

**ENLACE DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE BECKER, A.C.
INFORME TRIMESTRAL DE ACTIVIDADES
BOLETIN No. 8, AÑO 3**

En este boletín podrán encontrar información de nuestro que hacer, dividido en los siguientes apartados: *Noticias de la Asociación, ¿Cómo están nuestros niños y jóvenes?, Proyectos, Bienvenida, Cumpleaños, y Varios.* Cualquier sugerencia, comentario, noticia, o información que sea relevante para nuestra Asociación favor de enviarla a nuestro correo electrónico *contacto@enlaceac.org* o comunicarse al (614) 414-4400, con mucho gusto estamos a sus órdenes.

Gracias por ayudarnos a ayudar

Lic. Javier García Gutiérrez
Director

Lic. Graciela Méndez C.
Presidenta

NOTICIAS DE LA ASOCIACIÓN

Me es muy grato poder elaborar este boletín informativo para poder darles a conocer todo el trabajo que se ha realizado y los logros que se han obtenido gracias al apoyo de todos nuestros donantes, voluntarios y personas que laboramos en esta organización.

Durante los últimos meses del 2006 hemos estado trabajando de cerca con las familias de la asociación y el Centro de Investigación Biomédica de Occidente, División Genética, para realizar el diagnóstico genético exacto del padecimiento de cada uno de los niños y jóvenes que atendemos en esta asociación. Con los resultados de este estudio, cada niño y joven que atendemos en la asociación tendrá la información exacta de qué está causando la distrofia muscular y estará preparado para poder utilizar futuras terapias con medicamentos que actualmente están bajo investigación y que servirán únicamente para aquellos que cuenten con este diagnóstico. Este proyecto de diagnóstico genético también abarca en esta primer etapa a las hermanas, tías y primas de nuestros beneficiarios con distrofia muscular Duchenne y Becker, pues se les hará llegar también un resultado que les confirmará o negará su estatus de portadora del gen defectuoso, para que tomen decisiones de planificación familiar con conocimiento exacto de su salud. La segunda etapa de este proyecto consiste en dar un resultado de status de portadoras a las madres de los niños y jóvenes con distrofia, pues es necesario utilizar distintos reactivos así como equipos de procesamiento, por lo que se requieren fondos adicionales. Actualmente ya se están dando resultados a los padres de los niños y jóvenes sobre el "status genético" de ellos. Gracias a todos los que de manera voluntaria aportaron una muestra de su sangre en el mes de febrero para la realización de este estudio.

El comienzo de este 2007 ha estado enfocado a mejorar los servicios de la asociación mediante una vinculación con otras asociaciones civiles y empresas del sector salud que

trabajan directa o indirectamente con enfermedades de nervio y músculo, lo que nos permitirá hacer más eficiente el uso de recursos y brindar a los beneficiarios las mejores opciones sobre diagnóstico y tratamiento de la distrofia muscular Duchenne Becker.

A finales del mes de marzo llevamos a cabo una venta de figuras de piedra donadas por OK Home Internacional para decoración de jardines e interiores rústicos de casas en el estacionamiento de SAM's Club Chihuahua. Agradecemos a esta empresa las facilidades otorgadas para poder realizar este proyecto, así como a los familiares de nuestros beneficiarios y voluntarios que nos acompañaron.

De la fecha del último boletín informativo (octubre de 2006) al mes de abril, se integraron a la asociación 8 niños y jóvenes con Distrofia Muscular Duchenne Becker, quienes estamos dispuestos a apoyar con un tratamiento médico completo multidisciplinario para el control de su enfermedad y para que tengan un tratamiento que les permita vivir lo mejor posible. Quedamos en espera de poder empezar a apoyar a otras dos familias, a partir del mes de abril. Como referencia, a principios del 2005 esta asociación atendía a 9 niños y jóvenes con distrofia muscular Duchenne Becker, a la fecha de este boletín se atienden a 22 niños y jóvenes.

Queremos darle la bienvenida a la Lic. Adriana Aristi que empezó a laborar con nosotros a partir del 15 de Abril, Adriana se estará encargando de tiempo completo como Coordinadora de Desarrollo que abarcará todas las actividades de Procuración de Fondos y Voluntariado. Bienvenida Adriana!

¿CÓMO ESTAN NUESTROS NIÑOS Y JÓVENES?

En general podemos decir que todos nuestros beneficiarios han estado sometiéndose a una disciplinada rutina médica de evaluación y seguimiento de su padecimiento, lo que les ha permitido vivir mejor y que sus familiares sientan una seguridad y confianza sobre el estado de salud de su(s) hijo(s). En lo particular, cada caso es distinto, y es por eso que a continuación se dará una breve reseña de cada uno:

- Ernesto Baltazar V. 19 años, Chihuahua, Chih. Este invierno tuvo un resfrío que lo llevó a una situación de crisis y aunque no fue hospitalizado, tuvo que usar el aparato Cough Assist (Asistente para la expulsión de secreciones del sistema respiratorio) de la asociación por varios días. Actualmente se encuentra bien.
- Pedro de la Riva C. 13 años, Chihuahua, Chih. No han reportado los médicos ni sus padres alguna complicación, por lo que Pedro tiene buena salud, salvo que tiene que trabajar en una dieta rigurosa.
- Eduardo Gutiérrez M. 12 años, Chihuahua, Chih. Está en espera de una cirugía de liberación de tendones que le permitirá tener una mejor postura, dormir en distintas posiciones y evitar en el corto plazo una desviación prematura de su columna. Por lo demás, se encuentra bien.

- Karina Loera R. 25 años, Chihuahua, Chih. Nos complace verla trabajando y ejerciendo la carrera que estudió. Se encuentra bien de salud según nuestra neuróloga.
- Jesús Ramón Tapia H. 14 años. Estación Bahuichivo, Chih. Los viajes a esta capital para recibir la atención médica que brinda la asociación ha sido conforme su programación a pesar de las dificultades que tiene para que su mamá lo traiga a esta ciudad. Se encuentra bien de salud, aunque como les informamos en el boletín anterior, él usa ya una silla de ruedas para desplazarse.
- Jesús Amed Tirado J. 16 años. Chihuahua, Chih. Jesús está bien de salud, sin embargo su hermano Eduardo Said falleció el 10 de marzo a los 15 años de edad a consecuencia de un paro cardíaco, sin que hubiera una complicación cardíaca severa u hospitalización previa por este motivo. Descanse en Paz y que su familia encuentre pronto el consuelo a la pérdida de un ser querido.
- Alfredo Valenzuela M. 21 años. Chihuahua, Chih. Alfredo se encuentra en un muy buen estado de salud, ha cumplido con sus citas médicas trimestrales así como con sus terapias físicas, lo que lo mantiene bien, salvo por una pequeña disminución de movimiento en las articulaciones de sus brazos que tratarán de aumentar los rehabilitadores con terapia física.
- Christian Muñoz A. 18 años. Chihuahua, Chih. En el mes de noviembre la Fundación Make a Wish México, por gestión de Enlace, le cumplió uno de los deseos a este joven. Se le realizó una fiesta de cumpleaños en la que familiares y amigos pasaron buenos momentos juntos; durante la cena se le entregó un juego de video (game boy) donado por Make a Wish. La temática del evento fue de Bob Esponja.
- Obed (2 años) y Ever Girón Banda (8 años). Estos niños del poblado de Mahuarichi, Chih., han estado viniendo a recibir el tratamiento médico, y con sus familiares, a participar en el estudio genético que estamos llevando a cabo.
- Ángel Leyva. (11 años). Durango, Dgo. Por causas familiares, Ángel no ha podido venir a esta ciudad a recibir su tratamiento médico, sin embargo la asociación está viendo la manera de que esto suceda y de apoyarlo con medicamento y acceso a las consultas de un neurólogo.
- Edgar F. Mota B. (17 años). Meoqui, Chih. Edgar ha estado bien de salud, sin embargo ha estado comportándose de manera extraña pues está creando amigos imaginarios. Se le vinculó con el área de psicología del DIF y lo han estado apoyando. La psicóloga ha recomendado que los papás lo puedan llevar a lugares fuera de casa, de manera más seguida, y ponerlo a hacer actividades creativas y de juego durante el tiempo que esté en casa.
- Alan Fidel Márquez. (9 años). La Cruz, Chih. Alan ha estado muy bien. Según comentarios de sus padres, el no se enfermó este invierno de gripe y en la escuela le ha estado yendo bien.
- José Luis Saucedo. (6 años). Chihuahua, Chih. En la escuela le ha ido un tanto mal pues ha resultado que sus compañeros le han hecho comentarios negativos sobre su capacidad y él se ha defendido, por lo que han llamado a sus padres en varias ocasiones por este asunto.
- José Antonio Rodríguez. (10 años). Cd. Delicias, Chih. José Antonio se encuentra muy bien; actualmente va a su terapia equina en aquella ciudad y ha estado viniendo a consultas médicas a esta ciudad.

■ Omar (4años), José Ramón (11 años) y Aldo Villa Piña (21 años). Lagunitas, Galeana, Chih. Omar y José Ramón han estado bien de salud, aunque Aldo ha tenido problemas respiratorios debido al deterioro de su torax y sus músculos. Esperamos ayudarlo pronto con el proyecto de la compra de ventiladores nocturnos.

■ José H. Domínguez. (6 años). Galeana, Chih. José Humberto ha estado bien de salud, aunque no ha venido a esta ciudad a continuar su tratamiento médico por lo que la asociación gestionará la manera en que venga a esta ciudad, así como los hermanos Villa Piña en fechas cercanas.

■ Gerardo González García. (7años). Cuauhtémoc, Chih. Este niño apenas es nuevo en la asociación. Él tiene dos hermanos más, mayores que él. Gerardo va a la escuela y le gusta mucho jugar con el Lego (piezas que se ensamblan), armar rompecabezas, leer, escuchar música y jugar con sus carritos. Él está bien de salud, pero como sucede, sus padres están asimilando el diagnóstico por lo que se les ha tratado de apoyar en este sentido.

■ Rubén N. Contreras. (9 años). Hércules, Coahuila. Rubén es otro niño nuevo para la asociación. El va a la escuela, pero sus profesores no han podido integrarlo bien a sus clases y con sus compañeros, según comenta su madre. Él está bien de salud y ha estado viniendo de forma muy seguida con los médicos de la asociación para integrarse al rol médico. También participó en el programa de diagnóstico genético. Su padre es minero y viven en una comunidad minera.

■ Esteban E. Rivero. 11 años. Chihuahua, Chih. Apenas llegó a la asociación en el mes de abril. Además de tener un diagnóstico de distrofia muscular Duchenne, tiene Autismo. Este niño vive con su abuela paterna pues desde pequeño sus padres lo dejaron con ella. Viene de una familia muy humilde y con muchos problemas. Él está bien de salud al momento, pero camina con bastante dificultad.

■ Gamaliel Burgos. 23 años. Nuevo Casas Grandes, Chih. Su diagnóstico es de distrofia muscular Becker, por lo que empezó con síntomas de debilidad muscular hasta la adolescencia. Gamaliel ya terminó sus estudios de nivel licenciatura en Nvo. Casas Grandes, pero no encuentra un trabajo. Él usa silla desde hace dos años para poder desplazarse. Apenas vino este mes por primera vez con la Dra. Ávila por lo que estamos viendo la forma de enrolarlo a su tratamiento médico.

PROYECTOS EN PUERTA

- Apoyo con medicamentos para todos los beneficiarios de la asociación en proporciones congruentes a su status socioeconómico. Parte de los recursos económicos para poder ejecutar este proyecto están por aprobarse en la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), por lo que se está en espera de su decisión.
- Apoyo con ventiladores nocturnos que disminuyan las apneas de sueño para mejorar su sistema cardio respiratorio y mejorar la calidad de vida diurna (menos jaquecas, somnolencia y mayor ánimo para realizar actividades). Al igual que el proyecto de medicamentos, parte de los recursos económicos para poder llevar a cabo este proyecto están por aprobarse en la Alianza que hace la Fundación del Empresariado Chihuahuense y el Municipio de Chihuahua, con coinversión con Papeles Recreativos de Chihuahua (Hallmark)

- Diagnóstico genético para mamás. Actualmente se están buscando donantes que conviertan en este proyecto, que además de ser de prevención, dará una seguridad emocional a la posible portadora, sea cual sea el diagnóstico final.
- Compra de un vehículo utilitario que ayude a realizar las labores de difusión local y foránea de la asociación, búsqueda y recepción de donativos, visitas domiciliarias a los beneficiarios actuales, etc. Parte de los recursos económicos para poder ejecutar este proyecto están por aprobarse en la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), por lo que se está en espera de su decisión.
- Se metió solicitud para el apoyo en Atención Médica (Consultas, Terapias, Estudios de Laboratorio, etc) al Redondeo de la Cadena Oxxo, esperando una respuesta de su parte.
- Gracias al Ing. Eugenio Méndez C. y la Young Presidents Organization por su donativo de \$22,000 para el apoyo en Atención Médica de nuestros niños. Gracias por creer en nosotros.
- Estamos también en espera de iniciar un donativo por parte de la maquiladora SETON de material reciclado que con el apoyo de la Fundación Social AMEAC estaremos pudiendo recolectarlo y venderlo para recibir un apoyo económico durante el año. Gracias a todas las partes involucradas por este apoyo! Les estaremos informando del avance de este proyecto.

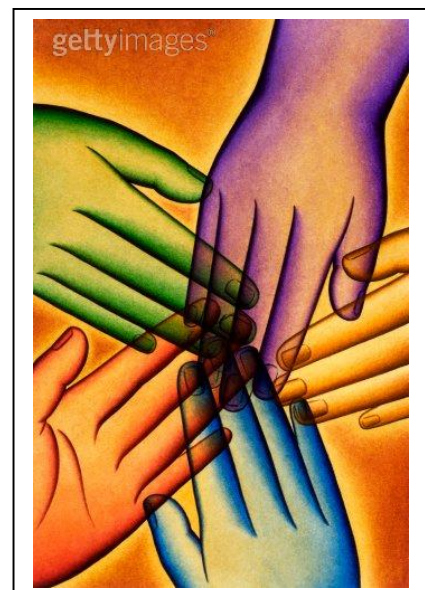
EVENTOS EN PUERTA

- Venta de 1000 boletos para la rifa de una Laptop Acer Aspire. Donativo de \$50.00 pesos o más, la rifa se llevará a cabo en las instalaciones del Club Deportivo Lince a quien le agradecemos su disposición y apoyo para este evento. La misma se llevará a cabo el Sábado 9 de Junio en el Club a las 11:30 AM. Apóyanos para colocarlos!
- Estaremos trabajando muy duro para conseguir nuevos padrinos debido al incremento de beneficiarios. Si conoces a alguien que quisiera participar en este programa puedes comunicarte con nosotros. Juntos lo podemos lograr!

BIENVENIDOS PADRINOS

Carlos Villalobos Aún
Claudia Leal Domínguez
Gilberto Licón Figueroa
Hiram Uviña Venegas
Jacobó Reyes Infante
Argelia y Luís Gerardo Garza M.

Bienvenidos
Bienvenidos



Enlace Distrofia Muscular Duchenne Becker, A.C.

Rep. de Bolivia 702, Col. Panamericana. Chihuahua, Chih. México. C.P. 31200 *Página 5 de 8.*

CUMPLEAÑOS

Queremos felicitar a todas aquellas personas que cumplieron años en los meses de enero, febrero, marzo y abril

Padrinos:

ENERO

- 05. Patricia Borunda
- 14. Liliana Hernández
- 14. Lázaro Antonio Montemayor
- 15. Jesús Valdez
- 23. Idelfonso Gutiérrez
- 29. Jacobo Reyes Infante

FEBRERO

- 01. Claudia Pérez
- 02. Gabriela Muñoz
- 03. Felipa Soto
- 09. Norma del Castillo
- 23. Thania Lisset Licona
- 27. Humberto Cuellar

MARZO

- 03. Graciela Covarrubias
- 05. Carlos Villalobos Aún
- 24. Leonor Zegarra
- 27. Alma Rosa Licón

ABRIL

- 06. Gloria Méndez
- 13. Alberto Almeida
- 17. Amado Octavio
- 23. Hiram Uviña V.

Beneficiarios:

MARZO

- 23. Jesús R. Tapia

Personal y Staff de Enlace:

FEBRERO

- 11. Javier García
- 25. Carolina Molina

MARZO

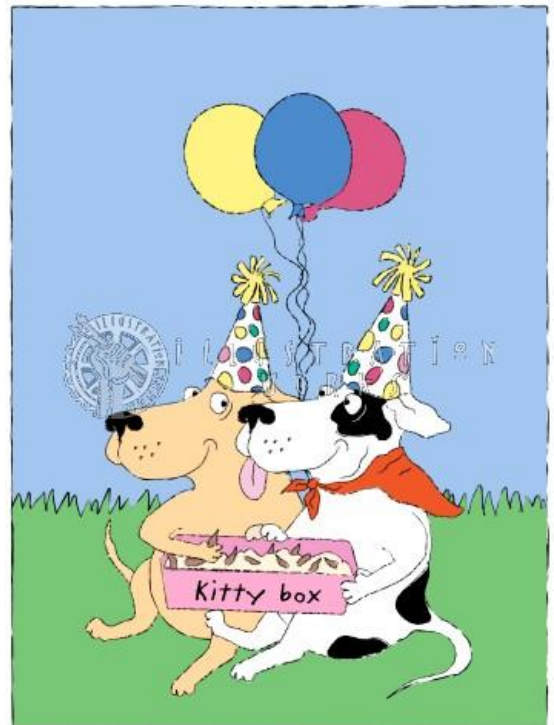
- 04. José A. Becerril
- 04. Sergio Martínez
- 07. Nidia Márquez
- 09. Enrique Soto
- 10. Blanca Garfio

ABRIL

- 19. Graciela Méndez

¡¡¡Feliz

cumpleaños!!!



MUCHAS FELICIDADES!!!!

GRACIAS POR AYUDARNOS A DAR UNA SONRISA A NUESTROS NIÑOS Y JÓVENES...

Les recordamos que este boletín y eventos de la asociación pueden ser consultados en:

www.enlaceac.org

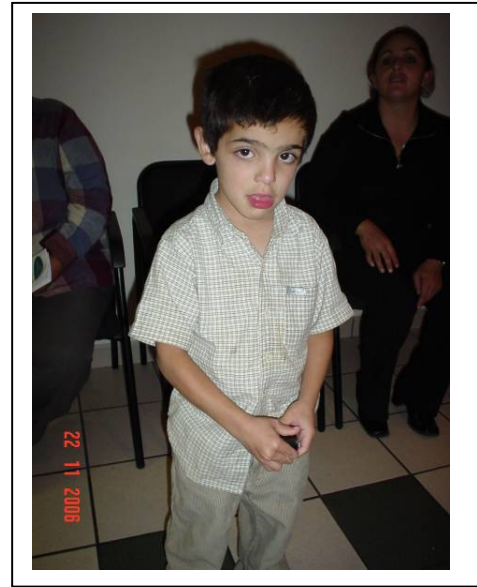
Enlace Distrofia Muscular Duchenne Becker, A.C.

Rep. de Bolivia 702, Col. Panamericana. Chihuahua, Chih. México. C.P. 31200 *Página 6 de 8.*

Una imagen vale más que mil palabras...



Izquierda : de izquierda a derecha, Adriana (nutrióloga), Mónica (mamá) y Eduardo (hijo) al terminar su consulta de nutrición. (Hospital CIMA). Abajo: José Humberto, de Galeana, Chih., esperando consulta.



Abajo: Omar (de Galeana, Chih.), al final de un largo día de consultas en el Hospital CIMA.

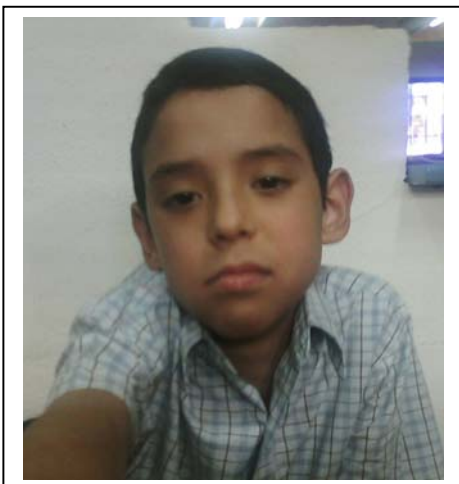


Abajo: Aldo Miguel y José Humberto (de Galeana, Chih.) y sus padres, esperando su consulta con la cardióloga, Dra. Garfio. (Hospital CIMA)





Derecha: Rubén Contreras (Hércules, Coah.) camino a sus consultas médicas y terapia física.
Abajo: Venta de piezas de piedra en el estacionamiento de Sam`s Club



Arriba: La familia Contreras Castañeda. Derecha: Esteban Eduardo Rivero, niño que además de tener distrofia muscular, tiene autismo. Derecha Superior: Gerardo González, de Cuauhtémoc, tiene siete años y es un niño con mucho carisma.