



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

TELETÓN JERRY LEWIS DE LA MDA: Una Breve Historia

La televisión tiene pocas tradiciones tan firmemente arraigadas como el Teletón anual Jerry Lewis del Día del Trabajo para la MDA.

Los adultos que solían ver como niños ahora presentan a sus propios hijos el espectáculo de 21½ horas, repleto de estrellas, que simultáneamente entretiene, informa y recauda fondos para los programas de servicio e investigación de la Asociación de la Distrofia Muscular.

Transmitido por primera vez en el fin de semana del Día del Trabajo en 1966, por una solitaria estación de TV en la Ciudad de Nueva York, el singular evento protagonizado por el popular comediante Jerry Lewis capturó rápidamente la atención del público – y recaudó más de \$1 millón en promesas. Ahora, más de 40 años después, el espectáculo será transmitido por unas 180 estaciones de la "Love Network" MDA, con la ayuda de 250,000 voluntarios en todo el país.

En 1998, el Teletón Jerry Lewis de la MDA hizo historia como el primer teletón visto alrededor del mundo mediante transmisión simultánea vía Internet, presentado por RealNetworks en el sitio Web de la MDA.

Una presentación “interactiva” mucho antes que la era de las computadoras popularizara el término, el Teletón deriva su drama del total de fondos recaudados, que crece constantemente al marcarlo en el tablero – a mano en 1966, ahora electrónicamente. La meta de Jerry de recaudar “un dólar más” que la cantidad del año anterior se ha alcanzado con creces casi cada año, gracias a la generosidad y compasión del público norteamericano. El total del año pasado fue de \$61 millones.

Audiencia

El Teletón MDA del año pasado fue presenciado por unos 40 millones de televidentes en Norteamérica y muchísimos más en todo el mundo por el Internet.

El Teletón Jerry Lewis de la MDA consistentemente alcanza un índice de audiencia más alto que cualquier otra transmisión televisiva de su clase para recaudar fondos.

Teletón: Una Breve Historia/Página 2

A Dónde Van los Dólares del Teletón

El teletón es el evento individual más importante de recaudación de fondos de la MDA durante el año. Los fondos recaudados ayudan a la Asociación en su lucha contra más de 40 enfermedades neuromusculares, incluyendo un programa mundial de investigación básica y aplicada, una red nacional de servicios completos médicos y de apoyo, y educación extensiva profesional y pública.

Los niños y adultos con enfermedades neuromusculares se benefician directamente con los dólares recaudados durante el Teletón por medio de servicios como:

- Atención especializada médica y terapéutica en unas 225 clínicas MDA afiliadas con universidades y 38 centros MDA/ALS;
- Vacunación gratuita contra la influenza;
- Asistencia en la adquisición y reparación de sillas de ruedas, aparatos ortopédicos para las piernas y dispositivos asistenciales de comunicación;
- Grupos de apoyo para individuos y miembros de la familia;
- Sesiones de campamento de verano MDA para miles de niños;
- Educación pública continua e información actualizada por medio de los sitios Web de la MDA en inglés y español, publicaciones, videos, seminarios y colocaciones en los medios de comunicación.

Avances en la Investigación

En su año fiscal actual, la MDA ha dedicado más de \$38 millones solamente a investigación.

El Teletón lleva información sobre los esfuerzos de investigación de la MDA e incluye entrevistas con científicos de primera. Entre los avances del año pasado, los investigadores apoyados por la MDA:

- La investigación en el Instituto de Desarrollo de Terapia ALS en Cambridge, Mass., apoyado por la MDA, ha avanzado enormemente en estandarizar los modelos animales de la enfermedad utilizados para experimentos, y en seguir la pista de los cambios bioquímicos asociados con la enfermedad. La MDA ha prometido \$18 millones para ALS TDI a lo largo de tres años.
- El Instituto de Investigación Genómica Traslacional en Phoenix publicó un artículo en la Revista de Medicina de Nueva Inglaterra acerca de sus descubrimientos de diferencias genéticas entre las personas con y sin ALS – un proyecto avanzado financiado por la iniciativa de investigación ALS Augie’s Quest, de la MDA. Se identificaron pequeñas diferencias en varios genes, con una de ellas sobresaliendo con importancia particular. Las funciones de ese gene siguen sin conocerse.
- La MDA comenzó a financiar una prueba de carbonato de litio, normalmente recetado para tratamiento de trastorno bipolar, en personas con ALS, después que una pequeña prueba en Italia mostró posibilidad de desacelerar la progresión de la enfermedad.
- Pruebas adicionales del recién aprobado fármaco Myozime, desarrollado por Genzyme Corp. de Cambridge, Mass., con apoyo suplementario de la MDA, mostró que mejora la resistencia y función pulmonar en niños mayores y adultos con enfermedad de Pompe de inicio tardío. Pruebas anteriores demostraron que prolonga la vida de bebés y adultos jóvenes con esta enfermedad muscular metabólica.

Teletón: Una Breve Historia/Página 3

- El medicamento experimental PTC124, desarrollado por PTC Therapeutics de South Plainfield, N.J., con apoyo de la MDA, restauró la producción de la proteína necesaria distrofina en seis niños con una forma particular de distrofia muscular de Duchenne (DMD), quienes lo tomaron a una dosis elevada durante un mes. Anteriormente, aproximadamente la mitad de 26 niños con DMD que tomaron PTC124 en una dosis más baja también comenzaron a producir distrofina. El fármaco está diseñado para hacer que las células musculares ignoren una “señal de alto” molecular aberrante en el gene de la distrofina, una mutación que ocurre en un 15 por ciento de los casos de DMD.
- Una prueba del compuesto “que pasa por alto el exón” llamado AVI-4658, desarrollado por AVI BioPharma de Portland, Ore., se abrió con aproximadamente nueve niños con DMD en el Reino Unido. El AVI-4658 está diseñado para hacer que las células “pasen por alto” instrucciones ADN erróneas y produzcan proteína distrofina funcional, que está faltante en DMD. La MDA ayudó en el desarrollo de este compuesto con apoyo a científicos en Australia.
- Cuatro niños con DMD que recibieron inyecciones musculares del compuesto PRO051, que pasa por alto el exón, comenzaron a producir la proteína necesaria distrofina en sus músculos de las piernas. El fármaco fue desarrollado por la empresa holandesa Prosensa y por un científico apoyado por la MDA en la Universidad Leiden (Holanda).
- Seis niños con DMD que recibieron inyecciones en los músculos del brazo de genes de distrofina miniaturizados dentro de transportadores virales mostraron que el compuesto de terapia genética puede ser tolerado de forma segura. El compuesto, llamado Biostrofina, fue desarrollado por Asklepios Biopharma de Chapel Hill, N.C., con ayuda sustancial de la MDA.
- Avanzaron los planes para una prueba clínica similar apoyada por la MDA para insertar el gene *alpha-sarcoglycan* en personas con una forma de distrofia muscular del anillo óseo (LGMD).

Apoyo de Celebridades

La MDA tiene la bendición de contar con el apoyo de una brillante colección de estrellas – artistas, atletas y líderes de negocios, gobierno y asuntos cívicos – que participan en el Teletón Jerry Lewis y en otras actividades de la MDA.

Entre los miembros de la Junta Directiva de la MDA está Ed McMahon, presentador del Teletón por mucho tiempo; la notable cantante y favorita del Teletón Maureen McGovern; y el ganador de medalla de oro olímpica Bart Conner, también un coanfitrión frecuente del Teletón.

Otros notables también sirven como vicepresidentes de la MDA, incluyendo Jann Carl de “Entertainment Tonight”, famosos deportistas como Nadia Comaneci y Tiki Barber; el editor y autor Walter Anderson; los artistas Tom Bergeron, Tony Orlando, Norm Crosby y Casey Kasem.

El cantante Billy Gilman, de 20 años de edad, sirve como Presidente Juvenil Nacional de la MDA.

Y desde luego está el voluntario número uno de la MDA por más de 50 años. A pesar de batallar con una debilitante fibrosis pulmonar, dolor de espalda severo y un ataque al corazón en años recientes, el Presidente Nacional de la MDA Jerry Lewis nunca ha faltado a un Teletón.

Participación de Empresas y Comunidad

Muchas organizaciones y empresas apoyan a la MDA mediante eventos de recaudación de fondos durante todo el año. Desde el club de mercadeo de escuelas secundarias DECA y la Asociación Internacional de Bomberos hasta amigos empresariales como Harley-Davidson Motor Co. y CITGO, los representantes de patrocinadores nacionales de la MDA se presentan en el Teletón para entregar sus contribuciones a Jerry.

La MDA y su Teletón también dependen del sólido apoyo de una red de cerca de un millón de voluntarios en todo el país. Cualquier persona que quiera participar en la lucha contra la distrofia muscular y enfermedades relacionadas queda invitada a unirse a la cruzada de la MDA.

Para información sobre cómo ayudar a la MDA como voluntario o patrocinador, se anima a los televidentes a llamar al (800) 572-1717. Para conocer sobre la MDA en línea, visite el sitio Web de la MDA en www.mda.org. También puede visitar el sitio de la MDA dedicado exclusivamente a ALS en www.als-mda.org, o en su sitio en idioma español en www.mdaenespanol.org.