

## Mensaje de la Presidenta

---

Queridos Amigos,

¡Es difícil de creer que es el final del primer cuarto de 2010! ¡Después de un difícil invierno con demasiadas tormentas, días congelados y resbalosos hemos tenido cinco días completos asoleados! Me da la esperanza de sentir que la primavera es una pronta realidad.

Estamos trabajando arduamente para la conferencia de julio, CJD 2010 y la Octava Conferencia Anual de la Fundación Familiar de CJD, y esperamos que todos ustedes estén planeando atender a ella.

Una vez más tenemos el honor de anunciar que por tercer año el Centro de Vigilancia Nacional de Patología de la Enfermedad del Prion y Prion Net Canadá serán nuestros socios en la conferencia. La conferencia será llevada a cabo en Washington D.C., del 16 al 19 de julio, el lunes 19 de julio es el día para visitar el Capitolio Día de Apoyo. La próxima semana se enviarán invitaciones a cada miembro familiar de nuestra base de datos. La conferencia sigue siendo enfocada en las necesidades familiares y en promover un mejor entendimiento de la enfermedad de prion. Los oradores están profundamente concientes que la mayoría de los asistentes son familiares quienes poseen limitado conocimiento científico. Aunque es algo desafiante, es el proyecto principal para los científicos.

Como parte de nuestro programa médico educativo ya completamos el envío de una copia de nuestro DVD de Control Infeccioso, una carta describiendo el trabajo de la Fundación de CJD, el panfleto de la Fundación de CJD y una carta del Dr. Gambetti con la presentación del Centro de Vigilancia Nacional de Patología de la Enfermedad de Prion a 350 departamentos de control de infecciones de hospitales de EUA y a cada Departamento de Salud. Continuamos agradeciéndole a los Centros de Control de Enfermedades y Prevención por proveernos los fondos que cubren los gastos de nuestros programas médicos educativos y nos permiten conducir estos proyectos tan importantes.

A principios de mayo, Deana Simpson, Ruthie George y Yo viajaremos a Australia para asistir a la Tercer Conferencia de CJD del Grupo de Red de Apoyo de CJD (CJDSGN), esta será el 15 de Mayo en Melbourne. Esta reunión como la de nosotros, será visitada por familiares e investigadores. Suzanne Sovyngs, Coordinadora Nacional de el CJDSGN y co-presidente conmigo de la Alianza Internacional de Apoyo de CJD, ha invitado a Deana y a mi a hablar en Melbourne así como en otras dos juntas adicionales, en una junta de CJD genético en Perth la semana presidente a la conferencia en Melbourne y en una junta para información el 16 de mayo en Sydney. Deana, Directora de Dentro CJD y miembro de la Mesa Directiva de la Fundación de CJD estará hablando de CJD Familiar y a mi se me ha pedido que hable acerca de el trabajo de la Fundación de CJD y de la Alianza Internacional de Apoyo para CJD. El Dr. Pierluigi Gambetti, Director del Centro de Vigilancia Nacional de Patología de la Enfermedad de Prion y nuestro Director Médico también estará hablando en esta junta. Suzanne esta trabajando muy arduamente en esto planes complejos Estamos esperando con ansiedad la llegada de la conferencia y reunirnos con los familiares Australianos y científicos. El programa esta disponible en línea en [www.cjdsupport.org.au](http://www.cjdsupport.org.au) .

Tenemos mucho gusto en anunciar que los fondos científicos donados para 2009 han sido otorgados y una vez más le damos las gracias a la familia de Paul Oberdorf, John Kelly, Stephen Able, Al Tennant y Patrick Yobs por donar una porción de estos fondos. También queremos expresar nuestra gratitud a nuestro Comité Consejero Científico, este no fue una tarea fácil (la lista de ganadores y el título de sus proyectos están enlistados en la página 3).

En nombre de nuestra Junta de Directores y los integrantes de la Fundación de CJD, le doy las gracias a cada uno de ustedes por continuar creyendo en nuestro trabajo y ¡esperamos verlos en julio!

Con mis más cordiales saludos,

Florence

## Estadísticas de la Línea de Ayuda

El proyecto más grande de la Fundación CJD es su proyecto continuo con su Línea de Ayuda gratuita (1800-659-1991). La línea de ayuda está disponible para familias que están lidiando con diagnóstico sospechado de CJD de sus personas amadas y necesitan apoyo e información, y para personas que tienen preguntas referentes a la enfermedad de Prion como son: médicos, profesionales, directores de funerales, embalsamadores, público en general, prensa y medios de comunicación.

En la parte posterior, podrá encontrar las estadísticas de la Línea de Ayuda de Enero 1, 2010 – Febrero 28, 2010.

La Fundación de CJD no es una agencia de reporte y no se requiere que las familias nos reporten la enfermedad o muerte de sus seres queridos. La intención de estas estadísticas no es de naturaleza científica, sino por lo contrario, son para ayudar a validar el trabajo que realizamos diariamente.

2010	NUEVOS CASOS REPORTADOS	TOTAL DE MUERTOS REPORTADOS EN EUA	LINE DE AYUDA (LLAMADAS DE FAMILIA)	LINE DE AYUDA (E-MAILS DE FAMILIA)	SITIOWEB VISITANTES UNICOS
Enero	28	19	62	52	3,996
Febrero	23	20	75	29	4,313
Total =	51	39	137	81	8,309

Nota: No todos los nuevos casos y muertes reportados son confirmados por autopsia.

## Ganadores de Fondos de la Fundación CJD 2009

Ganadores de los Fondos para la Investigación de la Enfermedad de Prion en Humanos:

Elin Allard, PhD, Estocolmo Suecia, - MEK- inhibidores clarificantes de células infectadas de prion de PrPsc

Qingzhong Kong, PhD, Cleveland Ohio – Etimología de CJD esporádico: Mutaciones somáticas del gene de la proteína del Prion en las células cerebrales humanas.

Sylvain Lehmann, MD, PhD, Montpelier, France – Neurología de la enfermedad de prion en adulto: ¿nuevos avances terapéuticos?

2009 Ganadores de Fondos para Investigación de los Fondos de GSS en Memoria de Patrick Yobs:

Gianfranco Puoti, MD, PhD, Cleveland, Ohio – Análisis de la proteína tau para ayudar a determinar si la nueva proteína-tau-sensitiva prionopatía descubierta es la de la forma de la enfermedad Gerstmann-Straussler-Scheinker (GSS)

## Cuestionario Actualizado

---

Gracias a nuestras familias, los esfuerzos de la Fundación de CJD para obtener información en sus cuestionarios, continúan siendo muy exitosos. El cuestionario fue revisado en septiembre del 2008 cuando fue enviado adjunto con el paquete de condolencias. ¡Desde que empezó la revisión y el envío, hemos recibido 428 cuestionarios completos! Toda la información proporcionada, incluyendo fechas desde el año 2000, ha sido incluida en nuestra base de datos.

Les pedimos a las familias quienes enviaron su cuestionario antes de que recibieran los resultados de la autopsia, que por favor nos contacten para que podamos completar su información en nuestra base de datos. Si fuera posible, nos gustaría que adjuntaran una copia del reporte de la autopsia a su cuestionario. Si esto no le fuera posible, por favor llámenos ó envíenos un mensaje electrónico con esta información – es muy importante el que incluyamos toda la información posible en nuestros análisis de datos. Los reportes pueden ser enviados por fax al 330-668-2474, email a [help@cjd.foundation.org](mailto:help@cjd.foundation.org) o enviarlos a The CJD Foundation, P.O. Box 5312, Akron, OH 44334.

Como siempre, la información usada en los reportes, siempre es confidencial, al azar y nunca se usan los nombres.

Estamos buscando estilos o similitudes en el pasado de los pacientes y cualquier información puede ayudar a nuestra investigación. Los cuestionarios ofrecen una forma segura y valiosa para cada familia que está disponible en compartir su historia. En la actualidad, somos la única institución que recopila información de anécdotas de pacientes con CJD en USA. Si no la ha llenado pero está dispuesto en hacerlo, favor de contactarnos al 1800-659-1991 o a [help@cjd.foundation.org](mailto:help@cjd.foundation.org).

# Se lleno el puesto de Administración Principal de la Seguridad de Alimentos

---

\*Este artículo fue originalmente publicado por la Federación del Consumidor de América en su publicación CFAnews en febrero 16,2010.

El pasado enero, la Administración lleno el puesto de seguridad principal de alimentos, incluyendo también el puesto de subdirector de la Comisión de Administración de Alimentos y farmacéuticos bajo la Secretaria de Seguridad de Alimentos dentro del Departamento de Agricultura de E.U.A.

CFA (FCA) aplaudió al designado al puesto de subdirector de la Comisión de FDA Michael Taylor cuando fue anunciado a mediados de enero. Taylor será responsable en desarrollar e implementar una táctica basada en prevención para la seguridad de los alimentos, implementando nuevas legislaturas de seguridad de alimentos, y asegurándose en la exactitud y claridad de las etiquetas de los alimentos.

“La creación del puesto de subdirector comisionado es el primer paso para que FDA proporcione el liderato necesario en problemas relacionados con los alimentos para implementar una mayor reforma legislativa en dirección del Congreso,” dijo Chris Waldrop, Director de CFA’s Instituto de Políticas de Alimentos. “Mike Taylor juega un papel muy importante en delinear los cambios necesarios para que FDA los lleve a cabo hacia un programa de prevención de seguridad de alimentos moderno. El está muy calificado para conducir el programas de alimentos mientras estos se mueven hacia una nueva era.”

La Administración nomino a la Dra. Elisabeth Hagan para que trabaje como Bajo Secretariado de la Seguridad de Alimentos. Ese puesto, de alto rango en la seguridad de alimentos en el gobierno federal, había estado vacante por más de un año.

Mientras se nota que los defensores quienes trabajan en la seguridad de alimentos habían tenido una dirección de experiencia limitada trabajando con Dr. Hagan, Waldrop marco sus impresionantes credenciales de educación y su reputación de una fuerte defensora para mejorar las provisiones de seguridad de los alimentos son unos signos de esperanza.

La asignación toma efecto inmediatamente, mientras que la asignación del Senado requiere confirmación. De cualquier forma, no se considera controversial.

## USDA empieza nuevo en la Detección en Ganado

El Departamento de Agricultura de E.U.A. Anuncio la semana pasada que iba a regresar a la mesa de dibujo para desarrollar un programa nacional de detección de ganado. Problemas citados en el programa existente de implementación, le dio la bienvenida al CFA a anunciarlo como “el desarrollo es bienvenido.”

“Los esfuerzos anteriores se habían convirtieron inoperables dado a una inefectiva planeación, una pobre ejecución y una fuerte oposición entre algunos productores,” dijo Waldrop. Él expreso su preocupación, sin embargo, Tom Vilsack, Secretario de Agricultura ha sugerido un cambio del viejo sistema por encima de la capacidad del trabajo y ejecución de cada estado.

## Facebook

---

¡Ya estamos en Facebook! Busquen “CJD Foundation” para que se unan a nuestra página.

## Podcast

---

El tercer podcast de la Fundación de CJD se grabara en marzo 22. El Director del programa de CJD en el Hospital John Hopkins, Dr. Brian Appleby entrevistara al Profesor Robert Will, Ex Director y quien estableció el Centro de Vigilancia Nacional de CJD en el Reino Unido. ¡Favor de checar [www.cjdfoundation.org](http://www.cjdfoundation.org) después de marzo 22 para que escuchen nuestro podcast nuevo!

## Subscripción del Boletín

---

Si no está en nuestra lista de email y le gustaría recibir nuestro boletín, favor de mandarnos un e-mail a [help@cjdfoundation.org](mailto:help@cjdfoundation.org) Escriban “NEWSLETTER” en la línea de subscripción e incluya su primer nombre y su apellido en el cuerpo del e-mail. Es opcional el que incluya su dirección para otras noticias de la Fundación de CJD, incluyendo información de conferencias e invitación. También puede incluir el nombre de la persona amada afectada por CJD. Su información es confidencial y nunca será compartida con terceras personas.

## ¡Aparte este Día!

---

El noveno torneo anual de Golf Aarón Karanitz será llevado a cabo el lunes, 30 de agosto, 2010 en Firestone Country Club en Akron, Ohio. Favor de mandar un mensaje a [help@cjdfoundation.org](mailto:help@cjdfoundation.org) si está interesado en recibir una invitación para este torneo.

## Reconocimientos

---

Gracias a TechSoup por su reciente donación de software a la Fundación de CJD.

Gracias a nuestras maravillosas voluntarias, Jo Ellen Kodish y Penny Adams, por su ayuda con nuestro reciente envío de correo.

También le queremos agradecer a Stu Yaffa y Mitch Karanitz por su invaluable y grandemente apreciada base de datos y su asesoría de página web.