

El reto del paciente con epilepsia y autismo

La Fundación Síndrome de West reúne de nuevo a los mejores especialistas mundiales en la materia. La cita es en Madrid, el 9 y 10 de noviembre de 2017, en la Fundación CaixaForum. Las profesiones sanitarias reciben 3,2 créditos por formación continuada.

¿Qué es el Síndrome de West?

Se trata de una encefalopatía epiléptica catastrófica que afecta a 1 de cada 2.500 niños nacidos. Las secuelas son severas y el autismo es uno de los principales compañeros de viaje.



Página 2

¿Por qué un congreso?

Sabedores de que la investigación es la única vía para hallar un remedio, desde 2005, cada dos años se celebra esta reunión científica.



Página 1

¿Por qué divulgar?

La misión de formación sólo se entiende con divulgación del evento. A su finalización, se editará y publicará un libro de distribución gratuita.



Compromiso científico

Como colectivo de pacientes afectados por una enfermedad rara, el objetivo es despertar el interés por la investigación en la comunidad científica, así como compartir el conocimiento. Para esta edición de 2017 han confirmado su presencia al VII Congreso Internacional los doctores **Tuchman, Valencia** y **Legido** (Estados Unidos), **Curatolo** (Italia) y **Gil-Nágel** y **Martínez Bermejo** (España) y las doctoras **Koh** (Estados Unidos) y **Pérez Jiménez** (España).

Todos ellos de nuevo bajo la dirección científica del doctor **Agustín Legido**, del Hospital

Infantil Saint Christopher y la Universidad Drexel de Filadelfia.

Está solicitada a la Comunidad de Madrid la renovación del reconocimiento de **interés sanitario** y a la Comisión de **Formación Continuada**. Asimismo, se cuenta con el apoyo de la Sociedad Iberoamericana de Información Científica (SIIC) y la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP).



La asistencia a los congresos de la Fundación está compuesta por profesionales sanitarios, educativos y familiares afectados.



El Síndrome de West (SW) o síndrome de los espasmos infantiles es una encefalopatía epiléptica de la infancia, grave (catastrófica) y poco frecuente, que debe su nombre a William James West (1793-1848), médico inglés que describió por primera vez el cuadro presente en su propio hijo.

La incidencia es de entre 1 de cada 2.500 nacidos vivos, siendo más frecuente en niños que en niñas (3 a 2). El SW se suele manifestar entre los tres y seis meses de edad, aunque en ocasiones esto no ocurre hasta los dos años. Se caracteriza por la aparición de espasmos flexores del cuerpo y las extremidades. El otro componente característico es el electroencefalograma en forma de un trazado caótico de las ondas, denominado hipsarritmia.

Como encefalopatía que es, el SW se asocia a otras alteraciones neurológicas además de la epilepsia. Entre ellas se incluyen retrasos cognoscitivo y del desarrollo (hasta el 90 %), parálisis cerebral (50 %) y autismo (30 %), además de otras patologías como el déficit de atención, la hiperactividad y el trastorno del sueño.

Por qué nació la Fundación

En 2004 se creó la Fundación Síndrome de West para cubrir el vacío que sentían las familias afectadas por esta enfermedad rara.

Desde entonces el número de afiliados ha superado los cuatrocientos, que ya han recibido más de cinco mil horas de terapias, se han beneficiado de una

cuarentena de reuniones de autoayuda por toda España y de un centenar de propuestas de ocio para los pequeños y "respiro" para sus familiares.

Además de la atención personalizada, la Fundación realiza labores de investigación (acuerdos con universidades, financiación de estudios clínicos, edición de publicaciones...) y de divulgación (documentales en televisión, folletos, página web, etc).



www.sindromedewest.org



9 NOVIEMBRE 2017

Mesa de Clínica y Diagnóstico

**Casos clínicos de epilepsias
catastróficas en el niño pequeño**
 Dr. Antonio Martínez Bermejo
**Rol de la genética en encefalopatías
epilépticas**
 Dra. Sookie Koh, EE.UU.

Mesa de Fisiopatología

Modelos animales
 Dr. Ignacio Valencia, EE.UU.
Tratamientos en epilepsia genética
 Dra. Sookie Koh, EE.UU.

Mesa de Tratamiento: opciones actuales

**Epilepsia, TEA y el escenario de
desarrollo neurológico del cerebro**
 Dr. Roberto Tuchman, EE.UU.
**Cuando coexisten epilepsia y TEA
¿Qué estamos tratando y cómo
lo hacemos?**
 Dr. Roberto Tuchman, EE.UU.

10 NOVIEMBRE 2017

Mesa de Tratamiento: opciones actuales

**Epilepsia Refractaria: Patrones
Electroencefalográficos**
 Dra. Ángeles Pérez Jiménez
**Epilepsia Refractaria: Tratamiento
quirúrgico**
 Dr. Antonio Gil-Nágel

Mesa de Tratamiento: opciones futuras

**Base biomolecular del autismo:
¿Podemos hablar de epidemia?**
 Dr. Agustín Legido, EE.UU.
**Tratamiento diana para la esclerosis
tuberosa asociada a epilepsia y
autismo**
 Dr. Paolo Curatolo, Italia

Mesa de Pronóstico

Autismo: factores predictivos
 Dr. Paolo Curatolo, Italia
Epilepsia y calidad de vida
 Dr. Ignacio Valencia, EE.UU.

Con el Aval Científico de:



MÁS INFORMACIÓN:

SECRETARÍA DEL CONGRESO
 Susana Jiménez
 congreso@sindromedewest.org
 91 631 90 11
www.sindromedewest.org

ENTRADA LIBRE

(previa inscripción *online*)
 hasta completar aforo.