FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST
10 años de sueños

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

En Las Rozas, 26 de febrero de 2014

PRESENTACIÓN DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

Aprovechando la celebración en 2003 del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, sentimos la necesidad de crear una nueva Fundación que llevase formación, ayuda física y económica y, sobre todo, bienestar a los afectados por el Síndrome de West.

Se denomina también de los Espasmos Infantiles y pertenece al grupo de las "Encefalopatías epilépticas catastróficas". Los espasmos infantiles son un tipo especial de ataque epiléptico que aparecen en el bebé entre los tres meses y el primer año de vida. Se trata de un síndrome catalogado dentro del grupo de "Enfermedades Raras" (un caso por cada cinco mil habitantes) y hasta el nacimiento de la Fundación, en enero de 2004, no existía ninguna organización que diera cobertura a sus afectados. En un principio la atención sanitaria y educativa es primordial para el buen pronóstico de los enfermos, pero enseguida se hace patente la necesidad de una estimulación sensorial en todos los órdenes de la vida.

Se ha observado curación completa en los casos de causa desconocida (idiomáticos); en los demás las secuelas neurológicas y psicomotrices son severas. Los niños, desgraciadamente, tienen mal pronóstico ya que muchos de ellos presentan crisis no controladas y un retraso mental.

En estos ocho años de andadura hemos ejecutado distintos programas de rehabilitación, fisioterapia, logopedia, estimulación precoz, hidroterapia, musicoterapia, terapia canina, hipoterapia, delfinoterapia, expresión corporal y deportes al aire libre para nuestros niños. Igualmente, subvencionamos consultas médicas, compra de medicamentos y cuidadores especializados para que los padres puedan disfrutar de tiempo libre. Además, prestamos mucha atención a la investigación y ya hemos celebrado cuatro Congresos Médicos internacionales y promovido diversas publicaciones y estudios sobre la enfermedad y su tratamiento.

Entidad clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26/12, e inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/1316, según O.M. del 01/07/04. CIF: G/83917658

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST
10 años de sueños

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

Recogida de tapones solidarios

La Fundación Síndrome de West está llevando a cabo una recogida de tapones solidaria cuya recaudación está destinada a la financiación de un **programa de diagnóstico e investigación genética** para los niños con Síndrome de West que se está llevando a cabo en colaboración con el INGEMM del Hospital de La Paz de Madrid. Hasta la fecha se ha culminado la primera fase del estudio y en pocos días se iniciará una segunda fase.

Desarrollar un completo mapa genómico, es decir, descubrir hasta qué punto influye la genética en el desarrollo del Síndrome de West podrá abrir nuevas vías de estrategias curativas futuras y facilitará el desarrollo de fármacos específicos para esta patología.

En la actualidad, la Fundación Síndrome de West asiste a más de 335 familias de toda España.

Nuria Pombo San Miguel
Presidenta de la Fundación Síndrome de West

Entidad clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26/12, e inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/1316, según O.M. del 01/07/04. CIF: G/83917658

Entidad miembro de: FEAPS MADRID
Member of EURORDIS Rare Diseases Europe
Miembro de FEDER
ENTIDAD COLABORADORA: AINP Academia Iberoamericana de Neurología Pediátrica
PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 – TROFEO SOLIDARIDAD PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 - PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 – PREMIO BBVA 2012 – PREMIO SONRISAS DULCES 2013