



RESPUESTAS A PREGUNTAS FRECUENTES

Información Básica Sobre la MDA

La Asociación de la Distrofia Muscular es una agencia voluntaria de salud que trabaja para derrotar las enfermedades neuromusculares a través de programas mundiales de investigación, servicios completos, educación profesional y de salud pública de largo alcance.

La MDA es el mayor patrocinador no gubernamental de la investigación de enfermedades neuromusculares.

Más de un millón de estadounidenses se ven afectados por enfermedades neuromusculares. Unos 250,000 estadounidenses tienen alguna forma de distrofia muscular.

Entre las enfermedades neuromusculares cubiertas por la MDA se encuentran nueve formas de distrofia muscular, ALS (enfermedad de Lou Gehrig), miastenia grave, atrofia muscular espinal, enfermedad de Charcot-Marie-Tooth y otras.

La MDA es la primera dependencia no lucrativa reconocida por la Asociación Médica Norteamericana con el Premio al Logro Vitalicio por “contribuciones significativas y duraderas a la salud y el bienestar de la humanidad.”

La MDA se fundó en 1950 la primera subvención para la investigación fue otorgada en mayo de 1950 al Dr. Ade Milhorat, pionero en investigación moderna en distrofia muscular.

Finanzas

La MDA es financiada casi completamente por contribuciones privadas voluntarias individuales. La MDA no solicita fondos, ni cuotas de las personas a las que sirve.

De cada dólar que gasta, la MDA dedica 76 centavos directamente a los servicios del programa.

Usted puede ver nuestro Reporte Anual en nuestra página electrónica para obtener mayor información.

Servicios

La MDA envía cada año más de 4,200 niños con enfermedades neuromusculares a los campamentos de verano de la MDA, con un costo para la MDA de \$600 por campista; no se cobra nada a las familias.

Cada año miles de personas visitan las 235 clínicas de la MDA afiliadas a hospitales y a los 32 centros MDA/ALS.

La MDA otorga subvenciones de investigación a unos 400 equipos de científicos y médicos alrededor del mundo.

La Asociación también:

- Ayuda a comprar y reparar cientos de sillas de ruedas, aparatos ortopédicos para las piernas y dispositivos de comunicación aumentativa;
- facilita las reuniones de más de 270 grupos de apoyo MDA;
- proporciona miles de vacunas gratuitas contra la gripe a los afectados por enfermedades neuromusculares;
- lleva a cabo un programa permanente de educación pública a través de su página electrónica en la Internet, publicaciones, videos, seminarios y mensajes en los medios de comunicación.
- Apoya programas de educación profesional para los Directores clínicos de la MDA y para aquellos a los que sirve.

Programas Comunitarios

Las más de 200 oficinas locales de la MDA en todo el país proporcionan valioso apoyo emocional, así como información práctica y servicios esenciales.

La Colección de Arte MDA se estableció en 1992 para enfocar la atención en las habilidades creativas de individuos con incapacidades. La Colección incluye unos 300 trabajos de artistas adultos y niños, todos ellos afectados por enfermedades neuromusculares.

El Grupo de Trabajo Nacional de la MDA para la Concientización Pública sirve para asesorar a la Asociación sobre asuntos de interés e importancia para las personas incapacitadas. El grupo está conformado por adultos que son líderes en sus comunidades y

que se encuentran afectados por enfermedades neuromusculares incluidas en el programa de la MDA.

El actor y comediante Jerry Lewis es el líder nacional de la MDA y la estrella del Teletón.

El popular cantante Billy Gilman es el Presidente Juvenil Nacional de la MDA. El es líder de adolescentes y adultos jóvenes que ayudan a la MDA.

Nick Johnson de Waltham, Mass. Es el ganador del Premio Nacional a los Logros Personales 2004. El Premio Nacional a los Logros Personales de la MDA reconoce logros extraordinarios y servicio comunitario de individuos afectados con enfermedades neuromusculares. Johnson es un Ingeniero de una firma de asesores, también aconseja adolescentes con incapacidades, y es también es conferencista motivacional.

Teletón Jerry Lewis de la MDA

El primer Teletón se celebró en Junio de 1955 en Carnegie Hall en Nueva York. El show fué televisado por WABD estación en DuMont, duró 16½ horas y recaudó \$600,000 dolares.

El primer Teletón celebrado el fin de semana del Día de Trabajo fué en 1966, televisado por una estación en la Ciudad de Nueva York y fue el primer evento de recaudación de fondos televisado de su clase que recaudo más de \$1 millon en promesas.

Casi un millón de voluntarios en todo el país participarán en el Teletón durante el fin de semana del Día del Trabajo.

El Teletón Jerry Lewis de la MDA 2004 es el número 39 celebrado anualmente durante el fin de semana del Día del Trabajo. Será transmitido por unas 200 estaciones de “Love Network” en todo el país, y puede verse en el Internet en www.mdausa.org.

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 en junio.

El Teletón se ha celebrado en el fin de semana del Día del Trabajo desde 1966.

Ed McMahon es el presentador del Teletón, y el de 2004 será su Teletón número 37.

No hay entradas disponibles para ver el Teletón nacional en persona. Cuando el espectáculo se trasladó de Las Vegas a Los Angeles hace unos años, se tuvo que limitar el número de invitados. Quisiéramos que fuera de otra forma, pero el mejor asiento es a menudo frente a la pantalla de su televisor.

Jerry Lewis y las Estrellas

Jerry Lewis no recibe sueldo alguno por su trabajo incansable de todo el año para la MDA. El es el “voluntario número uno” de la MDA y la estrella del Teletón.

Otros personajes célebres sirven como anfitriones y artistas del Teletón. Ningún personaje del Teletón recibe pago alguno por sus esfuerzos.

Nadie sabe por qué el voluntario número uno de la MDA decide dedicar tanto tiempo a ayudar a las personas con enfermedades neuromusculares. El piensa que no es importante *por qué* se involucra; en cambio, lo importante es *que está* involucrado.

###