



PARA PUBLICACIÓN INMEDIATA

Contacto: Bob Mackle
Director de Información Pública
(520) 529-5317 ó (323) 575-4440
bobmackle@mdausa.org

¿PORQUÉ UN TELETÓN? PARA INVESTIGACIÓN, CLÍNICAS, CAMPAMENTOS DE VERANO, EDUCACIÓN

TUCSON, Arizona, 16 de agosto de 2004 — El Teletón de Jerry Lewis para la Asociación de la Distrofia Muscular es un maratón de entretenimiento, información científica de vanguardia y inspirada generosidad.

La transmisión del 5 y 6 de septiembre marcará los 39 años consecutivos del Teletón del fin de semana del Día de Trabajo – todos protagonizados por Jerry Lewis, Líder Nacional de la MDA. “No puedo esperar” a que el show del 2004 comience dijo el “Voluntario número uno” de la agencia voluntaria de salud.

La transmisión demuestra la misión de la MDA en la lucha para derrotar más de 40 enfermedades neuromusculares.

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

¿PORQUÉ UN TELETÓN?/Página 2

“Este show lo es todo” explicó Lewis. “Nuestra transmisión lo abarca todo: Las familias luchando en contra de las enfermedades que están matando a sus seres queridos ... la carrera de la asombrosa ciencia en salvar estas vidas...la increíble generosidad de los americanos. Es un gran honor presentar este show”

El Teletón de 21½ horas, será transmitido por unas 200 estaciones de “Love Network” alrededor de la nación y la internet, es el acontecimiento más grande de recaudación de fondos de la MDA. El Teletón del año pasado recaudó una cantidad récord de \$60.5 million en promesas y donativos, que ayudan a financiar servicio médico, grupos de apoyo y ayuda en aparatos médicos para las familias, programas de investigación y programas educativos.

La MDA ha sido constantemente elogiada por su administración, dirigiendo más de 76 centavos de cada dólar en sus programas de servicio.

PROGRESO DE INVESTIGACIÓN

En el último año, la MDA asignó más de \$34.5 millones a sus programas de investigación mundiales. Los científicos de la MDA han descifrado mecanismos genéticos de varias enfermedades neuromusculares y han estudiado nuevos tratamientos prometedores.

- 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

¿PORQUÉ UN TELETÓN?/Página 3

- 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.

SERVICIOS COMPLETOS

Niños y adultos con enfermedades neuromusculares en toda la nación se benefician directamente con el apoyo del público en el Teletón. La MDA proporcionó más de \$81 millones este año en servicios para personas con enfermedades neuromusculares, incluyendo:

- Enviando a más de 4,200 niños a campamentos de verano de la MDA, sin costo alguno para las familias
- Registrando más de 70,000 visitas a las 235 clínicas de la MDA afiliadas a hospitales y 32 centros de MDA/ALS en todo el país, para diagnóstico, tratamientos de seguimiento, terapia física, ocupacional, respiratoria y asesoría

¿PORQUÉ UN TELETÓN?/Página 4

- Dar vacunas contra la gripe gratuitamente para ayudar a prevenir complicaciones respiratorias potencialmente fatales
- Ofreciendo asistencia financiera en la compra de sillas de ruedas, aparatos ortopédicos y dispositivos de comunicación
- Préstando miles de piezas de equipo de adaptación, tales como elevadores hidráulicos, sillas de ruedas y camas de hospital
- Ofreciendo más de 270 grupos de apoyo facilitados por la MDA y sirviendo de anfitrión en docenas sesiones de chateo en su página electrónica cada mes.

EDUCACIÓN PROFESIONAL Y PÚBLICA

Las donaciones del Teletón ayudan a la MDA a financiar seminarios profesionales y conferencias científicas. También hacen posible la publicación de folletos informativos, guías de cuidado, videos, la premiada revista Quest, la revista de noticias MDA/ALS.

La MDA también comparte su mensaje mediante oratorias públicas, entrevistas con los medios de comunicación, videos educativos y tres páginas electrónicas (www.mdausa.org, www.mdaenespanol.org and www.als.mdausa.org)

El programa de extensión hispana de la MDA, para alcanzar al público de habla hispana, encabezado por el vicepresidente de la MDA Mario Kreutzberger (Don Francisco), provee materiales publicados, una página electrónica e información de servicio en español.

Llamadas constantes al a línea directa de información de la MDA (800-572-1717) y servicio en la internet – preguntale a los expertos – ha dado miles de respuestas a preguntas a aquellos que viven con enfermedades neuromusculares.

###