

¿Como ayuda la Fundación Cure JM?

Estas son algunas formas en que la Fundación Cure JM está liderando la lucha contra JM:

- Se han recaudado más de **\$12 millones para investigaciones** y educación sobre JM
- Ha ayudado a establecer y financiar **centros de investigación JM** en la Universidad de George Washington en Washington, D.C. y el Instituto de Investigación para Niños Stanley Manne, el Hospital Infantil Ann y Robert H. Lurie en Chicago.
- Ha respaldado más de **160 estudios de investigación** acelerando el progreso para una cura
- Organizo **12 foros educativos** para familias JM y **ocho conferencias** para la comunidad médica de JM
- Ha creado una **redes electrónicas medicas** de proveedores de servicios de salud especializados en JM
- Financio **el primer libro dedicado exclusivamente para JM, Miositis y Usted**
- Ha distribuido paquetes de bienvenida que incluyen **materiales educativos y de apoyo** gratis para familias de Cure JM
- Ha generado **500 artículos de periódico** y **200 historias de televisión** acerca de familias de Cure JM
- Ha conectado a de **2,900 pacientes de JM** y sus familias en **45 países**
- Ha ayudado a que mas de **16,000** personas participaran en redes sociales de Cure JM
- En 2016 Cure JM invertido **87% de las fondos recaudados** en **iniciativas de investigación** y educación

GREATNONPROFITS.ORG
FUNDACIÓN SIN FINES DE LUCRO
MAS RECONOCIDA DESDE 2011

"Cure JM da esperanza a las familias, conocimiento y el amor cuando un diagnóstico de JM gira su vida al revés."

Maerryane

"Esta organización ayudó a mi hijo a obtener pronto diagnóstico, sin duda marcó una diferencia en la calidad de vida de mi hijo y hará una diferencia en su recuperación."

Dawn

"Fundación Cure JM fue mi linterna en un túnel oscuro. Agradezco la infinita información, apoyo y conocimiento que encontré ahí."

Erika



836 Lynwood Drive, Encinitas, CA 92024
(760) 487-1079 | FAX (760) 230-2243
info@curejm.org | www.curejm.org



Encontrar una cura y mejores tratamientos para la miositis juvenil y mejorar las vidas de las familias afectadas por JM

www.curejm.org

Somos....



SOMOS una organización sin fines de lucro 501(c)(3) creada y administrada por las familias de los niños afectados por la miositis juvenil (JM). Nos dedicamos a asistir con nuestros esfuerzos a la comunidad JM.



Nuestra misión es encontrar una cura y mejores tratamientos para la miositis juvenil y mejorar las vidas de las familias afectadas por JM.

Nuestro objetivo es nunca dejar que otro niño sufra de miositis juvenil. Con su ayuda, creemos que es un objetivo que está a nuestro alcance.



Mejor calificado desde 2011

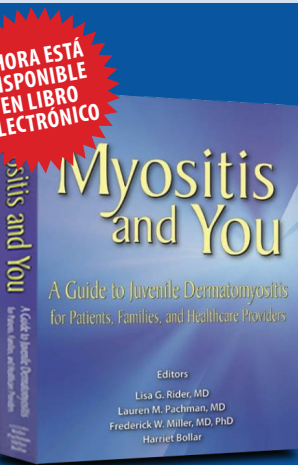
¿Qué es la miositis juvenil?

Miositis juvenil (JM), como la polimiositis juvenil (JPM), dermatomiositis juvenil (JDM) es una rara enfermedad autoinmune en la que el sistema inmunológico del cuerpo ataca sus propias células y tejidos.

Aproximadamente 1,000 nuevos casos de JM son diagnosticados en los Estados Unidos cada año. Esta devastadora enfermedad puede atacar a casi todos los sistemas del cuerpo.

Para muchos niños con JM, es un desafío simplemente pararse o sentarse. Fatiga extrema y los músculos débiles y dolorosos hacen difícil el caminar, mientras que actividades tales como correr o subir escaleras puede ser prácticamente imposibles.

Muchos enfermos también desarrollan un sarpullido rojo debido a la inflamación en los vasos sanguíneos debajo de la piel y los músculos. Depósitos de calcio (conocidos como calcinosis), úlceras vasculíticas, cambios en la función cardíaca y las contracciones en las articulaciones son otras posibles complicaciones dolorosas. También es común que niños con JM sufran de inflamación esofágica y gastrointestinal, causándoles dificultad para tragar y dolor de estómago severo.



Fundación Cure JM contribuyó a financiar el primer libro publicado que se dedica exclusivamente a miositis juvenil: **Miositis y Usted.** Esta completa guía de 450 páginas cuenta con contribuciones de 75 profesionales de la medicina. Para obtener más información, póngase en contacto con Cure JM.

“Estamos profundamente agradecidos por el enorme papel que Cure JM ha tenido en la concientización de JM y abogando por los niños y las familias. A través del excepcional compromiso que tiene Cure JM para el bienestar de los pacientes jóvenes y sus generosas donaciones para investigación, Cure JM ha tocado las vidas de muchas personas.”

Lauren M. Pachman, M.D.
Profesora de Pediatría, Escuela Medicina Feinberg de la Universidad Northwestern
Reumatología Pediátrica, Ann & Robert H. Lurie Hospital de Niños en Chicago

¿Qué causa la miositis juvenil?

Investigadores creen que la combinación de varios factores ambientales y genéticos pueden causar JM. Los niños que desarrollan esta enfermedad pueden tener una historia familiar de otras enfermedades autoinmunes, tales como problemas de tiroides, diabetes, artritis o enfermedad de Crohns. Si un niño está genéticamente predispuesto a JM, expertos sospechan que un microorganismo, tal como un virus, bacterias o factores ambientales, como una pesada dosis de exposición al sol, podrían desencadenar una respuesta inmune que provoque que el cuerpo se ataque a sí mismo.

¿Cuál es el tratamiento para JM?

Aunque los medicamentos pueden ayudar a aliviar los síntomas de la JM, la enfermedad no tiene cura conocida. Los medicamentos primarios utilizados para tratar los síntomas de JM son inmunosupresores, corticoides y quimioterapia. Estos medicamentos pueden causar efectos secundarios graves, haciendo JM aun mas difícil de tratar.

¿Cuál es el pronóstico para el JM?

No existe cura para JM, pero con los avances en el diagnóstico temprano y tratamiento agresivo, los resultados continúan mejorando. Algunos niños tienen una forma sutil de la enfermedad y pueden entrar en remisión; otros siguen un curso más severo y potencialmente debilitante que puede continuar toda la vida. Una tercera parte de los pacientes con JM tendrán alguna discapacidad funcional. Algunos enfrentarán una serie de complicaciones serias, incluyendo la incapacidad para caminar, dolor continuo, desfiguración e incluso la muerte. Ya sea que el curso de la enfermedad es sutil o severo, JM cambia la vida de todos estos niños y sus familias.

¿Cómo puedo ayudar?

Done a Cure JM usando el formulario en este folleto. Infórmese sobre otras opciones de donación en www.curejm.org/donate.

También puede apoyar a Cure JM donado su tiempo y talento. Puede organizar una recaudación de fondos o asesorar a familias JM. Envíe un correo electrónico a info@curejm.org para más información.



836 Lynwood Drive, Encinitas, CA 92024
(760) 487-1079 | FAX (760) 230-2243
info@curejm.org | www.curejm.org



¿3 maneras fáciles de ayudar!

¿Dispuesto a ayudar? Elija la forma de donación que funcione mejor para usted.

- 1** Donar en línea en www.curejm.org
- 2** Donar por correo por medio del formulario a continuación
- 3** Donar por teléfono al **1-760-487-1079**

Por favor pregunte a su empleador por donaciones que iguallen su donativo! ¡Podría duplicar o triplicar el impacto de su regalo!

Donar por correo

Sí, me gustaría hacer la siguiente donación que es deducible de impuestos * a la Fundación Cure JM.

☐ \$100.00 ☐ \$50.00 ☐ \$25.00 ☐ \$ _____

Nombre _____

Dirección de correo electrónico _____

Donación realizada en honor a _____

Correo electrónico del Homenajeado _____

- ☐ Mi empresa de trabajo duplica mi donación
- ☐ Por favor agrégame a tu lista de correos electrónicos
- ☐ Contáctame sobre oportunidades de voluntariado

Para completar tu donación, envíe por correo este formulario a:

Cure JM Foundation
836 Lynwood Drive
Encinitas, CA 92024

Por favor haga los cheques a nombre de:
Cure JM Foundation

¡Gracias por apoyar a Fundación Cure JM!
*Fundación Cure JM es una organización sin fines de lucro de 501(c)(3), Tax ID #35-2222262. Por favor, póngase en contacto con su preparador de impuestos para determinar si esta donación es deducible en su caso.