



MDA TELETHON

Una Breve Historia

La Televisión tiene pocas tradiciones fuertemente arraigadas como el anual Teletón de Jerry Lewis para la MDA del Día del Trabajo.

Los adultos que veían el show cuando niños ahora introducen a sus hijos al show de variedad con estrellas que simultáneamente entretiene, informa y recauda fondos para los servicios y programas de investigación de la Asociación de la Distrofia Muscular por 21½ horas.

La primera transmisión el fin de semana del Día del Trabajo fue en 1966 por una sola estación en la ciudad de Nueva York, el único evento protagonizado por el popular comediante Jerry Lewis que rápidamente atrajo la atención de el público — y recaudó más de un millón en promesas y donativos. Ahora, 39 años más tarde, el show será televisado por unas 200 estaciones de MDA “Love Network,” con la ayuda de casi un millón de voluntarios alrededor del país.

En 1998, el Teletón Jerry Lewis de la MDA hizo historia como el primer Teletón visto alrededor del mundo en una transmisión simultánea en la internet del programa nacional, hospedada por RealNetworks, presentada en página electrónica de la internet de la MDA.

Un show “interactivo” mucho antes de que la era de las computadoras popularizará el término, el momento emocionante del Teletón es cuando el total creciente recaudado en promesas y donativos aparece en el totalizador — escrito a mano en 1966 y ahora electrónicamente. La meta de Lewis es recaudar “un dólar más” que la cantidad recaudada el año anterior, meta que ha podido lograr casi cada año, gracias a la generosidad y compasión del público americano. La cantidad récord total recaudada el año pasado fue de \$60.5 millones.

Este año el Teletón será dedicado a la memoria de Mattie J.T. Stepanek, un renombrado poeta y el Embajador de Buena Voluntad de la MDA que falleció este junio.

Una Breve Historia/Página 2

Audiencia

El año pasado el Teletón fue visto por unos 60 millones de televidentes en Norte América y una audiencia innumerable en el mundo por medio de la internet.

El Teletón de Jerry Lewis de la MDA logra constantemente más audiencia que cualquier otro programa televisado de recaudación de fondos de su tipo.

A Dónde Va el Dinero del Teletón

El Teletón es el evento de recaudación de fondos más importante de la MDA. Los fondos recaudados durante el programa ayudan a la Asociación a continuar su lucha contra más de 40 enfermedades neuromusculares por medio de su apoyo a la investigación básica y aplicada, un programa completo de servicios médicos y de apoyo, y educación profesional y pública de largo alcance.

Niños y adultos con enfermedades neuromusculares se benefician directamente de los dólares recaudados en el Teletón mediante servicios como:

- Cuidado médico y terapeutico especializado en más de 235 clínicas afiliadas y 32 centros de la MDA/ALS;
- Gratuitas vacunas contra la gripe
- Asistencia en la reparación y compra de sillas de ruedas y aparatos ortopédicos y aparatos de asistencia en comunicación;
- Campamentos de Varano de la MDA con sesiones para miles de niños en las edades de 6 a 21;
- Educación pública de largo alcance y información mediante la página electrónica de la MDA en inglés y español, publicaciones, videos seminarios y colocaciones con los medios de comunicación.

Por Qué Cuenta el Dinero

La lucha en contra enfermedades neuromusculares ha resultado en una esperanza de vida más larga, mejorado la calidad de vida y marcado resultados de investigación prometedores, acercandose más al objetivo de tratamientos efectivos o curas de las muchas enfermedades en el programa de la MDA. En su actual año fiscal la MDA ha usado más de \$33 millones en investigaciones únicamente.

El teletón informa acerca de los esfuerzos de la MDA y encabeza entrevistas con importantes científicos. Algunos de los avances en el último año por los investigadores apoyados por la MDA son:

Una Breve Historia/Página 3

- Probado exitosamente dos innovadores estudios en arreglar defectuosas proteínas musculares en ratones de investigación con distrofia muscular duchenne (DMD), la forma más común de MD en niños
- Encontrado dos genes importantes en la predicción, diagnóstico y tratamiento de la mortal enfermedad neurológica esclerosis lateral amiotrófica (enfermedad de Lou Gehrig, ALS), y descubierto diferentes claves en la manera que personas con ALS procesan RNA
- Encontrado un gene para la rara forma de ALS juvenil con implicaciones para el tratamiento de la forma adulta
- Preparar el camino para el uso de células corregidas genéticamente de los músculos de los pacientes para tratamientos de enfermedades musculares
- Aumentado el arsenal de posibilidades de tratamiento para distrofia muscular miotónica
- Uso de transferencia de genes para reparar fuerza en las células frágiles de los músculos del corazón en ratones con DMD
- Financiado seguimientos clínicos para tratamientos potenciales en ALS, atrofia muscular espinal, distrofia miotónica, deficiencia de maltasa ácida (enfermedad de Pompe) y otras enfermedades neuromusculares

Además, la MDA colabora con National Institutes of Health (NIH) en tres “centros de excelencia” que actúan como centro de base y aplicaciones básicas en investigaciones en distrofia muscular.

Apoyo de Personajes Célebres

La MDA es bendecida por tener el apoyo de innumerables artistas — actores, atletas y líderes de empresas, del gobierno y de relaciones cívicas — quienes participan en el Teletón Jerry Lewis de la MDA y otras actividades

Entre los miembros de la Junta Directiva de la MDA se cuentan Ed McMahon, por largo tiempo el presentador del Teletón; Jann Carl de “Entertainment Tonight”, anfitriona del Teletón; la reconocida cantante y favorita del Teletón Maureen McGovern; y el medallista olímpico Bart Conner, también con frecuencia anfitrión del Teletón.

Otras luminarias sirven como vicepresidentes de la MDA. Estos incluyen a los grandes deportistas Nadia Comaneci y Ben Davidson; el editor Walter Anderson; los artistas Tony Orlando, Charo, Norm Crosby y Casey Kasem; y el conocido cardiólogo-cirujano, Dr. Michael E. DeBakey.

El cantante sensación Billy Gilman de 16 años, sirve como Presidente Nacional Juvenil de la MDA.

El año pasado el Teletón comenzó una búsqueda a nivel nacional de talento de artistas desconocidos que aparecerán con estrellas establecidas durante la transmisión.

Una Breve Historia/Página 4

Además Jerry Lewis, líder nacional de la MDA y voluntario número uno por más de 50 años. A pesar de su lucha en recientes años con la debilitante fibrosis pulmonar y severo dolor de espalda, Lewis nunca se ha perdido un Teletón.

Participación Empresarial y Comunitaria

Muchas organizaciones y empresas apoyan los programas de investigación y servicios de la MDA, organizando eventos de recaudación de fondos durante todo el año. Desde el Club de escuela preparatoria de comercialización DECA y la International Association of Fire Fighters (IAFF) así como los amigos de corporaciones como Harley-Davidson Motor Co. y CITGO, y respresentantes de patrocinadores de la MDA aparecerán en el Teletón presentando su contribuciones a Jerry.

El éxito de la MDA y de su Teletón depende del apoyo sólido de una red de unos 2 millones de voluntarios en todo el país. Cualquier persona interesada en participar en la lucha contra la distrofia muscular y enfermedades relacionadas es bienvenida a unirse a la cruzada de la MDA.

Para información acerca de cómo ayudar a la MDA como voluntario o patrocinador, llame al (800) 572-1717. Para saber de la MDA en el internet, visite la nuestra página electrónica de la MDA en www.mdausa.org. También puede visitar la página electrónica de la MDA dedicado exclusivamente a ALS en als.mdausa.org, o su página en español en www.mdaenespanol.org.

###