como herramienta básica su propia experiencia, y contando con el apoyo de su familia, de sus amigos y de reconocidos profesionales, y avaladas también por reconocidas instituciones como Neurociencias, Amigos de los Limitados y Viva Palabra, su sueño se hizo realidad!...Crear una fundación para ayudar a muchas personas en su misma condición, es decir, afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Su generoso aporte humano, fue la semilla de lo que hoy es Fundalianza Parkinson Colombia, de la cual orgullosamente soy actualmente su Director ejecutivo.

Les presento a continuación la historia de esa fundación, nuestra fundación, escrita por una de estas valientes hermanas, Ángela Mejía.

Jaime Alberto Puerta Cano

Director ejecutivo

Fundalianza Parkinson Colombia

Febrero de 2020

HISTORIA

DE

FUNDALIANZA PARKINSON COLOMBIA

“FUNDALIANZA”

Por Ángela Mejía Mejía

2019

“Fundalianza Parkinson Colombia” surgió en 2009 por la alianza de Clara Agudelo con el grupo de apoyo llamado “Sexto Gen” que había nacido en el 2006 por iniciativa de mis hermanas Ilduara, Aidé y yo.

Recuerdo que en la tarde del 2 de junio del 2006 en la antigua sede de **Neurociencias**, con el apoyo de su director, el neurólogo **Francisco Lopera**, se cumplió la primera reunión, convocada por nosotras. Nos acompañaron importantes personajes que se dignaron compartir nuestra noble causa y cuyos nombres están plasmados en la primera acta del grupo Sexto Gen.

Ellos son: Francisco Lopera, neurólogo e investigador; Omar Buriticá, neurocirujano; Amanda Peláez, Relacionista pública; Luz Estela Montoya, enfermera profesional; Maryori Builes, Homeópata; Alfredo Márquez, médico general y alternativo; Fernando Montes, infectólogo; Carmen Elisa Villa Zapata, enfermera; Jorge Villa Zapata, cuentero, Noemí Wills, María Isabel Lopera, de la Alcaldía de Medellín; y la gerontóloga, Amanda Saldarriaga.

Luego de hacer algunos contactos se formalizó en este mismo periodo del año, la segunda convocatoria de promoción, haciendo un llamado muy especial a los posibles afectados por **el Parkinson**, sus familiares, acompañantes, amigos y a otros profesionales.

La convocatoria fue aceptada por la sociedad medellinense interesada en este tema, bastante desconocido en ese entonces. Esta vez la reunión fue dirigida, por **Jorge Villa Zapata** (Jota Villaza) y de ella hay registro fílmico.

Grupo Sexto Gen

Desde comienzos del año 2007, en las instalaciones de Amigos de los Limitados, el Grupo "Sexto Gen" inició las actividades con las personas que mostraron un gran interés y quisieron integrarse a nuestro proyecto.

Todos los miércoles en las tarde, con cortas pero entretenidas conferencias dirigidas por profesionales que manejan temas variados, ayudamos a salir adelante a los afectados de Parkinson.

Además se daba amplia información sobre lo que el grupo pretendía hacer para consolidarse, ser reconocido por toda la sociedad medellinense y concientizar a la comunidad sobre el adecuado manejo de esta enfermedad. Insistíamos en que era necesario sacar del encierro a las personas que la padecían, mejorar su condición al no tratarlos como enfermos sino como personas diferentes, que además podían compartir sus experiencias de vida entre sí.

Aunque al comienzo no fue nada fácil porque a veces no iba nadie o sólo acudía uno, dos o tres pacientes a las conferencias, **quizá por el miedo a ser rechazado por la sociedad**, no desfallecimos en nuestro empeño, pues la característica del grupo era **EXISTIR, ASISTIR, INSISTIR Y NO DESISTIR** con cariño, amor y mucho calor humano.



Aydé, Ilduara y yo, con nuestro amigo el doctor Francisco Lopera. Foto Archivo Fundalianza.

Es bueno anotar que en este periodo nos acompañó Carmen Elisa Villa Zapata (hermana de Jorge Villa Zapata, Jota Villaza) como una de las fundadoras. Era una mujer muy comprometida y dedicada al grupo, quien constantemente nos impulsaba a que no desfalleciéramos y nos nutría permanentemente con su sabiduría. También nos donó materiales e implementos para oficina, papelería y libros sobre técnicas de oficina.

Pero un día Dios se la llevó a al cielo para que ella pudiera gozar de su presencia...para ella elevamos una oración. “Paz en su tumba”.

Reconocimientos

A finales del 2007 **Amigos de los limitados**, que cumplía 30 años de existencia, con su directora **Doris Rojas** a la cabeza, nos concedió una placa conmemorativa como reconocimiento a la humana labor social que empezábamos a desarrollar con estas personas tan especiales.

En ese mismo año, fuimos postuladas por ella para que participáramos en el “Proyecto Gema” respaldado por esa misma institución y convocado para personas o grupos que estuvieran emprendiendo alguna labor social interesante.

Resultamos felizmente ganadoras de ese premio, representado en papelería e implementos de oficina, lo cual nos impulsó a seguir adelante con nuestro proyecto.

Premio Capital Semilla

En el 2008, todavía con el respaldo de Amigos de los limitados, fuimos postuladas a otra convocatoria que por aquella época la Alcaldía de Medellín había lanzado como un proyecto de emprendimiento empresarial para aquellas personas o grupos que tuvieran algún sentido particular o social, como en el caso nuestro hecho por Personas y para Personas con Parkinson.

La idea de presentarse al programa “Capital Semilla” fue iniciativa de mi hermana Ilduara, quien junto con Clara Agudelo (a quien meses antes habíamos conocido), elaboró y presentó el proyecto.

Felizmente fueron las ganadoras y les fue entregado un trofeo símbolo del evento, el derecho a una asesoría empresarial y una suma de dinero como un aporte al capital de emprendimiento para el grupo, por estar al servicio de la comunidad, especialmente para personas con Parkinson.

La Alianza

Haber obtenido estos dos premios, el “Proyecto Gema” y “Capital Semilla”, le dieron al grupo Sexto Gen un gran impulso para seguir adelante con la misión que ya empezaba a despegar por el importante aporte de la arquitecta Clara Cecilia Agudelo, quien tiempo después nos propuso hacer una alianza.

La idea era fortalecer lo que venía haciendo Sexto Gen, ya conformado como un grupo, pero haciendo algunos cambios, porque aún no teníamos personería jurídica. Era un paso más que debíamos dar para seguir con nuestro objetivo.

El 2 de junio del 2009, Clara Agudelo en la sala de su casa, le presentó al Grupo Sexto Gen, del que hacíamos parte Amanda Peláez, Juan Restrepo y nosotras, entre otras personas, su nuevo proyecto, dando origen a una nueva fundación, Fundalianza Parkinson Colombia.

Fundalianza

Creada Fundalianza Parkinson Colombia, con el consentimiento de ambas partes (Clara Agudelo y el Grupo Sexto Gen) y luego de registrarla ante la Cámara de Comercio de Medellín en el año 2009, **Clara Agudelo** fue nombrada como su **primera directora**.

Por sus aportes como ser humano, su testimonio de vida, su fortaleza, capacidad de superación, su voluntad, solidaridad y su cariño, fueron muy enriquecedores y de gran beneficio para todos los años en que estuvo al frente de la fundación.



En esta foto aparece la gran mayoría de fundadores de Fundalianza. Foto Archivo Fundalianza.

Por intermedio de ella se consiguió el permiso con el párroco **Joaquín Vargas**, para ocupar el salón social de la Iglesia de **Santa Gema**, para que funcionara como sede de la fundación. Nos pareció adecuado porque estaba equidistante de casi todos los puntos cardinales de la ciudad y con fácil acceso para los afectados por el Parkinson y sus acompañantes.

De esta manera, desde el 2009 el Grupo Sexto Gen, se convirtió en la semilla de **Fundalianza Parkinson Colombia**, que empezó a desarrollar nuevas e importantes actividades para mejorar las condiciones de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, convirtiéndose en una alternativa para luchar contra la adversidad.

Nuestro logotipo



Clara Agudelo diseñó el logotipo de la fundación, con un bello significado de solidaridad, pues se asemeja a la flor del tulipán, que es considerada el símbolo del Parkinson. Sus pétalos salen como de la nada y poco a poco se van juntando, conformando un círculo.

Los pétalos representan a los afectados por el Parkinson, que van arrojándose al centro buscando apoyo y comprensión, para así vislumbrar “Una esperanza para seguir viviendo” y poder caminar por la vida.

Apoyo profesional y voluntariado

Durante estos años fueron y han sido muchos los profesionales idóneos de gran calidad humana, comprometidos, responsables y versados en la materia que los atañe, quienes han puesto con gran cariño su granito de arena para compartir parte de su vida y su tiempo con la fundación.

Los ha habido de casi todas las ramas del conocimiento como: Neurólogos, fisioterapeutas, médicos generales, médicos alternativos, homeópatas, dietistas, administradores, comunicadores, fonoaudiólogos, profesores, sicólogos., etc.

La fundación también tiene la fortuna de contar con un maravilloso grupo humano de voluntariado incondicional, en el cual se destacan muy especialmente: **Amanda Peláez, Luz Estela Montoya y María Eugenia Román**, y a quienes con el paso del tiempo se han unido otras como **Margarita Meneses, Lady Muñoz, María Elena Gutiérrez, María Isabel y Gilma Betancur, Aydé Gómez, María Elena Mesa, Piedad Peláez, Alba Inés García, Nubia Moreno, Carmen Elisa Benítez, Margarita Arango, Inés Cano, Marta Ramírez, Ligia Amparo Álvarez y Jaime Alberto Puerta**, hoy nuestro actual director ejecutivo.

Otros directores

Entre los años 2013 y 2014 por motivos ajenos a su voluntad, Clara Agudelo se alejó un poco de la fundación y a finales de 2014 delegó sus deberes a **Marta Ramírez**, quien era su asistente.

Marta, persona de gran calidad humana, desempeñó una importante labor como gerente en su trayectoria laboral y ese conocimiento lo compartió con la fundación, siendo muy activa, diligente y colaboradora. Además, con su testimonio de vida como persona también afectada por la enfermedad de Parkinson, demostró ser valiente, con gran fortaleza y sentido de superación.

A principios del 2015 fue nombrada como directora de la fundación la fisioterapeuta **Ligia Amparo Álvarez Posada**, excelente persona con un gran calor humano, solidaridad, ternura, cariño y mucho compromiso con todos los que hacemos parte de Fundalianza.

Nuestros benefactores

Gracias a ella conocimos al importante empresario **Fernando Corchuelo**, benefactor con gran sentido humano, generoso, especial, cálido, alegre y muy feliz.

Él se unió a Fundalianza para compartir también sus testimonios y experiencia de vida. Quiso crear una I.P.S para personas con Parkinson, pero por circunstancias adversas, ajenas a su voluntad, no fue posible.

Otro importante benefactor fue **Pablo Prieto**, gerente de la Fábrica de Licores de Antioquia (FLA). Además, la Alcaldía de Medellín nos avala en algunos programas como la asesoría empresarial dictadas por el señor **Mauricio Pineda**.

A mediados del 2015 **Marisol Mejía** N. ofreció a la fundación un significativo aporte de Couch, asesoría que ha sido de gran beneficio para su desarrollo administrativo.

La Corporación **Viva Palabra**, con su director **Jorge Villa Zapata** (Jota Villaza), nos brinda un aporte incondicional con su grupo de reconocidos cuenteros nacionales e internacionales, haciendo partícipe a la fundación de la Feria de las Flores.

Nuestras actividades

Actualmente la fundación cuenta con profesores como: **María de los Ángeles Figueroa**, instructora de yoga; **Ruth Amarillo e Inés Elena Gutiérrez**, profesoras de pintura y la técnica de puntillismo; **José Luis Serna**, profesor de baile. Estas actividades se siguen haciendo todos los miércoles por la tarde.

Igualmente celebramos eventos importantes como el Día Mundial del Parkinson el 11 de abril, con la realización de un Simposio en las instalaciones de la SIU con el apoyo de Neurociencias y la participación de importantes conferencistas, versados en el tema del Parkinson.

Además, se ofrecen interesantes conferencias de apoyo sobre muchos temas relacionados con el Parkinson, el primer jueves de cada mes en la SIU.

También celebramos el día del Amor y la Amistad, el Halloween y los cumpleaños; hacemos el paseo de fin de año, una viejoteca y salidas pedagógicas a sitios de cultura, recreación y sano esparcimiento para todos.

2019, cumplidos los primeros 10 años de Fundalianza, el panorama es alentador y prometedor, porque seguiremos adelante con nuestra misión para que todas las personas afectadas por el Parkinson tengan una "ESPERANZA PARA SEGUIR VIVIENDO", porque seguimos existiendo a pesar nuestra diferencia.

En proyección al año 2020, la meta de nuestra fundación es trascender a otros lugares, tanto a nivel regional como nacional, y por qué no, internacional.