

Somos...

# CureJM

Somos una fundación de voluntarios creada y dirigida por familiares de niños afectados por Miositis Juvenil (JM). Estamos dedicados a, y asistidos en nuestro esfuerzo por, la comunidad vinculada a la JM.



Nuestra misión es proveer apoyo a las familias que afrontan JM, incrementar la concientización del público sobre la enfermedad, y promover investigaciones que en última instancia conduzcan a una cura.

Nuestro objetivo es no dejar que ningún otro niño jamás tenga que sufrir de Miositis Juvenil. Con su ayuda, creemos que este es un objetivo que está a nuestro alcanceit's.

Sí, me gustaría hacer la siguiente donación deducible de impuestos\* a la fundación Cure JM Foundation.

\$20.00  \$50.00  \$100.00  \$ \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Domicilio \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ciudad \_\_\_\_\_

Estado \_\_\_\_\_ Código Postal \_\_\_\_\_

Correo electrónico \_\_\_\_\_

Donation made in honor of \_\_\_\_\_

Donación hecha en honor a \_\_\_\_\_

Mi compañía iguala donaciones.

Por favor, agréguenme a su lista de correo/email.

Por favor, contácteme en relación a oportunidades para voluntarios.

Gracias por su apoyo a la Fundación Cure JM.

Para completar su donación, despegue o fotocopie este formulario y envíelo a:

**Cure JM Foundation**  
836 Lynwood Drive  
Encinitas, CA 92024

Por favor, escriba el cheque a nombre de:

**The Cure JM Foundation**

Para donar usando su tarjeta de crédito o débito bancario, visítenos en Internet en:

**www.curejm.org**

\*La fundación Cure JM Foundation es una organización sin fines de lucro 501 (c)(3), con personal voluntario, cuyo número de identificación impositiva es #35-222262. Por favor contacte a la persona que lleva sus impuestos para determinar si esta donación es deducible en su caso particular.

# CureJM

F O U N D A T I O N

www.curejm.org

1-760-487-1079

©2009 Cure JM Foundation. All rights reserved.

# CureJM

F O U N D A T I O N

Una fundación de voluntarios para niños que sufren de Dermatomiositis Juvenil y de Polimiositis Juvenil



Concientizar al público.  
Apoyar a las familias.  
Promover la investigación.  
Encontrar una cura.

www.curejm.org

# ¿Que es Miositis Juvenil?

La miositis juvenil (JM), que incluye la dermatomiositis juvenil (JDM) y la polimiositis juvenil (JPM), es una rara enfermedad autoinmune en la cual el sistema inmunológico ataca a sus propias células y tejidos. Se diagnostican aproximadamente 1,000 nuevos casos de JM en los Estados Unidos cada año. Esta insidiosa enfermedad puede atacar casi todos los sistemas del cuerpo. Para muchos niños con JM, simplemente pararse o sentarse constituye todo un desafío. Debido a los síntomas de debilidad, extrema fatiga y dolor en los músculos se hace difícil caminar, mientras que actividades como correr o subir escaleras pueden ser casi imposibles. Muchos pacientes también sufren sarpullidos cutáneos rojizos debido a la inflamación de los vasos sanguíneos de la piel y de los músculos. Otras de las posibles complicaciones son dolorosos depósitos de calcio (conocidos como calcinosis), úlceras de la piel, cambios en las funciones cardíacas y contracturas de las articulaciones. También es común en niños con JM la presencia de inflamaciones del esófago y del sistema gastrointestinal, causando dificultad para tragar y severos dolores de estomago.

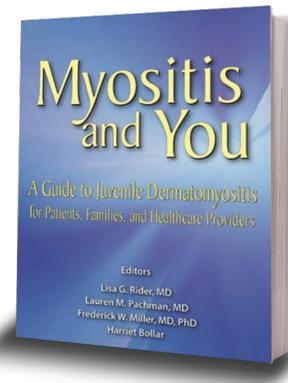
# ¿Cuál es la causa de la JM?

Los especialistas consideran que la combinación de varios factores –tanto del medioambiente como genéticos- son la causa de la JM. Los niños que desarrollan esta enfermedad con frecuencia tienen antecedentes familiares de otras enfermedades autoinmunes, tales como problemas de tiroides, diabetes, artritis o enfermedad de Crohn. Si un niño está genéticamente predisuesto a la miositis, los expertos sospechan que algún microbio, tal como un virus o una bacteria, o factores ambientales, tales como una dosis fuerte de exposición al sol por ejemplo, puede disparar una respuesta del sistema inmunológico que hará que el cuerpo se ataque a sí mismo.

# ¿Cuál es el tratamiento para la JM?

Aunque hay medicamentos que pueden aliviar los síntomas de la JM, no se conoce una cura para la enfermedad. Los medicamentos usados primariamente en el tratamiento de los síntomas de la JM son inmunosupresores, corticosteroides y quimioterapia. Estos tratamientos en sí mismos pueden tener efectos secundarios severos, lo que hace que el tratamiento de la JM sea muy complejo.

*La Fundación Cure JM ayudó en la financiación del primer libro publicado sobre Miositis Juvenil: Myositis and You. Esta guía integral contiene más de 450 páginas con contribuciones por parte de más de 80 expertos y profesionales médicos. Contacte Cure JM para mayor información.*



# ¿Cuál es el pronóstico para la JM?

No hay cura para la JM, pero con los avances en el diagnóstico temprano y en tratamientos agresivos los resultados continúan mejorando. Algunos niños sufren una forma leve de la enfermedad y ésta puede entrar en remisión; otros sufren un curso más severo y debilitante que puede durar toda la vida. Alrededor de un tercio de los pacientes con JM tendrán alguna incapacidad funcional. Algunos lucharán con un abanico de serias complicaciones, que pueden resultar en la inhabilidad para caminar, dolor permanente, desfiguración e inclusive la muerte. Pero ya sea el curso de la enfermedad leve o severo, la JM definitivamente va a cambiar la vida de todos estos niños y de sus familias.

# ¿En qué forma ayuda la Fundación Cure JM?

La Fundación Cure JM está liderando la lucha contra la JM a través de:

- Financiamiento para la investigación sobre JM, incluyendo el Cure JM Program of Excellence en el Children's Memorial Research Center en Chicago y un centro de investigación y tratamiento de JM en la Universidad George Washington en Washington D.C.
- Asistencia financiera para la edición del primer libro publicado sobre Miositis Juvenil, Myositis and You, que fue co-editado por uno de nuestros miembros fundadores
- Conferencias anuales de educación con expertos en JM de primera línea
- Una página Web informativa y comunidad online para pacientes con JM y sus familias
- Una red de soporte familiar para conectar padres con padres
- Programas para aumentar la concientización del público sobre la enfermedad
- Un foro de discusión (The Cure JM Discussion Board)
- Una red de jóvenes voluntarios (Team JM)

# ¿Cómo puedo ayudar yo?

Haga una donación a la Fundación Cure JM usando el formulario en el reverso de este folleto, o haga una donación por Internet en la página [www.curejm.org](http://www.curejm.org). Por favor también considere colaborar con su tiempo. Siempre nos es útil recibir ayuda para recaudar fondos, petitionar becas, producir el boletín de noticias, dirigir los grupos de apoyo y mucho más. Siempre podemos encontrar un lugar para sus habilidades y talentos!