



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2007 FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST



Madrid, a 12 de enero de 2008

**MEMORIA DE ACTIVIDADES 2007
FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST**

ÍNDICE

	Pág.
PRESENTACIÓN	2
Fundación Síndrome de West	2
ACTIVIDADES	4
1.- Taller de terapias	4
2.- Encuentros de Ayuda Mutua	9
3.- Programa "Respiro"	10
4.- Área formativa para profesionales.....	11
5.- Otras actividades en marcha	16



PRESENTACIÓN

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 lo que se llama "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 (idiopáticos); 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 apenas cuatro años de vida ya 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. Asimismo, hemos consolidado acciones con la comunidad iberoamericana, con el envío de medicamentos, asesoramiento en especialistas locales, consultar médicas "a distancia" y traslado de enfermos a España para su tratamiento médico y recuperación.

Para todas estas actividades contamos con el apoyo total del Ayuntamiento de Villanueva del Pardillo (Madrid), quien alaba y fomenta semejante iniciativa. En la actualidad nos cede un local como sede y estamos en negociaciones para poder construir un centro propio en el futuro.



ACTIVIDADES

1.- TALLER DE TERAPIAS

OBJETIVO: El objeto de esta área de trabajo es garantizar que a ningún niño de la Fundación le falte una terapia para su desarrollo. Por eso se organizan algunas terapias directamente (para los afiliados de Madrid, que son los más numerosos), se llega a acuerdos con otras instituciones o se financian en centros particulares.

- DESARROLLO: Para 2008 tenemos previstas las siguientes terapias: hidroterapia, musicoterapia, terapia canina, hipoterapia, delfinoterapia, fisioterapia, logopedia, estimulación precoz, deportes al aire libre y expresión corporal y danza.

ESTADO DEL ÁREA: En funcionamiento todas las terapias. El detalle pormenorizado es el que sigue:

- Hidroterapia: El Ayuntamiento de Villanueva del Pardillo y la empresa Altamarca ceden la piscina cubierta del municipio para las sesiones. La FSW contrata a los terapeutas, compra el material y subvenciona al menos el cincuenta por ciento a cada niño. Se trata cada semana a una decena de niños, número que irá en ascenso a lo largo del año al ir en aumento las inscripciones. Fuera de Madrid



se financian terapias en Málaga, Huesca, Alicante, Pontevedra y Plasencia (se irá ampliando la lista a medida que sea necesario).

- Musicoterapia: El Ayuntamiento de Villanueva del Pardillo cede un aula para esta actividad, una vez a la semana. La FSW paga a las terapeutas, los instrumentos necesarios para las clases y subvenciona al menos el cincuenta por ciento a cada niño. Acuden unos ocho niños, número que irá en ascenso a lo largo del año al ir en aumento las inscripciones.
- Terapia canina: A través de un acuerdo con la Fundación Affinity, ésta nos ha proporcionado una perrita adiestrada para estimular a nuestros niños. La FSW paga al terapeuta y subvenciona al menos el cincuenta por ciento a cada niño. Acuden unos ocho niños, número que irá en ascenso a lo largo del año al ir en aumento las inscripciones. Además, aprovechamos todas las actividades de la FSW para desplazar a WESTY y para que interactúe con los niños.
- Hipoterapia: Tenemos un acuerdo con la Fundación Caballo Amigo por la cual nuestros niños de Madrid acuden a sus instalaciones de Villanueva de la Cañada, una vez por semana, con distintos tipos de subvenciones. Al margen, se financian terapias individualizadas en la Fundación Deporte y Desafío (Algete), en la Fundación Manos



Tendidas (Pinto) y en picaderos de Fuente el Saz (Madrid) y Ceuta (se irá ampliando la lista a medida que sea necesario).

- Delfinoterapia: La Fundación Mundomar realiza estas terapias en Benidorm, que ofrece de modo gratuito. Además, sufragan los gastos de estancia de los niños (una semana al año). La FSW colabora para ayudar a los gastos de desplazamiento y manutención.
- Fisioterapia: Contamos con un centro de referencia en Madrid (Holystic), que atiende regularmente a una docena de niños subvencionados por la FSW. Igualmente, financiamos las consultas en otras ciudades como Plasencia, Barcelona, Zaragoza, Huesca, Alicante o Pontevedra.
- Logopedia: Disponemos de dos gabinetes concertados (Díaz-Caneja y Momo), además de realizar un seguimiento de la asistencia que algunos de nuestros niños tienen en sus centros escolares. También se sufragan consultas en Castellón, Cáceres y Gerona.
- Estimulación precoz: Se subvencionan las sesiones desde los más pequeños a aquéllos que tienen un desarrollo más lento. Actualmente en funcionamiento en Madrid, Plasencia, Almería, Sevilla y Jaén.
- Deportes al aire libre: Merced al acuerdo con la Fundación Deporte y Desafío nuestros afiliados han participado en los programas de golf



y padel, así como en los campamentos de verano y granja-escuela que han organizado. Desde finales de 2007 la FSW organiza sus propios campamentos subvencionados en Bustarviejo (Madrid), que sirven como estímulo medioambiental para los niños y como respiro para las familias.

- Expresión corporal y danza: En la Asociación "El Tinglao" (Madrid) se desarrollan tanto las habilidades personales como la integración en un grupo de trabajo.

CONTROL Y SEGUIMIENTO DE RESULTADOS:

- Hidroterapia: El control en la terapia de Madrid es absoluto, pues las sesiones las realizan expertos formados en la escuela de Juan Vázquez (una institución en este tipo de actividad) y dirigidos por José Manuel Gómez (licenciado en Educación Física). En otras ciudades se trata de formar a los monitores con las mismas técnicas, ya sea por envío de información, por contacto virtual o por desplazamientos para su enseñanza.
- Musicoterapia: Las terapeutas especializadas (psicopedagogas con la carrera de música) realiza un programa individualizado para cada niño.



- Terapia canina: Un fisioterapeuta/adiestrador especializado se encarga del seguimiento de los resultados y se los proporciona a la Fundación Affinity para su posterior análisis. Nos tienen integrados en su programa de autismo y los resultados se presentan en su congreso anual.
- Hipoterapia: El trato más directo con la Fundación Caballo Amigo se traduce en un estudio sobre los resultados en nuestros niños, que presentan en foros internacionales especializados.
- Delfinoterapia: La Fundación Mundomar está tratando de ampliar sus meses de actuación (actualmente seis) a todo el año para poder dar cobertura a más niños. Los resultados también los publican y los tratan estadísticamente.
- Fisioterapia, Logopedia, Estimulación precoz, Deportes al aire libre y Expresión corporal y danza: Los padres reciben indicaciones pormenorizadas de los métodos de tratamiento y de la evolución.

En todos los casos, se produce una evaluación de cada caso antes y después de cada curso.



2.- ENCUENTROS DE AYUDA MUTUA

OBJETIVO: El objeto es dar apoyo a los niños aquejados de Síndrome de West y a sus familiares a través de dos vías. Por un lado el tratamiento individualizado a cargo de psicólogos para las familias que lo necesitan y, por otro, con las reuniones periódicas que se programan para el intercambio de experiencias entre los afiliados.

DESARROLLO: Se aprovecha para mostrar los últimos avances conocidos y se cuenta con especialistas para ilustrar distintas terapias.

ESTADO DEL ÁREA: En marcha. Se producen dos reuniones nacionales al año y para se organizan también puntualmente otras en distintas Comunidades Autónomas como Andalucía o Cantabria.

CONTROL Y SEGUIMIENTO DE RESULTADOS: El propio contacto de las familias y los mensajes recibidos por Internet permiten evaluar perfectamente el desarrollo de los encuentros.



3.- PROGRAMA «RESPIRO»

OBJETIVOS : Basándonos en la máxima de “cuidar al cuidador”, pretendemos que las familias puedan disponer de tiempo libre al margen del niño afectado. Se trata tanto de buscar cuidadores para momentos puntuales como de actividades de fin de semana o vacaciones.

DESARROLLO: Colaboran con nosotros grupos empresariales y de “boy-scouts” que cuidan de nuestros niños en ocasiones puntuales.

ESTADO DEL ÁREA: En funcionamiento. Tenemos prevista la formación de personal especializado para atención a domicilio.

CONTROL Y SEGUIMIENTO DE RESULTADOS: Elaborar instrumentos de evaluación de este área con el fin de identificar los aspectos a mejorar y generar nuevas estrategias.



4.- ÁREA FORMATIVA PARA PROFESIONALES:

OBJETIVOS: Uno claro y primordial: formar e informar a profesionales médicos, sanitarios y terapéuticos vinculados al Síndrome de West, en cuanto a detección precoz, opciones terapéuticas, calidad estimular precoz, opciones terapéuticas (fisioterapia, hidroterapia, equinoterapia...), seguimiento y evolución, etc.

EJEMPLOS DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL

En el mes de agosto de 2004 tuvimos conocimiento de la existencia de Jorge Fernando Aarón Muñoz Celis, un bebé peruano de tres meses de edad y diagnosticado de Síndrome de West. Enseguida acogimos al bebé en nuestro programa de "apadrinamiento", mediante el cuál su padrino abonó la cuota de inscripción que permitía al niño ser miembro de a Fundación y recibir la atención inmediata.

Ante la desazón de sus padres, nuestra primera acción se encaminó a recomendar y subvencionar la visita a neuropediatras especialistas ubicados en su propio país, según el consejo del doctor Campos Castelló, Presidente de la Sociedad Iberoamericana de Neuropediatría. Con ello, pretendíamos encontrar una solución rápida y poco traumática para todos, evitando el desarraigo.



El cuerpo médico de Perú recomendó el traslado del bebé a España, dada su escasa evolución y respuesta a los tratamientos aplicados en Lima. A partir de ese momento entramos en contacto con la Fundación Wilhelm Oberle, ubicada en Lima, que financia situaciones de emergencia para resolver urgencias sanitarias. Gracias a su rápida intervención consiguen sufragar los gastos de pasajes de avión de los tres miembros (el bebé y sus padres) y agilizar los trámites burocráticos para la obtención de los visados.

La familia llegó a Madrid el 14 de octubre y desde entonces el bebé vivió una notable recuperación en su estado de salud. Tras un largo período de hospitalización, J. F. Aarón recibió el alta y comenzó la estimulación precoz y la fisioterapia, con el fin de minimizar las inevitables secuelas y ayudar a su prosperidad.

Dado el éxito logrado en un tiempo récord gracias a la hábil actuación de ambas organizaciones, las probabilidades de implementar el modelo y su clonación son muchas. De hecho, de manera similar, ya se ha llevado a cabo otro caso con un bebé de Colombia (Juan Esteban Henao Sepúlveda). El niño y su mamá viajaron a Barcelona el 9 de noviembre, recibiendo tratamiento médico y terapéutico adecuado a la dolencia en el Hospital San Juan de Dios.

Otro caso es el de Anthony Osorio Estrada, también de Colombia, que ya se encuentra con su familia en Talavera de la Reina y es atendido directamente por el Doctor Campos Castelló.



A la vista de la experiencia y de los contactos iniciados, no sólo en Perú y Colombia, sino también con familias afectadas de Síndrome de West en México, Chile y Argentina, queda patente que todas y cada una de las áreas previstas en el proyecto son susceptibles de ser clonadas en cualquier territorio iberoamericano. No obstante, ante nuestras patentes limitaciones físicas y económicas, recomendamos siempre la atención en sus países de origen y la asociación a organizaciones más cercanas geográficamente.



MÁS LABORES DE FORMACIÓN

En estos cuatro años hemos celebrado ya dos congresos de amplia repercusión en Madrid. En 1995 el **I Congreso Nacional Multidisciplinar sobre el Síndrome de West y Afines** que reunió a muchos de los mejores profesionales de la medicina, la cirugía, la investigación y las distintas terapias para abordar la situación actual de la enfermedad, la importancia de la detección y del diagnóstico precoces, así como de la necesidad de nuevos medicamentos que cubran las necesidades de un 20% de enfermos fármacorresistentes.

En 1997 dimos el salto y, gracias a la colaboración de la Fundación Ramón Areces, celebramos el **II Congreso Internacional médico sobre el Síndrome de West y Afines** con presencia de importantes expertos de Estados Unidos, Japón, Finlandia y España.

Con la próxima edición de las **Memorias de los Congresos** pretendemos llegar a la mayoría del personal de Atención Primaria y Pediátrica, tanto en España como en el continente americano.

En 1998 se celebrará el **III Congreso Nacional de fisioterapia en el Síndrome de West y Afines**. La idea es realizar los simposios médicos los años impares y los de fisioterapia, los pares.

También tenemos proyectada la realización de un **Premio Periodístico** para la mejor información relacionada con el Síndrome de West, así como de



una **Beca Doctoral** para el trabajo universitario más brillante sobre nuestra enfermedad.

Estamos colaborando con distintos doctores especializados (**Álvarez Linera, Fernández Jaén, Ruiz Falcó...**) para realizar estudios relacionados con nuestra enfermedad. Igualmente, está previsto promover un **centro de investigación** a la mayor brevedad.



5.- OTRAS ACTIVIDADES EN MARCHA:

Programa "Nuevas Tecnologías"

Introduce a las familias afectadas en el uso de Internet y en la destreza en el foro de la web, un vínculo de comunicación indispensable para todos ellos. Ya se ha producido un primer curso en colaboración con la Fundación Infored y está previsto otro a finales de año.

Programa "Biblioteca/Videoteca"

Poco a poco vamos recopilando mucha literatura acerca de nuestra enfermedad y la ponemos a disposición de los afiliados e investigadores. Contamos con un acuerdo con la empresa de mensajería MRW que nos permite enviar y recoger los libros y vídeos a domicilio con un sistema de préstamo similar al de una biblioteca

Programa "Mercadillo"

Se ha habilitado un medio de intercambio de materiales ortopédicos y educativos entre las familias, para que pueda ser reutilizado y evitar el desembolso de elevadas sumas de dinero en ellos.



Elaboración Libro Blanco

Para nosotros es muy importante crear un manual de buenas prácticas dirigidas a los facultativos, con especial atención a los pediatras, que son el primer eslabón para la detección del síndrome. Contactaremos con la Sociedad Española de Pediatría para su elaboración

Elaboración Informe Sociológico

Cada año se revisan y amplían los datos recibidos en las encuestas completadas por los afiliados a la Fundación y se elaboran informes sociológicos sobre la enfermedad que se distribuyen públicamente.

Puesta en marcha del Colegio-Residencia

Tenemos proyectada la construcción de un centro propio en el que dar servicio a nuestros afiliados, tanto en lo referente a terapias externas como a estancias prolongadas. Igualmente, servirá como alojamiento para familias que tengan que desplazarse a Madrid para realizar tratamientos o como plazas de intercambio con otras asociaciones para realizar respiros y campamentos vacacionales.



Asesoramiento y apoyo

Contamos con un número de teléfono (902 99 97 97) en el cual prestamos asesoramiento y primera atención tanto a los nuevos casos que se diagnostican como a los ya existentes. También está en marcha la página web (www.sindromedewest.org) que es un medio de comunicación imprescindible entre los afectados.

Nuria Pombo San Miguel
Presidenta Fundación Síndrome de West