



**MDA TELETHON**

**Contactos:** Bob Mackle  
Vicepresidente - Información Pública  
(520) 529-5317  
bobmackle@mdausa.org

Roxan Triolo Olivas  
Subdirectora de Información Pública  
(520) 529-5317  
rolivas@mdausa.org

## **RESPUESTAS A PREGUNTAS FRECUENTES**

### **Información Básica Sobre la MDA**

La Asociación de la Distrofia Muscular es una agencia voluntaria nacional de salud que trabaja para derrotar enfermedades neuromusculares mediante programas de investigación alrededor del mundo, servicios completos y educación profesional y pública de largo alcance.

La MDA es el más grande patrocinador no gubernamental de investigación de enfermedades neuromusculares.

Más de un millón de norteamericanos se ven afectados por enfermedades cubiertas en el programa de la MDA. Aproximadamente 250,000 tienen alguna forma de distrofia muscular.

Incluidas en las más de 40 enfermedades neuromusculares cubiertas por la MDA hay nueve formas de distrofia muscular, esclerosis lateral amiotrófica (ALS, o enfermedad de Lou Gehrig), miastenia gravis, atrofia muscular espinal, enfermedad de Charcot-Marie-Tooth y otras más.

La MDA es la primera agencia sin fines de lucro reconocida por la Asociación Médica Norteamericana con el Premio por Logros Vitalicios "por contribuciones significativas y perdurables a la salud y el bienestar de la humanidad."

La MDA fue fundada en 1950 y otorgo su primera beca de investigación al Doctor Ade Milhorat, un pionero en modernas investigaciones de distrofia muscular.

### **Finanzas**

La MDA es financiada casi totalmente por contribuciones individuales privadas. La MDA no solicita cuotas de las personas que sirve.

## Respuestas a Preguntas Frecuentes/Página 2

La MDA dedica directamente a servicios 78.4 centavos de cada dólar que gasta.

Vea el Reporte Anual de la MDA en línea ([www.mda.org/special/annual](http://www.mda.org/special/annual)) para más información.

### Servicios

La MDA envió a más de 4,000 niños con enfermedades neuromusculares a campamentos de verano MDA, con un costo para la MDA de \$800 por campista. No hay ningún cargo para las familias de los campistas.

Decenas de miles de personas visitan cada año las 225 clínicas MDA afiliadas a hospitales y los 38 centros ALS/MDA.

La MDA otorga subsidios para investigación a unos 333 equipos de científicos y médicos en todo el mundo.

Además, la Asociación:

- ayuda a adquirir y reparar sillas de ruedas, aparatos ortopédicos para las piernas y dispositivos de comunicación aumentativa;
- facilita las reuniones de unos 300 grupos de apoyo MDA;
- proporciona miles de vacunas gratuitas contra la gripe a los afectados por enfermedades neuromusculares;
- lleva a cabo un programa constante de educación pública mediante sus sitios Web, publicaciones, videos, seminarios y colocación de anuncios; y
- patrocina programas de educación profesional para los médicos clínicos de la MDA.

### Programas Comunitarios

Las 246 oficinas locales de la MDA en todo el país son un valioso sistema de apoyo y proporcionan información práctica y servicios esenciales para personas con enfermedades neuromusculares.

La Colección de Arte MDA fue establecida en 1992 para enfocar la atención en las habilidades creativas de individuos con discapacidades. La colección incluye más de 350 obras de adultos y niños artistas, todos ellos afectados por enfermedades neuromusculares.

El Equipo de Trabajo Nacional para Concienciación Pública de la MDA asesora a la Asociación sobre asuntos de interés e importancia para las personas con discapacidades. El grupo consiste de adultos que son líderes en sus comunidades y están afectados por enfermedades neuromusculares incluidas en el programa de la MDA.

El artista Jerry Lewis sirve como Presidente Nacional de la MDA y estrella del Teletón MDA del Día del Trabajo.

## **Respuestas a Preguntas Frecuentes/Página 3**

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

Abbey Umali, de 9 años de edad, de Redlands, CA., es la Embajadora Nacional de Buena Voluntad de la MDA. Ella tiene una forma de enfermedad de Charcot-Marie-Tooth.

Augie y Lynne Nieto de Corona del Mar, California, son presidentes de la División ALS de la MDA. Augie, de 50 años de edad, tiene esclerosis lateral amiotrófica, o enfermedad de Lou Gehrig. Fue el cofundador de Life Fitness y es ahora presidente de Octane Fitness.

### **Teletón Jerry Lewis del Día del Trabajo de la MDA**

El primer Teletón del Día del Trabajo de la MDA se transmitió en 1966 por tan sólo una estación en la Ciudad de Nueva York. Fue el primer evento televisado de recaudación de fondos de su clase en recaudar más de \$1 millón.

Unos 250,000 voluntarios de todo el país estarán involucrados en el Teletón durante este fin de semana del Día del Trabajo.

El Teletón Jerry Lewis 2008 de la MDA es la presentación anual número 43 del Día del Trabajo. La emisión nacional será transmitida desde el South Point Hotel, Casino & Spa, en Las Vegas., comenzando a las 9 p.m. hora Este, el domingo 31 de agosto y terminando 21½ horas después a las 6:30 p.m. hora Este, el lunes, 1ero. de septiembre.

El show será visto por casi 40 millones de televidentes en los Estados Unidos y Canada por unas 180 estaciones de la "Cadena del Amor." Y millones más en todo el mundo podrán ver el Teletón por el internet via Real Networks en [www.mda.org](http://www.mda.org).

Una nueva característica en el show este año será la Jerry Lewis Teletón Subasta en el Internet en [www.mda.org/auctions](http://www.mda.org/auctions). Comenzando el 21 de agosto, tendrá artículos donados que estarán en subasta para el mejor postor en varias categorías como viajes, experiencias únicas, artículos electrónicos, golf, excursiones, y mucho más. Una de las secciones tiene artículos de la celebración de aniversario número 105 de Harley-Davidson. La subasta termina el 1ero. de septiembre.

En el 2007, el Teletón para la MDA recaudó una suma record de \$63.8 millones en promesas y donativos.

Ed McMahon será el presentador del Teletón, y el espectáculo del 2008 será su Teletón MDA número 42.

No hay entradas disponibles para ver el Teletón nacional en vivo, el mejor asiento disponible es a menudo exactamente frente a su pantalla de televisión.

## **Respuestas a Preguntas Frecuentes/Página 4**

### **Jerry Lewis y Personas Célebres**

Jerry Lewis no recibe ningún pago por su incansable trabajo de todo el año por la MDA. Es el "voluntario número uno" de la MDA y la estrella del Teletón.

Otras celebridades sirven como coanfitriones y artistas del Teletón. No reciben ningún pago por sus esfuerzos.

Nadie sabe por qué Jerry Lewis elige dedicar tanto tiempo a ayudar a las personas con enfermedades neuromusculares. Él piensa que no es importante por qué participa; más bien, es importante que participe.

**- MDA -**