



Mensaje de la Presidente

Estimados Amigos,

Esperamos verlos en CJD 2011 y en la Novena Conferencia Familiar Anual de la Fundación de ECJ (CJD que se llevará a cabo en Washington D.C., del 8 al 10 de julio, con visitas al Capitolio el día 11 de julio. ¡Este año esperamos tener la mejor asistencia de personas!

En el mes de mayo del 16-19, Suzanne Solvyns, David Ralston y yo asistimos a la junta Anual de NeuroPrion que se llevó a cabo en Montreal Canadá. NeuroPrion es la organización científica europea iniciada en 2003 que tiene el propósito de reunir a científicos para que compartan su labor en los descubrimientos más recientes de la enfermedad de CJD. Suzanne y David son las personas encargadas de la red del Grupo Internacional de Apoyo de CJD en Australia, y Suzanne también trabaja como Co-presidente de la Alianza Internacional de Apoyo (CJDISA).

Tuvimos el honor en ser invitadas a presentar una plática de 20 minutos en nombre de CJDISA. Nuestra exposición estuvo dividida en dos secciones, en ellas incluimos presentaciones cortas de casos de familias afectadas de cuatro diferentes países.

Fue una junta extremadamente organizada donde asistieron 600 científicos. Hubo muchas caras nuevas y muchas presentaciones alentadoras de las más recientes investigaciones. Nuestra plática tuvo lugar el 17 de mayo mientras se servía el almuerzo. No estábamos seguras si eso quería decir que habría una buena asistencia ó no. Nuestro exquisito almuerzo fue de tres entradas, servido en sus propias mesas. Por esta razón, casi todos ó todas las personas que atendieron a la conferencia, estuvieron presentes. Yo empecé a hablar de ustedes, nuestras familias y de las familias de alrededor del mundo que son apoyadas por nuestros compañeros de la Alianza. También hablé de los sentimientos que muchos de nosotros compartimos. Más tarde remarcamos algunas de las historias familiares de EUA, Australia, Italia y Francia.

Consejo de Administración

Florence Kranitz, *Presidente*
Pierluigi Gambetti, MD, *Director Médico*
Mark Goldfarb, *Presidente Ejecutivo*
Nick George, *Vicepresidente Ejecutivo*
Ruthie George, *Tesorera*
Sybil Willen, *Secretaria*

Ana Betro
Tom Haught
Tracie Kedzierski
Carole Laderman
Mayra Lichter
Veronica Oberdorf
Paul Paternoster
Scott Paternoster
Tom Sawyer
Jim Simon
Deana Simpson
Chris Szuch
Stuart Yaffa

Cecile Sardo *, *Emeritus*
* Fallecida

Personal

Lori Nusbaum
Director Asociado
Wanda Culp-Lias
Gerente de Oficina
Nancy DiGeroloma
Asistente Administrativo

DENTRO DE ESTA EDICIÓN:

Mensaje del Presidente	1, 2
Horario de Conferencia	3 & 5
America Otorga	10
Notas desde el escritorio de Lori	4
Línea de Ayuda	4
Reconocimientos	5

Nuestra meta fue la exponer muchas de las caras de las personas a las que representamos y la de tocar el corazón de todos los presentes, así como darles las gracias por su trabajo y enfatizar, qué tan importante son ellos para todos nosotros. Por la reacción de la audiencia de ese día y durante los dos días siguientes, pensamos que fue un éxito. Constantemente la audiencia conmovida por las historias, se pusieron de pie, aplaudiendo para darnos las gracias por la presentación.

NeuroPrion nos pidió que no usáramos videos, únicamente fotos pues ellos querían hacer la filmación de nuestra presentación para después añadirla a su página de red junto con la presentación científica. Para nuestra mala suerte, resultó que tuvimos que hacer nuestra presentación en un salón diferente del esperado y al final no se pudo filmar. Con perseverancia por parte de Suzanne, hemos podido convertir toda la presentación en video pero hemos tenido algunos problemas técnicos al tratar de integrarla a nuestra página de red. Si usted está interesado en ver esta presentación favor de copiar y pegar la dirección de abajo en su navegador y por favor tenga paciencia. Se lleva al rededor de 4 minutos en bajarla. En la primera porción únicamente se puede escuchar mi voz y en esta parte expreso mi visión en general. La segunda parte se presentan historias con fotos de las cuatro familias, ésta fue traducida en Ingles en los segmentos de francés e italiano.

<http://www.cjdsupport.org.au/Videos/CJDISA%20Presentation%20%20Montreal%20May%202011.mp4>.

Por favor dénos su opinión.

El trabajo más importante que tenemos es el político y es en favor de la urgente renovación de los fondos para supervivencia del Centro de Vigilancia. El pasado 11 de mayo, el Dr. Gambetti, el Vicepresidente de Relaciones Gubernamentales para Casos de la Reserva de la Universidad del Oeste, David Bell y yo hicimos nuestro segundo viaje al Capitolio para presentar nuestra petición. Sentimos que estamos progresando, pero el corte radical en el presupuesto enfocado para el 2012, es una amenaza definitiva hacia el programa de autopsias gratuitas. Éste será el objeto principal para que nuestras familias lo discutan durante su visita al Capitolio el 11 de Julio, 2011.

Sepa que nuestro trabajo crucial continúa siendo el de nuestra Línea de Ayuda. Cada llamada significa una ayuda a otra familia en necesidad. Su respuesta generosa a nuestra Solicitud de la Primavera asegura la continuación de nuestra Línea de Ayuda, así como también la de muchos de nuestros importantes proyectos. Les ofrezco mis más grades agradecimientos. Quiere decir que usted está escuchando; y yo estoy respondiendo. Les deseo a todos un verano de paz y de sanación, y espero con mucho gusto verlos en nuestra conferencia en algunas semanas.

Con Mis Más Gratos Saludos,

Florence

El Décimo Torneo Anual de Golf En Memoria de Aaron Kranitz
Agosto 29, 2011
Firestone Country Club
North Course
Akron, Ohio



Una vez más hemos reservado este año el Campo de Golf Firestone North y hemos trabajado mucho para ofrecer un espectáculo mejor que de los años pasados. Esperamos que nos pueda acompañar a jugar golf, almorzar y a la fiesta Enlaces- Posteriores que contará con una subasta en vivo. Este año será más especial pues estamos celebrando la primera década de nuestros torneos de golf y del apoyo a la Fundación de CJD (ECJ). Si no le es posible jugar golf con nosotros, esperamos que pueda apoyar a la Fundación de CJD participando en oportunidades de patrocinio y nos pueda acompañar a la Fiesta de Enlaces- Posteriores. Para más información. Favor de llamarnos al 333-665-5590 o me puede mandar un e-mail a lori@cjdfoundation.org Presione en el enlace de nuestra pagina para el folleto completo.

¡ESPERAMOS SU PRESENCIA PARA EL TORNEO, ENTREGA DE REGALOS Y UN TIEMPO DE DIVERSIÓN!

Notas desde el escritorio de Lori.....

Ya se acerca “CJD 2011 y La Conferencia Familiar Anual de La Fundación de ECJ (CJD). Esperamos su amable asistencia y lo alentamos para que el lunes después de la conferencia, planee en visitar el Capitolio Las visitas al Capitolio ofrecen la oportunidad de dar a conocer su historia personal y para pedir el apoyo de su oficial elegido. Nada tiene más impacto que su historia personal. A su representante le gustaría oírlo. Nosotros haremos su cita y el domingo le proporcionamos una sesión de entrenamiento. En esta sesión le daremos material importante para que se lo entregue a su representante. Lo enlistaremos con los conocimientos necesarios y la confidencia que necesite. Si aún no lo ha hecho, por favor avíseme que desea participar este año, llamando al 1-800-659-1991 o a lori@cdfoundation.org Yo me encargaré de hacer las citas tomando en cuenta su horario de viaje. Con mucho gusto espero verlo en Washington.

Patrocinadores para la Conferencia

Aun tenemos bacantes de
Patrocinadores

Si a usted le gustaría ser patrocinador, favor de llamar a Lori al 1-800-659-1991 o lori@cjdoundation.org Los patrocinadores serán anunciados en los folders y en el lugar de registro nuestra conferencia y en el evento patrocinado.

Gracias a todos ustedes que ya han contribuido.

Lori

P.O. Box 5312, Akron, Ohio 44334 ★ 330.665.5590 ★ Línea de ayuda 1.800.659.1991
help@cjdoundation.org ★ www.cjdoundation.org

LINEA DE AYUDA

El proyecto más grande de La Fundación de CJD (ECJ) es nuestro servicio de llamadas gratuitas (*Toll-free HelpLine* – 1-800-659-1991 o help@cjd.foundation.org). La línea de ayuda está disponible tanto para las familias que sospechan que su ser querido podría ser diagnosticado con la enfermedad ECJ y necesitan apoyo e información, como también para médicos profesionales, directores de casas funerarias o embalsamadores, público en general y para la prensa y medios de información. Nosotros escuchamos los mensajes de la línea de ayuda siete días a la semana y en casos necesarios regresamos las llamadas hasta las 10:00 PM.

	Nuevos Casos	Fallecimientos Reportados	Casos reportados	Total de Contactos	Visitantes Únicos de La Página de Web
2011					
Enero	22	15	6	162	4,142
Febrero	15	9	13	133	3,896
Marzo	22	12	1	175	4,796
Abril	23	9	1	124	4,456
Mayo	21	12	13	123	4,136
TOTALES	103	57	34	715	21,426

Estas son las estadísticas de la línea de ayuda “HelpLine” de enero 2011 a mayo 2011.

La Fundación ECJ no es una agencia de información y a las familias afectadas no se les requiere que nos reporten la enfermedad o fallecimiento de sus seres queridos. La intención de estas estadísticas no es de naturaleza científica, sino para ayudar a validar el que desarrollamos diariamente.

Nota 1: No todos los casos reportados han sido confirmados con una autopsia.

Nota 2: El total de los contactos de La Línea de Ayuda incluye llamadas telefónicas y mensajes electrónicos de familiares, profesionales médicos y otros.

Información de Ayuda

* Existe un pequeño defecto en el “Guestbook” (libro de invitados) – Cuando escriben en nuestra pagina de Web en Guestbook, tienen que escribir su mensaje en Microsoft Word (o su procesadora favorita) **sin apostrofes**, y después copie y pegue su mensaje en el “Guestbook”. Nuestro experto en Web está trabajando en este problema.

¡Sentimos mucho la inconveniencia!

* Es buena idea el recaudar fondos en cualquier parte del año pero ¡sería bueno el considerar hacer un evento mientras el clima ayude!

* ¡Recuerde de usar GiveBackAmerica.com cada que compre por Internet! Aquí está la dirección de la

Pagina: <http://www.givebackamerica.com/charity.php?b=1018>

Por favor, considere el usar GiveBackAmerica.com para ayudar a recaudar fondos para nuestra organización. GiveBackAmerica.com es un centro de compras en línea, creado para recaudar fondos para caridades locales y nacionales. El concepto es muy simple: cada vez que compre en línea de los comerciantes participantes de GiveBackAmerica.com (ejemplos, Target, Amazon, Walmart, Home Depto., Expedia, Staples); un porcentaje de su pago es donado a la Fundación de CJD, Inc. Sin ningún costo extra para los que nos apoyan.

El enlace al horario de la Conferencia Familiar de la Fundación de CJD 2011 está en la primer página de nuestra página de web:

www.cjdfoundation.org

Subscripción al Boletín

Si todavía no está en nuestra lista de correo electrónico y le gustaría recibir nuestro boletín, por favor mándenos un correo a help@cjdfoundation.org Escriba “NEWSLETTER” en la línea indicada e incluya su nombre y apellido en la parte del e-mail. Es opcional que incluya el nombre de la persona afectada por ECJ y su dirección. Usualmente enviamos por correo la invitación de la conferencia de la Fundación de ECJ y otro tipo de información general. Su información es confidencial y nunca es compartida con terceras personas.

Agradecimientos

¡Muchas gracias a los voluntarios! ¡Apreciamos todo su esfuerzo!

¡No se le olvide buscarnos en Facebook!

Comentarios/Sugerencias

Si tiene algún comentario o sugerencia para este boletín, favor de enviar un mensaje electrónico a help@cjdfoundation.org