

Buenas noches. En primer lugar quiero dar las gracias a todos ustedes por su presencia y por acompañarnos en este acto donde, entre otras cosas, vamos a presentar en Murcia, en este extraordinario escenario, el libro “EL PARKINSON CON NUESTRAS PALABRAS”.

Agradecer la presencia de:

~~Doña Maria del Carmen Pelegrín García, Teniente Alcalde, Delegada de Bienestar Social y Políticas de Igualdad y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Murcia~~

~~A Doña Adela Martínez Cachá Martínez, Teniente Alcalde, Delegada de Medio Ambiente y Calidad Urbana del Ayuntamiento de Murcia~~

A Doña Trinidad Herrero Ezquerro, Catedrática de Anatomía de la Universidad de Murcia y Secretaria General de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia.

A Doña Pilar Murcia Alcaráz, Presidenta de la Asociación de Parkinson ON-OFF de Murcia.

A Doña Miriam López Bernal, psicóloga y logopeda de la Asociación de Parkinson ON-OFF de Murcia.

Y a Don Antonio Olmo Morente, presidente fundador de la Asociación Catalana de Párkinson, miembro de la Federación Española de Párkinson y persona encargada de presentar por toda España el Libro “**EL PARKINSON CON NUESTRAS PALABRAS**” ... y, por supuesto, a todos los que nos acompañáis en esta noche.

Mi nombre es Ricardo, presido la Asociación Ciclista Bicisolidaria, una asociación sin ánimo de lucro y que, desde su constitución en el año 2006, viene desarrollando una labor de concienciación, acercamiento e información de la enfermedad de Parkinson a parte de la sociedad, siendo este el principal objetivo desde su creación.

Nuestra peculiar manera de realizarlo ha sido y sigue siendo a través de la realización de viajes en bicicleta de montaña, cargados con pesadas alforjas, sin ningún tipo de vehiculo de apoyo y con una inmensa carga de ilusión, de compromiso y de dedicación

dirigida y puesta hacia un colectivo de personas que padecen una enfermedad muy difícil de “detectar” por una gran mayoría de personas.

Nuestra misión en cada viaje, en cada etapa, en cada pequeño alto en el camino, no es la de **“darle a los pedales sin más”**, sino la de hablar, una y otra vez, de Parkinson.

Aprovechar cualquier ocasión, por mínima que esta sea, para que las personas conozcan esta enfermedad, como les cambia radicalmente sus vidas y como les afecta, no solo al paciente, sino a sus familiares y amigos.

Cada año hemos viajado a un lugar distinto. De Teruel a Murcia, hemos ido hasta Santiago de Compostela, a Madrid, a Getxo, a Lloret de Mar y este año iremos a San Fernando (Cádiz).

Muchos nos creemos saber lo que es Parkinson, la **“etiquetada y tildada”** enfermedad del **“temblor”**, la enfermedad que es patrimonio exclusivo de los mayores, la enfermedad de nuestros abuelos... que equivocados estamos...

Ahora sabemos que es una enfermedad neurodegenerativa, que es progresiva e invalidante, que afecta cada vez a más y más gente y que se está caracterizando también por ser una enfermedad que la empieza a sufrir un sector de gente cada vez más joven. Una enfermedad totalmente democrática, cualquiera la puede tener, y que, hoy por hoy, desgraciadamente, es incurable.

Y también sabemos que detrás de cada uno de estos enfermos y afectados hay una historia personal y humana diferente. En cada uno de ellos hay un enorme corazón y unas enormes ganas de luchar contra esta dolencia que día tras día llevan a costas como una pesada losa.

Desde nuestros comienzos hemos conocido a numerosas personas afectadas directamente por el Parkinson y en cada una de ellas sus manifestaciones han sido muy distintas. Hemos visto y vivido de cerca un amplio abanico de síntomas y términos como discinesia, temblor, bradicinesia, rigidez, disprosodia, homonimia, on, off, etc.

etc. Términos que eran totalmente desconocidos para nosotros y que, ahora, nos son más cercanos a nuestro conocimiento.

Desde su dificultad para escribir, para andar o para mantener una simple conversación hasta sus grandes dificultades para mantener el equilibrio, tragar, conciliar el sueño, etc. etc. etc.

Momentos y situaciones muy duros y difíciles para ellos y para nosotros porque no sabíamos como actuar en esos momentos, dado nuestro total desconocimiento de la enfermedad.

Bicisolidaria lucha para que su enfermedad sea conocida y reconocida por todos.

Luchamos con todas nuestras fuerzas para que la sociedad los comprenda, apoye, ayude y respete.

Luchamos porque todos estemos **UNIDOS CONTRA EL PARKINSON**, instituciones publicas, asociaciones, enfermos y afectados, todos. De ahí saldrá la fuerza para combatir y vencer, quizás algún día, esta enfermedad.

Bicisolidaria está llevando ese mensaje de ayuda a todos cuantos nos lo permiten y a todos los que están predispuestos a escucharnos, y siempre, teniendo muy claro que los auténticos protagonistas de nuestra actividad solidaria son ellos, **TODOS Y CADA UNO DE LOS ENFERMOS Y AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.**

En estos últimos años, y tras haber pedaleado más de 5.000 kilómetros, hemos conocido a multitud de personas que directa e indirectamente padecen la enfermedad. Nos han abierto sus puertas, sus vidas, sus corazones y nos han dado su confianza con el ánimo de ser escuchadas, ser ayudadas, ser comprendidas y ser apoyadas.

Cada viaje solidario, cada etapa, cada pedalada, cada gota de sudor, ha sido y será por y para ellos. Nuestro esfuerzo solidario es para los enfermos y afectados por el

Parkinson y nuestras miras, mientras podamos, seguirán estando orientadas para que el Parkinson sea una enfermedad conocida y reconocida por todos.

Las muestras de confianza y los reconocimientos que recibimos diariamente son la energía vital que necesitamos para seguir adelante y seguir luchando y pedaleando por y para todos ellos.

Agradecemos el esfuerzo que se está haciendo en favor de este colectivo, pero seguimos pidiendo a los organismos públicos, a los investigadores, a los medios de comunicación y a la sociedad en general un nuevo esfuerzo, un **“golpe de pedal”** más, por el bien de los enfermos y afectados por el Parkinson.

Quisiera, para terminar, agradecer a todas las personas que nos han ayudado a lo largo de estos años, en especial al colectivo de afectados por el Parkinson, a las distintas asociaciones, clubes, entidades públicas y privadas, empresas, medios de comunicación, a nuestras sufridas y pacientes familias por su incondicional apoyo y a nuestros amigos, a todas las ciudades que nos han acogido con cariño, confianza y solidaridad cada uno de estos años.

Agradecer a la Asociación ON – OFF de Murcia, a su Presidenta Doña Pilar Murcia y a su Directora General Doña Huertas García Tejedor, por su confianza, colaboración y entrega en la organización de este acto. Por la magnífica oportunidad que se nos ha presentado para darnos a conocer. Dar las gracias a mis compañeros de equipo: José Matas Abellán, Pedro Martínez Pujante y Jon Larrañaga López, porque sin su trabajo, entrega, solidaridad y afán de ayuda, estos proyectos no hubieran salido adelante.

Agradecer a Don Antonio Olmo, presidente de la Asociación de Parkinson de Blanes que ha venido a presentarnos a todos nosotros este libro, **“EL PARKINSON CON NUESTRAS PALABRAS”**, un libro escrito por enfermos de Parkinson y dirigido a todas las personas que deseen **“escuchar”** sus sensaciones, sus vivencias, sus

situaciones personales y para acercar al resto de la sociedad su visión de la enfermedad.

Es también un libro solidario, que no tiene precio, pero que con vuestra generosidad y ayuda va a hacer posible que este año Bicisolidaria pueda realizar el VI Tour Solidario por el Parkinson.

Este año en especial va a ir dedicado a la memoria de un gran amigo, un magnífico colaborador de Bicisolidaria en particular y del Parkinson en general que ha fallecido recientemente y que luchó con todas sus fuerzas para que el Parkinson fuera una enfermedad conocida por todos, Miguel Vélez Ramos.

En su memoria vamos a ir a San Fernando (Cádiz), donde él residía y llevaremos su mensaje como el lo llevó durante tantos años, "TODOS UNIDOS CONTRA EL PARKINSON".

En nuestra primera etapa de la ruta de este año, el próximo 2 de Julio, llegaremos hasta Lorca y también llevaremos nuestra solidaridad y apoyo hacia las víctimas del pasado terremoto de Lorca y estaremos con ellos y con la Asociación de Parkinson de su ciudad demostrándoles nuestro compromiso y nuestro acercamiento en estos momentos tan difíciles para ellos.

He recibido esta misma mañana una carta de un íntimo amigo mío, un íntimo amigo de Bicisolidaria y extraordinario colaborador de nuestra asociación, y enfermo de Parkinson, que deseaba estar aquí, junto a todos nosotros, pero que la enfermedad nos ha privado de su presencia.

Dice así:

*Me pide un buen amigo que explique en pocas líneas **¿qué es Bicisolidaria?** Pues bien voy a intentar hacerlo desde el punto de vista de un enfermo de Parkinson en un estadio ya avanzado de la enfermedad.*

Bicisolidaria es, desde hace seis años consecutivos, la oportunidad que nos brinda un grupo humano excepcional a los aproximadamente 150.000 afectados que hay en España, de subirnos a un tándem imaginario e interminable y sentir al unísono la fuerza de nuestro pedaleo, impulsados por el altruismo, la generosidad y la bondad de cuatro héroes capaces de renunciar por dos semanas a su familia, a sus vacaciones, a su merecido descanso, en aras de compartir con nosotros, los enfermos de Parkinson, las dificultades que en la vida diaria nos impone la enfermedad.

Ellos van llevando cada año por una ruta diferente la buena nueva de que queremos estar todos unidos luchando hombro con hombro para encontrar una forma de detener el avance de la enfermedad y dar tiempo a la búsqueda de una curación definitiva. Cada asociación que visitan, cada pequeño pueblo o gran ciudad que visitan, es una ocasión emocionalmente esperada cada vez, para que estos mensajeros de la generosidad nos devuelvan las ganas de seguir viviendo.

Si alguien piensa que a estas cuatro personas les mueven pretensiones de presencia mediática, de aventura deportiva o cualquier interés económico es evidente que no les conoce.

Bicisolidaria es el sueño de once noches de verano, es la devolución a nosotros, los pacientes, del ánimo perdido, es la generosidad más absoluta a la que se pueden dedicar ocho piernas y cuatro corazones.

Si alguien ve, lo que es difícil, una sonrisa en mi rostro, seguro que estoy pensando en ellos, en Bicisolidaria.

Esta es la carta. Muchas gracias por escucharme en nombre de toda la familia de enfermos y afectados por el Parkinson y en nombre de todo el equipo de Bicisolidaria. Buenas noches y muchas gracias a todos.

... ahora, como dice el dicho, que *“una imagen vale más que mil palabras”* les vamos a mostrar un pequeño audiovisual, con algunos de los mejores momentos vividos por Bicisolidaria a lo largo de estos últimos años.

Ahora doy la palabra a mi compañero José Matas que les va a dirigir unas palabras sobre sus sensaciones humanas y vivencias personales dentro de la Asociación Bicisolidaria y en comunión con los enfermos de Parkinson de toda España que hemos ido conociendo.

Murcia, a 3 de Junio de 2.011