

**MEJORANDO LA**  
**CALIDAD DE LA VIDA**  
**DE LAS PERSONAS AFECTADAS CON**  
**DISPLASIA FIBROSA**

**Fundación de la Displasia Fibrosa**  
*Ayudando a personas en el mundo entero.*

## ***¿Qué es la Displasia Fibrosa?***

La Displasia Fibrosa (DF) es una rara enfermedad ósea, generada por un gen deficiente en las células que forman los huesos. Se desconoce la causa del defecto en el gen, pero se sabe que no es heredada de los padres, ni transmitida a los hijos. El defecto del gen puede afectar a un sólo hueso y pasar desapercibido durante muchos años, o, puede afectar a cada hueso, comenzando a temprana edad y resultando en un grave impedimento físico. Los huesos afectados se tornan débiles y están sujetos a fracturas y deformaciones.

La cirugía sigue siendo el método principal de tratar a los huesos largos. El tratamiento quirúrgico es complicado y se recomienda que sea efectuado por cirujanos con experiencia en la displasia fibrosa. Por lo general, no se requiere cirugía en los huesos del cráneo dado que es muy inusual que el paciente sufra de ceguera o pérdida de audición aún si los nervios de los ojos y de los oídos están rodeados de displasia fibrosa.

## **¿Qué es el Síndrome McCune-Albright (SMA)?**

La Displasia Fibrosa puede estar asociada con manchas de nacimiento (manchas café en la piel), varios problemas endocrinos entre ellos, la pubertad precoz (PP), el hipertiroidismo, el bajo nivel de fósforo en la sangre y el exceso de la hormona de crecimiento. Este cuadro se conoce como el Síndrome McCune-Albright. En raras ocasiones órganos de otros sistemas pueden estar involucrados en este síndrome (el hígado, el sistema cardíaco, las glándulas paratiroidéas y el páncreas).

A menudo la DF y el SMA causan fuertes y crónicos dolores y por consiguiente se necesitan programas para manejar el dolor. No hay cura para la DF, pero hay tratamientos para los problemas que están asociados con dicha condición. Medicamentos conocidos como bisfosfonatos (como ser Aredia, Zometa, etc.) han demostrado ser muy efectivos en aliviar el dolor.

## **¿Qué es el Querubismo?**

Cuando nos referimos al Querubismo, el hueso sólido de la parte inferior del cráneo y de la quijada (es decir, el maxilar y la mandíbula), son reemplazados por tejido fibroso que es menos denso resultando en mejillas que aparentan estar hinchadas. A menudo se observa la pérdida o el posicionamiento incorrecto de los dientes (debido a la re-absorción de las raíces) y esto puede ocasionar dificultad para comer. En algunos casos, la ampliación de la base de la órbita (huesos que rodean la cuenca de los ojos) también puede ocasionar que el globo ocular se vuelque hacia arriba.

El Querubismo es una condición indolora y se detecta generalmente cuando la apariencia de la cara de un niño afectado comienza a lucir fuera de lo común. Las personas afectadas con el Querubismo pueden sentirse aisladas o inseguras debido a las reacciones de las demás personas hacia sus anomalías físicas. Esto añade un elemento emocional a esta condición y tiene su mayor impacto durante la adolescencia y la pubertad.

## **Educación**

La Fundación de la Displasia Fibrosa provee información para el público como también para profesionales en el campo de la medicina a través de su sitio web: [www.fibrousdysplasia.org](http://www.fibrousdysplasia.org). Este sitio provee claras descripciones sobre las manifestaciones clínicas de la Displasia

Fibrosa (DF), el Síndrome McCune-Albright (SMA), y el Querubismo. Asimismo, contesta frecuentes preguntas sobre la naturaleza y el tratamiento de la DF y presenta una colección de artículos médicos relacionados con estos temas. A cambio de un pequeño arancel y en un formato fácilmente comprensible por el público, la Fundación de DF ofrece grabaciones en video de personal médico presentando investigaciones de avanzada y prácticas clínicas relacionadas con la DF y el SMA.

Los miembros de la Junta Directiva de la Fundación de la Displasia Fibrosa concurren a conferencias a nivel nacional para profesionales en el campo de la salud. Allí promulgan los servicios que proveen a los pacientes y sus cuidadores como también fomentan interés en el banco de datos para la derivación de los pacientes afectados.

### **Apoyo**

Dado que la DF, el SMA, el Querubismo y sus condiciones relacionadas son poco comunes, muchos pacientes con estos diagnósticos manejan las dificultades asociadas con estas condiciones en forma solitaria. Estas incluyen el manejo del dolor, las opciones de tratamiento o los enfrentamientos sociales causados por sus apariencias físicas. Asimismo, es posible que los médicos que ayudan a las personas afectadas no lleguen a desarrollar la comprensión necesaria para poder entender las enormes preocupaciones de los individuos afectados.

Un modo de crear una comunidad entre los pacientes y los médicos es por medio de la comunicación electrónica (provista por medio de intercambios de correos electrónicos a través del sitio [www.FDSOL.org](http://www.FDSOL.org)). Las conferencias anuales de la Fundación de DF tienen fines educativos y de apoyo, y reúnen a pacientes, sus familias y a profesionales en el campo de la medicina.

### **Abogacía**

La Fundación de la Displasia Fibrosa se concentra en recaudar fondos de individuos, corporaciones y del gobierno para fomentar la investigación en diagnósticos y tratamientos con la meta final de encontrar una cura para la DF y el SMA.

En este momento, la Fundación de la Displasia Fibrosa está formando la primera base de datos de personal médico competente en el tratamiento de la DF, el SMA y el Querubismo. Esta base de datos podrá ofrecer información de acuerdo a la especialidad médica como también la región geográfica.

### **Nuestro Liderazgo**

La misión de la Fundación de la Displasia Fibrosa es llevada a cabo en todo el país por voluntarios que están afectados por la DF, el SMA y el Querubismo como también por las personas que se hacen cargo de alguien quien padece de estas condiciones. Todas estas personas están bajo las instrucciones de la Junta Directiva de la Fundación. Los miembros de dicha Junta son elegidos por los socios de la Fundación e incluyen contadores, profesores, abogados, personal médico, padres, camioneros y especialistas en marketing quienes se comprometen en lograr que nuestra misión se haga realidad.

El Consejo de Asesoramiento Médico presta ayuda a la Junta Directiva en evaluar y hacer reseñas de sus publicaciones y asiste en establecer metas de investigación. Este cuerpo de consejeros de asesoramiento incluye a médicos e investigadores de todo el mundo que son

expertos en estas raras enfermedades. Para obtener mayor información y/o una lista de los miembros de la Junta Directiva y miembros del Consejo de Asesoramiento Médico vea el sitio de la Fundación de la DF en: [www.fibrousdysplasia.org](http://www.fibrousdysplasia.org)

### **Cómo Ud. puede ayudar**

Si usted es una persona afectada con DF, el SMA o Querubismo, o si usted es un pariente, amigo o cuidador adulto, considere unirse a la Fundación para poder fomentar nuestros esfuerzos. Visite nuestro sitio [www.fibrousdysplasia.org](http://www.fibrousdysplasia.org) para ver cual es nuestra misión, nuestros planes y nuestros logros como también para obtener información adicional.

Periodicamente nos pondremos en contacto con usted para mantenerlo al día con las actividades de la Fundación de la DF. Por favor considere compartir las noticias del sitio con sus proveedores de la salud, parientes lejanos, amigos, compañeros de trabajo, el clero, maestros y entrenadores. Su donación a la Fundación de la DF nos ayudará a expandir la posibilidad de ayudar a individuos, familias, amigos y profesionales en el campo de la salud para que puedan aprender más sobre la DF, el SMA y el Querubismo. Puede contribuir sus donaciones por medio de pagos hechos con tarjetas de crédito procesados a través de [www.PayPal.com](http://www.PayPal.com). El pago se hace a la orden de [order@fibrousdysplasia.org](mailto:order@fibrousdysplasia.org).

La Fundación de la Displasia Fibrosa ha sido aprobada por la Dirección Impositiva (IRS por sus siglas en inglés) como una organización 501(c)(3) y las donaciones son deducibles según permitido por la ley.

Las donaciones pueden ser enviadas a:

**Fibrous Dysplasia Foundation**  
**PO Box 293**  
**Timnath, CO 80547**

Por favor apoye a la Fundación de la Displasia Fibrosa. Su contribución hace un impacto en aquellas personas afectadas por la DF.

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Ciudad, Estado, Código Postal \_\_\_\_\_

País: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Correo electrónico \_\_\_\_\_

#### Membresía Platino

- \$1000 Membresía Dorada
- \$ 250 Membresía Plateada
- \$ 100 Membresía Bronceada
- \$ 25 Otra contribución o donación \_\_\_\_\_
  
- Mi cheque por \$\_\_\_\_\_ está adjunto.
- Haré mi contribución por medio de un pago PayPal a: order@fibrousdysplasia.org a través de www.PayPal.com
- Haré mi contribución por medio de un pago por tarjeta de crédito a:  
[www.fibrousdysplasia.org](http://www.fibrousdysplasia.org)
  
- Mi empleador tiene un programa donde iguala mi contribución. Se adjunta el formulario.
- Envíeme información sobre las gestiones necesarias para poder incluir a la Fundación de la Displasia Fibrosa en mi testamento.

#### Contribuyo:

- En memoria de \_\_\_\_\_
- En honor a \_\_\_\_\_

La Fundación de la Displasia Fibrosa es una organización sin fines de lucro 501(c)(3). Todas las contribuciones son deducibles según permitido por la ley impositiva. Identificación impositiva (Tax ID, por sus siglas en inglés) #01-0715210