Muscular Dystrophy Association

UNA GUÍA DE ENFERMEDADES **NEUROMUSCULARES PARA EDUCADORES**

Muscular Dystrophy Association

ALOJAMIENTOS EDUCATIVOS COMUNES

- Ofrecer libros y materiales electrónicos y/u otro grupo de libros de texto para el hogar del estudiante.
- Ofrecer tiempo adicional para completar las tareas y evaluaciones y para recorrer los pasillos.
- Permita oportunidades alternativas para que el estudiante pueda demonstrar comprensión y entendimiento.
- Haga arreglos para que el estudiante tenga un anotador y que reciba notas, expedientes, y transcripciones ofrecidas por el maestro.
- Ayudar con las modificaciones de la escuela y el aula que mejoraran la independencia del estudiante.
- Organizar transporte especializado hacia y desde la escuela incluyendo excursiones. Asegúrese de discutir con los padres/tutores las posibles adaptaciones necesarias para subir y bajar del autobús.
- Garantice un acceso seguro y despejado para entrar y salir del edificio escolar.
- Evalué el clima durante los tiempos de recreo para detectar el calor y el frio extremos y ofrezca actividades adentro si es necesario. Cuando un estudiante no puede participar en el recreo al aire libre, permita que otro estudiante participe en la actividad de recreo adentro designada para que el niño no se sienta excluido.
- Ofrezca un armario ubicado en el extremo y tenga en cuenta que es posible que se necesiten adaptaciones para un tipo diferente de candado.
- Ofrezca ayuda para ponerse y/o quitarse la ropa deportiva.

Para obtener información adicional, incluyendo hojas de adaptaciones escolares específicas para enfermedades, recomendaciones de fisioterapia, como planificar con anticipación, y consejos y recursos relacionados visite la pagina de recursos educativos K-12 de MDA en mda.org/services/educationalresources.

> Los maestros son responsables de ofrecer a los estudiantes las habilidades académicas y las adaptaciones para que sean aprendices de por vida. Los estudiantes con enfermedades neuromusculares que reciben adaptaciones participan activamente en las actividades del aula y sobresalen en el aprendizaje. La enfermedad neuromuscular puede manifestarse de diferentes formas. No olvide incorporar a los estudiantes a quienes no puede identificar visualmente sus síntomas, y a aquellos a quienes puede determinar visualmente sus síntomas, tenga en cuenta que quieren ser tratados como sus compañeros.

— Tammy, mamá de niño viviendo con una enfermedad neuromuscular

CONSEJOS PARA PROFESORES Y PERSONAL ESCOLAR

Estos consejos han sido ofrecidos por personas con enfermedades neuromusculares. Al ensenar y trabajar, haga lo siguiente:

No haga suposiciones

Si tiene preguntas sobre algo, pregunte al estudiante o a los padres. El estudiante y su familia tienen mas conocimiento sobre el trastorno, las habilidades del estudiante y acomodaciones apropiadas.

Fomente la comunicación abierta.

Planifique con anticipación (vea a continuación).

Sea de menta abierta.

Los estudiantes con enfermedades neuromusculares pueden completar casi todas las actividades y habilidades. Es especialmente útil si puede pensar con originalidad y hacer una tormenta de ideas con los padres del estudiante para determinar como el estudiante puede participar plenamente. El conocimiento de las habilidades esenciales se puede demostrar de diversas formas.

Sea inclusivo.

- Si las notas o los esquemas beneficiarían a toda la clase, entréguelos a todos los estudiantes, ya que algunas adaptaciones pueden ayudar a todos tener éxito.
- Si les pregunta a los estudiantes que pueden físicamente ayudarlo, también pregunte a los estudiantes que se ven afectados por una enfermedad neuromuscular u otro tipo de discapacidades.
- Asegúrese de que los asientos de la clase permitan que todos participen y que nadie se quede a un lado o aislado del grupo.

Soluciones simples para estudiantes pueden incluir el uso de tecnología de asistencia.

INTRODUCCIÓN

UNA GUÍA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES PARA EDUCADORES

Hemos creado este folleto para ayudar a brindar información y apoyo a los maestros de estudiantes con una enfermedad neuromuscular. Nuestro objetivo es que este folleto lo ayude a comprender mejor los desafíos que enfrentan los niños y adolescentes afectados por afecciones neuromusculares, incluyendo distrofia muscular, atrofia muscular espinal, y la enfermedad Charcot-Marie-Tooth. Este guía sugiere estrategias generales para mejorar la experiencia escolar de su estudiante tanto académica como socialmente, y aborda los problemas escolares que pueden surgir durante la educación K-12.

Los educadores tienen el poder de ayudar a ofrecer a los estudiantes afectados por enfermedades neuromusculares las bases para una vida de independencia y autodefensa.

Entendemos que aprender sobre los diversos desafíos asociados con la enfermedad neuromuscular puede ser abrumador. La buena noticia es que estos estudiantes también vienen con su propio conjunto único de fortalezas profundas, y su papel de alentarlos, apoyarlos y motivarlos se basa en muchas de las habilidades que ya están utilizando con su diversa clase de estudiantes.

Un equipo solido de familia, estudiantes y maestros es el mejor método para maximizar la experiencia escolar de los niños y adolescentes con enfermedades neuromusculares. La naturaleza progresiva de muchas enfermedades neuromusculares requiere una comunicación continua entre la escuela y el hogar, por lo que los nuevos desafíos que surgen pueden resolverse de manera oportuna o prevenirse por completo.

Como educador, usted piensa en grande y establece altas expectativas para todos sus estudiantes, y esto no debería cambiar para aquellos afectados por enfermedades neuromusculares. Tiene la oportunidad de brindar a los estudiantes afectados por enfermedades neuromusculares la base para una vida de independencia y autodefensa. Gracias a los avances en la investigación científica y médica, muchos niños que viven con enfermedades neuromusculares crecerán para perseguir metas de educación superior, y tendrán carreras, familias y papeles de contribución en sus comunidades.

Es importante tener en cuenta que todas las declaraciones, estrategias, adaptaciones, y modificaciones mencionadas en este folleto no se aplique a su estudiante con una enfermedad neuromuscular. Es nuestra recomendación que continúe teniendo un dialogo abierto con los padres y el niño o adolescente con el que esta trabajando para que pueda comprender mejor las necesidades especificas de cada estudiante.

No está solo en este camino – MDA está aquí para brindar asistencia y apoyo para que nuestros estudiantes con enfermedades neuromusculares y nuestros educadores apreciados puedan lograr el éxito juntos, dentro y fuera del aula.

Un acomodo razonable puede incluir que un estudiante tenga un casillero hacia el final de una fila para facilitar el acceso.

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR?

¿La enfermedad neuromuscular afecta la capacidad de aprender?

Las enfermedades neuromusculares son afecciones raras que afectan alguna parte del sistema neuromuscular como:

- Los músculos
- Nervios en el sistema nervioso periférico (por ejemplo, brazos y piernas)
- La unión neuromuscular donde los nervios y los músculos se encuentran
- Nervios del sistema nervioso central (neuronas motoras en la medula espinal)

La mayoría de las enfermedades neuromusculares son de naturaleza progresiva y, por lo general provocan debilidad muscular y fatiga, entre varios otros síntomas. La debilidad muscular y la fatiga resulta en dificultad para el estudiante en mantener el día con las demandas físicas y educativas durante la jornada escolar, pero las adaptaciones adecuadas pueden ayudar a compensar esto.

Algunas enfermedades neuromusculares están presentes al nacer, algunas se manifiestan en la niñez y otras comienzan en la edad adulta. Los trastornos neuromusculares pueden transmitirse a través de los genes de una familia y, en algunos casos, los estudiantes pueden tener un hermano, padre u otro familiar afectado. En otras ocasiones, no hay antecedentes familiares y el trastorno es el resultado de una mutación genética espontanea, una respuesta inmune anormal o una causa desconocida.

La esperanza de vida de las personas que viven con una enfermedad neuromuscular varía según la enfermedad y la gravedad. Las intervenciones médicas han dado como resultado un aumento de la esperanza de vida y una mejor calidad de vida para muchas personas. Estas intervenciones se centran en tratar o retrasar la aparición de síntomas, mejorar la movilidad física y las interacciones sociales, y prevenir complicaciones cardiacas y pulmonares. En la actualidad, no existe cura para la mayoría de las enfermedades neuromusculares, pero ahora hay tratamientos disponibles para algunos tipos para mejorar aun mas los resultados médicos.

"Por lo general, me siento excluido en el recreo cuando juego con mis compañeros porque no puedo correr tan rápido como ellos. A veces tengo amigos que disminuyen la velocidad para estar conmigo. A veces, otros niños me miran de forma extraña cuando me ven caminando, corriendo o subiendo las escaleras. Cuando esto sucede, simplemente les digo "hola" y sigo adelante. Si alguien me preguntara al respeto, simplemente les diría que tengo algo malo con mis piernas y que no es gran cosa."

— Amanda, estudiante viviendo con una enfermedad neuromuscular

Desearía que los maestros de Sara supieran que, aunque ella no esta tan afectada por su enfermedad neuromuscular como otros niños, todavía enfrenta obstáculos y dificultades. Tiene problemas con sus habilidades motoras finas que puede resultar en un tiempo de escritura más lento y también fatiga en las manos. También tiene contracturas en los tendones de las piernas, que afectan su forma de andar y su capacidad para subir escaleras. Ella nunca podrá hacer todo en la clase de Educación Física de la misma manera que otros niños, pero siempre esta decidida hacer lo mejor y a darle el 100 por ciento.

-**Angela**, mamá de un niño viviendo con una enfermedad neuromuscular

DESAFÍOS PARA ESTUDIANTES QUE VIVEN CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

Se puede esperar que falte a la escuela para citas y el manejo medico:

Para la mayoría de los estudiantes con una enfermedad neuromuscular, habrá citas con su equipo medico neuromuscular, enfermeras, fisioterapeuta (PT), terapeuta ocupacional (OT) y otros especialistas. Las ausencias frecuentas o prolongadas pueden requerir tutoría o asistencia correctiva por el tiempo perdido en la clase.

Los terapeutas físicos y ocupacionales son miembros importantes del equipo con quienes consultar sobre los planes IEP/504 para estudiantes con enfermedades neuromusculares.

- Dependiendo de la enfermedad neuromuscular específica, un estudiante puede necesitar asistir a una o varias citas por ano, y algunas citas implican viajar fuera de la cuidad. El estudiante debe continuar las citas con sus proveedores de atención primaria para la atención pediátrica estándar, así como el tratamiento de enfermedades y lesiones comunes de la infancia.
- Con los avances en la investigación, algunos estudiantes participan en ensayos clínicos u otras oportunidades de estudios para avanzar el conocimiento médico y científico de los trastornos neuromusculares. Estos pueden requerir viajes de larga distancia y pueden ser bastante agotadores para el estudiante y la familia. Los ensayos clínicos que involucran la investigación de nuevos medicamentos o terapias pueden incluir citas medicas con una frecuencia de hasta una vez por semana.
- Los estudiantes pueden tener cirugías, operaciones u hospitalizaciones programados que resulten en ausencias escolares planificadas. Por ejemplo, una cirugía para las contracturas del cordón del talón puede requerir algunos días de hospitalización y recuperación, mientras una cirugía para corregir escoliosis puede significar varias semanas de ausencia escolar. El tiempo de recuperación y rehabilitación varia y debe discutirse con anticipación para establecer un plan para el tiempo perdido en la clase cuando sea posible.

Los músculos para respirar se pueden debilitar:

Esto puede dificultar la entrada y salida de aire de los pulmones de forma eficaz y la eliminación de las secreciones de las vías respiratorias al toser. No todos los estudiantes con enfermedades neuromusculares tendrán problemas para respirar; es importante preguntar sobre el estado respiratorio del estudiante.

- La función respiratoria reducida y el aclaramiento de las vías respiratorias (es decir, tos) pueden resultar en un simple resfriado que puede progresar rápidamente a neumonía.
- Los síntomas de problemas respiratorios pueden incluir dolores de cabeza frecuentes, embotamiento mental, dificultad para concentrarse o permanecerse despierto en el aula, o resfriados/toses frecuentes que no parecen resolverse. (Si estos síntomas se notan en la escuela, se debe discutir con los padres del estudiante para motivarlos a buscar una evaluación médica).
- Para los estudiantes con complicaciones respiratorias conocidas, pueden ser necesarias intervenciones durante el día escolar para ayudar a mantener una buena salud. Los ejemplos pueden incluir el uso de un dispositivo de asistencia para la tos, aspiración o incluso un ventilador portátil.
- Maquinas de asistencia para tos y succión: estas máquinas ayudan a sacar las secreciones pulmonares para mantener el sistema bronquial libre de infecciones.
- Ventilaciones asistidas: la ayuda para respirar se puede administrar a través de una mascara extrema o un tubo de "sorber", o por medio de una traqueotomía (traqueostomía) en la que se inserta un tubo directamente en las vías respiratorias para llevar aire a los pulmones.

Es posible colaborar con el servicio de autobús de su distrito escolar para garantizar un transporte seguro hacia y desde la escuela.

También el corazón es un musculo:

Las complicaciones que involucran el corazón pueden ocurrir en algunos tipos de enfermedades neuromusculares. Esto puede incluir fibrosis (engrosamiento) y debilitamiento de los músculos del corazón, lo que resulta en un bombeo menos efectivo (miocardiopatía). Otras veces, se puede alterar el ritmo cardiaco.

- Los síntomas de la miocardiopatía pueden incluir fatiga, letargo (falta de energía), hinchazón en las piernas y los pies, extremidades frías, problemas digestivos y mala circulación. Si esto ocurre, el estudiante puede necesitar mas tiempo para completar el trabajo o recibir un volumen de trabajo reducido. Es común que el estudiante requiera posicionarse para ayudar con la circulación, como levantar los pies.
- Algunos medicamentos que se usan para tratar las complicaciones cardiacas asociadas con la enfermedad neuromuscular pueden alterar la frecuencia cardiaca y la presión arterial. Ocasionalmente, se contratará a una enfermera de la escuela para que las revise periódicamente, de modo que el estudiante no falte a la escuela por tener que monitorearlo.

Las complicaciones cardiacas y respiratorias, que son efectos secundarios el deterioro muscular, a menudo son la causa de muerte. En invierno, la mayor susceptibilidad a (y las consecuencias potencialmente mortales de) infecciones respiratorias pueden hacer que los estudiantes pierdan muchos días de clases.

> Comuníquese con el estudiante y la familia con anticipación para discutir los objetivos de la cita (IEP) y los posibles problemas que la familia, el estudiante y el equipo quisieran discutir y resolver. Esto disminuye la ansiedad, construye relaciones y conduce a una reunión que tiene más éxito en satisfacer las necesidades del estudiante.
>
> - Tammy, una mamá de un niño viviendo con enfermedad neuromuscular

El riesgo de discapacidad intelectual y de aprendizaje es mayor:

Al igual que otros estudiantes, los niños con enfermedades neuromusculares muestran una variedad de habilidades intelectuales y muchos tienen una inteligencia superior a la media. Sin embargo, la debilidad muscular y la fatiga pueden hacer que sea difícil para los estudiantes mantenerse al día con las demandas físicas de la escritura a mano, moverse entre aulas, organizar materiales, etc.

Algunas enfermedades neuromusculares conllevan un riesgo superior al promedio de discapacidad intelectual y de aprendizaje. Esto puede afectar el dominio de la lectura o el dominio de los conceptos matemáticos, la capacidad de prestar atención a una lección o la comprensión de las instrucciones y los requisitos del aula.

A diferencia de la debilidad muscular en la enfermedad neuromuscular, los efectos cognitivos no empeoran con el tiempo. Los estudiantes se benefician de las adaptaciones adecuadas para problemas de aprendizaje.

Los estudiantes con enfermedades neuromusculares pueden calificar para los servicios de educación especial según sus discapacidades ortopédicas o de aprendizaje, o ambas. A lo largo de sus carreras educativas, la mayoría recibe educación general y algunos reciben apoyo.

Los estudiantes con enfermedades neuromusculares pueden tener un IEP (Programa de Educación Individualizado) que describe las metas, estrategias y apoyos educativos. Además, estos estudiantes, si no tienen un IEP, calificaran para una adaptación de la Sección 504/ y o un plan de salud.

Las enfermedades neuromusculares son de naturaleza progresiva. Un niño puede sufrir de fatiga durante el día.

CONSEJOS PARA LA SALUD Y EL BIENESTAR EN EL AULA

Es importante tener en cuenta que no todos los estudiantes con enfermedades neuromusculares tendrán problemas graves de salud, pero dependiendo del diagnóstico específico del estudiante, se debe considerar lo siguiente para ayudar a garantizar el éxito en el entorno escolar.

Evite la propagación de gérmenes con un buen lavado de manos:

La mayoría de las enfermedades neuromusculares no afectan el sistema inmunológico; sin embargo, los niños con función respiratoria comprometida (debido a la debilidad muscular del diafragma) pueden tener mas dificultades para recuperarse de enfermedades comunes (por ejemplo, resfriado, tos y faringitis estreptocócica). Además, en las condiciones para las que se rectan corticoesteroides, estos medicamentos pueden debilitar el sistema inmunológico.

- Es posible que los estudiantes con función respiratoria comprometida deban evitar las aulas con altas tasas de enfermedades transmisibles, ya que pueden ser potencialmente mortales.
- Desarrollar hábitos en el aula que limiten la propagación de gérmenes crea un ambiente saldable para todos los estudiantes. Los ejemplos incluyen: no tener una estación comunitaria para afilar lápices, no compartir utensilios de escritura o barras de pegamento, cubrirse la boca/nariz con un pañuelo o el brazo al estornudar o toser, limpiar los espacios de trabajo entre los estudiantes y programar un tiempo especifico para alentar y demostrar buenos técnicas de lavado de manos. .

Los estudiantes con discapacidades físicas pueden beneficiarse de dos juegos de libros de texto: uno para el hogar y otro para la escuela.

CONSEJOS PARA LA SALUD Y EL BIENESTAR EN EL AULA (continuado)

Una nutrición adecuada puede ayudar al cuerpo a mantener una buena salud:

El objetivo de la mayoría de los niños es comer una dieta sana y bien equilibrada para mantener un crecimiento y desarrollo normales. Una nutrición adecuada es esencial para la salud muscular y el enfoque en clase.

- Algunos trastornos neuromusculares se tratan con corticoesteroides, como la prednisona, que a menudo estimulan el apetito, lo que puede provocar un aumento de peso excesivo. El aumento de peso potencial debido al tratamiento con corticoesteroides puede verse agravado por las limitaciones en el ejercicio y la actividad física que experimentan muchas personas con trastornos neuromusculares. Puede ser necesario un plan dietético personalizado para promover opciones de alimentos saludables y evitar comidas y botanas altos en calorías o ricos en carbohidratos.

- Los estudiantes con debilidad muscular extensa pueden necesitar ayuda para preparar su almuerzo (por ejemplo, abrir cartones, cortar la comida en pedazos) y pueden necesitar ayuda de un asistente para comer y beber. Pueden comer mas lentamente y necesitar líquidos frecuentes para evitar asfixia y aspiración. Es posible que se sientan fatigados por el esfuerzo de comer y requieran periodos de almuerzo mas largos para completar su comida.

- Los estudiantes que no pueden comer y beber de manera segura (debido al alto riesgo de asfixia o aspiración) pueden necesitar nutrición liquida administrada a través de un tubo colocado por un medico para mantener una nutrición adecuada. Si este es el caso, es importante preguntar si el estudiante puede o no debe comer o beber.

Las complicaciones gastrointestinales se manifiestan de muchas formas diferentes: :

Los músculos lisos del tracto gastrointestinal desde la boca hasta el colon pueden verse afectados por una enfermedad neuromuscular. Esto puede causar estreñimiento o diarrea y, a veces, el estreñimiento está relacionado con problemas urinarios (accidentes o necesidad de orinar con frecuencia).

- Los estudiantes con estreñimiento o diarrea pueden requerir una dieta o medicamentos específicos para que los movimientos intestinales ocurran con mas normalidad. Pueden requerir descansos programados para ir al baño durante el día y necesitan mas tiempo para caminar hacia y desde el baño.

> "Ser maestro a un niño con una enfermedad neuromuscular es solo eso: ser maestro a un niño. No es maestro a una enfermedad. Cada niño es único, al igual que sus fortalezas y debilidades, habilidades y limitaciones. No permita que la enfermedad le impida llegar a conocer al niño y darle las mismas oportunidades de mostrar sus habilidades que los demás niños"
>
> — Angela, mamá de un niño viviendo con una enfermedad neuromuscular

Las recomendaciones de ejercicio y actividad pueden incluir modificaciones o adaptaciones:

El tipo de trastorno neuromuscular es muy importante al considerar el ejercicio y la actividad. Las limitaciones de ejercicio y actividad dependen principalmente del diagnóstico especifico y la forma de debilidad muscular.

- En general, se debe alentar a la mayoría de los niños a permanecer activos en la mayor medida posible dado su diagnóstico. Es posible que las actividades deben adaptarse y, en algunos casos, restringirse para evitar caídas; asimismo, es posible que sea necesario adaptar o evitar las actividades que provocan fatiga o incomodidad para no obstaculizar la capacidad del alumno para participar en la experiencia de la clase.
- Un fisioterapeuta con licencia o un maestro de educación física (PE) capacitado en educación física adaptiva puede identificar las modificaciones apropiadas para prevenir el degaste excesivo de los músculos y/o la fatiga excesiva. Se necesita más investigación en esta área, pero la mayoría de los estudiantes con distrofia muscular y enfermedades neuromusculares relacionadas no deben levantar pesas ni participar en actividades de fortalecimiento. Estas actividades pueden acelerar la degradación muscular en algunos tipos de enfermedades neuromusculares.
- Las pruebas competitivas cronometradas de fuerza y resistencia pueden no ser útiles para mejorar la autoestima de los estudiantes con cualquier tipo de discapacidad que involucre los músculos y la movilidad. No es apropiado calificar el progreso en relación con sus compañeros o estándares nacionales cuando los estudiantes tienen condiciones progresivas que debilitan la fuerza muscular y limitan la movilidad.
- Muchos estudiantes con enfermedades neuromusculares corren el riesgo de sufrir contracturas articulares. Las actividades diarias de estiramiento y rango de movimiento (en la escuela o en casa) son apropiadas. El estiramiento y el descanso programado en la escuela cuando están físicamente cansados pueden reducir la incomodidad y permitir una mayor concentración en la clase.
- Los estudiantes con enfermedades neuromusculares que afectan los nervios periféricos (por ejemplo, enfermedad de Charcot-Marie-Tooth) pueden tener disminución de la sensibilidad y la fuerza en las extremidades (principalmente dedos de los pies, pies y parte inferior de las piernas, pero también pueden afectar las manos y los antebrazos). Esto los pone en riesgo de torceduras de tobillo, callosidades o rotura de la piel de los pies, así como dificultad para correr y con algunas habilidades motoras finas. Es posible que no tengan la capacidad de sentir temperaturas extremas, lo que los pone en riesgo de congelación o quemaduras.

Anime a los estudiantes a permanecer activos y formar parte de las actividades extracurriculares.

MDA ESTA AQUÍ PARA AYUDAR

MDA esta lista para ayudar a los maestros y al personal escolar brindándoles recursos y apoyo. Asegúrese de visitar la lista de enfermedades neuromusculares que apoya MDA en su sitio web para obtener más información sobre el diagnostico especifico de su estudiante. La distrofia muscular y enfermedades relacionadas debilitan la fuerza muscular y limitan gravemente la movilidad. Descubra quien contrae estas enfermedades, que las causa, cuáles son los síntomas y la esperanza de vida de las personas afectadas por ellas, y como la investigación de MDA esta liderando el camino hacia los tratamientos y curas. Obtenga más información en mda.org/disease/list.

Si tiene preguntas adicionales, comuníquese con M**DA National Resource Center** en **ResourceCenter@mdausa.org** o al **833-ASK-MDA1 (275-6321)**. Los especialistas en recursos de MDA están disponibles de lunes a viernes de 8 a.m a 5:30 p.m. hora central para ofrecer información, recursos y apoyo personalizado.

ACERCA DE MDA

La Muscular Dystrophy Association se compromete a transformar la vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, incluida la distrofia muscular, la ELA y enfermedades relacionadas.

Designada como una organización benéfica mejor calificada por el Instituto Americano de Filantropía, MDA es la primera organización sin fines de lucro que recibe un **Premio a la Trayectoria de la Asociación Médica de estadounidenses** por "significativos y duraderos contribuciones a la salud y el bienestar de la humanidad".

mda.org • 1-833-ASK-MDA1
facebook.com/MDAOrg
@MDAorg

Publicado y distribuido por la Muscular Dystrophy Association. Copyright © 2019, Muscular Dystrophy Association Inc. Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este libro puede reproducirse de ninguna forma ni por ningún medio sin el permiso previo por escritor del editor, excepto las citas breves utilizadas en relación con reseñas escritas específicamente para su inclusión en una revista o periódico.

66-0014 May 2019