

## **Nuevos Avances en Epilepsia Pediátrica y Autismo**

### **Los próximos 24 y 25 de noviembre de 2011 se celebra el IV Congreso Internacional de la Fundación Síndrome West**

Madrid, Septiembre. Los próximos días 24 y 25 de noviembre de 2011 se celebra en el auditorio de la Fundación Ramón Areces de Madrid el IV Congreso Internacional de la Fundación Síndrome de West, una grave enfermedad del sistema nervioso que afecta a la población infantil. En este encuentro participarán reconocidos expertos internacionales de relevancia mundial en el estudio de diferentes aspectos de esta enfermedad.

Bajo el título "**Nuevos avances en epilepsia pediátrica y autismo**" esta Fundación pretende aumentar la sensibilización diagnóstica del Síndrome de West desde el origen de la enfermedad.

Para el Dr. Agustín Legido, director de este Congreso internacional y Neuropediatra que ejerce en Estados Unidos, el objetivo del congreso consiste en "ayudar y asesorar a las familias de los pacientes afectados por el síndrome de West". "Gracias a estos encuentros se han podido actualizar los conocimientos sobre la enfermedad y establecer contactos personales y científicos entre los miembros de la Fundación y los médicos e investigadores, nacionales y extranjeros, interesados en el tema", señaló este Doctor.

Los responsables de esta Fundación "mantiene abiertas líneas de comunicación permanentes que favorecen su misión de ayudar a los pacientes y a sus familias al ofrecer los últimos tratamientos disponibles y manteniendo vivo el sueño de conseguir una curación algún día".

En la primera jornada las ponencias del **José Luís Herranz** y del **Dr. Jaime Campos** versarán acerca de la **Epilepsia Pediátrica**. Por su parte, la **Dra. Claudia Arberas** (Argentina) y el **Dr. Víctor Ruggieri** (Argentina), centrarán sus exposiciones en la **Genética y Epigenética del autismo**.

En la jornada de tarde la **Dra. Milagros Merino** (España) y el **Dr. Víctor Ruggieri** (Argentina), harán exposiciones relacionadas con la **Comorbilidades del autismo**.

Ya el viernes, el **Dr. Agustín Legido** (EE.UU.) y el **Dr. Juan Martos** (España) centrarán sus respectivas ponencias en los **Tratamientos Actuales del Autismo**. Posteriormente, junto al Dr. Legido la **Dra. Inge Heulens** (Bélgica), nos acercarán los **Tratamientos futuros del Autismo**.

Clausurarán este encuentro la **Dra. Raili Riikonen** (Finlandia) y el **Dr. Jesús Devesa** (España) que centrarán sus conferencias en los **Factores de crecimiento y el Síndrome de West**.

Además, actuarán como anfitriones y moderadores de los debates reconocidos técnicos en la materia como la **Dra. M<sup>a</sup> Ángeles Pérez Jiménez** (Neurofisióloga del Hospital Niño Jesús) y la Dra. Ruiz Falcó (Sección de Neurología del Hospital del Niño Jesús y Presidenta de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica).

### **Sobre el Síndrome de West**

El Síndrome de West, también denominado "Espasmos Infantiles", es una encefalopatía (alteración cerebral) epiléptica de la infancia, grave y poco frecuente, que afecta a uno de cada 2.500 recién nacidos vivos. Aparece durante el primer año de vida, sobre todo entre los 4 y los 7 meses, y afecta más frecuentemente a varones. Se trata de un trastorno especialmente temido por su mal pronóstico, tanto en el control de la epilepsia como en el deterioro cognitivo que provoca esta patología.

Sus causas son diferentes y casi siempre como consecuencia de una lesión cerebral que puede ser estructural o metabólica. Existen otros casos cuya causa es desconocida, denominados criptogénicos, que van disminuyendo según avanzan las técnicas de diagnóstico. Se puede considerar que cualquier lesión en el encéfalo (parte del cerebro) que afecte al niño puede ser el desencadenante de un Síndrome de West.

Los pacientes, generalmente niños de 3 a 14 meses, en su fase aguda, padecen crisis epilépticas (a menudo de diversos tipos, siendo las definidoras del síndrome los llamados "espasmos infantiles") y, aún hoy, tiene una tasa de mortalidad importante en torno al 5%. Las secuelas que dejan en los niños que superan esa fase pueden ser de tal magnitud que hacen que la calidad de vida del pequeño paciente se deteriore gravemente.

Entre estas secuelas puede presentarse la parálisis cerebral infantil, en cualquiera de sus formas, el retraso psicomotor, el autismo, la hiperactividad y, casi siempre, una epilepsia refractaria, o una combinación de todas estas secuelas que afectan al sistema nervioso central.

En 1847, esta patología fue descubierta por el doctor W. J. West, ya que su propio hijo la padeció. Desde entonces, los esfuerzos de buena parte de los expertos en neurociencias se han encaminado a combatir esta cruel enfermedad de la que, sólo en nuestro país, hay aproximadamente unos cien casos nuevos al año.

### **La Fundación Síndrome de West**

La Fundación Síndrome de West es una entidad sin ánimo de lucro, constituida el 16 de enero de 2004 (inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/1.316) a raíz de la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Su nacimiento surgió para dar respuesta a la necesidad de llevar formación, ayuda física y económica y, sobre todo, bienestar a los afectados por el Síndrome de West y a sus familias.

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 han puesto en marcha distintos programas de rehabilitación, fisioterapia, logopedia, estimulación precoz, hidroterapia, musicoterapia, terapia canina, hipoterapia, delfinoterapia, expresión corporal y actividades al aire libre para los niños. También se atiende a las familias y se organizan regularmente reuniones familiares colectivas. Igualmente, se subvencionan consultas médicas, compra de medicamentos y cuidadores especializados para aliviar el sufrimiento de los padres y familiares.

A lo largo de más de siete años, la Fundación ha ido creciendo tanto en objetivos como en afiliados. El esfuerzo no sólo va dirigido a las actividades antes mencionadas, sino a orientar, apoyar y facilitar el desarrollo autónomo de los afectados por esta enfermedad.

**Más información:** [www.sindromedewest.org](http://www.sindromedewest.org)

