



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2009 FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

Fundación Síndrome de West

Plaza Mayor, 1
28229 Villanueva del Pardillo
(Madrid, España)
C.I.F: G/83917658
Tel. 91 810 29 30
629 085 065
Fax: 91 815 06 48
fundación@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST (PREMIO VÉRTICE 2007 / PREMIO DIARIO MÉDICO 2008)

Plaza Mayor, 1 – 28229 Villanueva del Pardillo (Madrid)
Tel. 91 810 29 30 – 629 085 065 – fundacion@sindromedewest.org – www.sindromedewest.org



Madrid, a 1 de noviembre de 2009

**MEMORIA DE ACTIVIDADES 2009
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 _____	7
3.- PROGRAMA «RESPIRO» _____	8
CONTROL Y SEGUIMIENTO DE RESULTADOS: _____	9
ACTIVIDADES _____	9
ENCUENTROS DE AYUDA MUTUA _____	10
PROGRAMA RESPIRO _____	10
OTRAS ACTIVIDADES EN MARCHA: _____	12
PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN _____	17
COSTE DE LAS ACTIVIDADES: _____	20
FUENTES DE FINANCIACIÓN: _____	20



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 (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.

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

(PREMIO VÉRTICE 07 / PREMIO DIARIO MÉDICO 08 / TROFEO SOLIDARIDAD CENTRO MADRID PSA 09)

Plaza Mayor, 1 – 28229 Villanueva del Pardillo (Madrid)

Tel. 91 820 29 30 – 629 085 065 – fundacion@sindromedewest.org – www.sindromedewest.org



En poco de más de cinco 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. Además, prestamos mucha atención a la investigación y ya hemos celebrado tres Congresos Médicos internacionales y promovido diversas publicaciones y estudios sobre la enfermedad y su tratamiento.

Para todas estas actividades contamos con el apoyo 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:

Garantizar el acceso a las terapias necesarias para el desarrollo de los niños.

DESARROLLO:

El desarrollo de las terapias se realiza o bien directamente (para los afiliados de Madrid, que son los más numerosos) o se llega a acuerdos con otras instituciones o se financian en centros particulares.

Además, contamos con una ruta propia para llevar a los niños a las mismas y liberar a los padres de los desplazamientos.

Durante el año 2009 se han llevado a cabo las siguientes terapias:

- 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, por lo que se trata de una actividad gratuita para los niños.

La periodicidad es de una vez por semana. Se trata cada semana a una decena de niños.



Fuera de Madrid se han financiado terapias en Málaga, Huesca, Alicante, Pontevedra y Plasencia

- **Musicoterapia:**

El Ayuntamiento de Villanueva del Pardillo cede un aula para esta actividad, una vez a la semana. La FSW paga a la terapeuta y los instrumentos necesarios para las clases. Acuden gratuitamente unos ocho niños.

- **Terapia canina:**

A través de un acuerdo con la Fundación Affinity, ésta nos ha proporcionado una perrita adiestrada para estimular a nuestros niños. Aprovechamos todas las actividades de la FSW para desplazarla y para que interactúe con los niños de modo gratuito. Además una vez a la semana se realiza Terapia Asistida en una sala cedida por el Ayuntamiento de Villanueva del Pardillo.

- **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.

Al margen, se han financiado 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 con 300 euros para ayudar a los gastos de desplazamiento y manutención.

- **Fisioterapia:**

Contamos con un centro de referencia en Madrid (Alley Hop), que atiende regularmente a una docena de niños a cargo de 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 sufragaron las 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.

- **Expresión corporal y danza:**

En Madrid nuestros niños acuden al centro de la Asociación "El Tinglao", donde desarrollan tanto las habilidades personales como la integración en un grupo de trabajo.

2.- ENCUENTROS DE AYUDA MUTUA

OBJETIVO:

El objetivo es dar apoyo a los niños afectados de Síndrome de West y a sus familiares.

DESARROLLO:

El apoyo a las familias se realiza 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.

La periodicidad de estas reuniones es de dos al año a nivel nacional. Durante el año 2009 se han llevado a cabo una reunión de familias en el mes de



junio y otra en noviembre. Además se han realizado otras en Almería y Cantabria.

En estas reuniones, aparte de conocerse las familias entre sí y compartir experiencias, se aprovecha para mostrar los últimos avances conocidos y se cuenta con especialistas para ilustrar distintas terapias.

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. Contamos con nuestro propio programa de Formación y disponemos ya de una cartera de unos treinta voluntarios remunerados.

DESARROLLO:

Desde la Fundación se han financiado los salarios de los cuidadores (por 100 euros/mes), que pueden ser conocidos de la familia o proporcionados por una agencia especializada.

También colaboran con nosotros grupos empresariales y de “boy-scouts” que cuidan de nuestros niños en ocasiones puntuales.



CONTROL Y SEGUIMIENTO DE RESULTADOS:

ACTIVIDADES

- 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). 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:

La terapeuta especializada (psicopedagoga con la carrera de música) realiza un programa individualizado para cada niño.

- Terapia canina:

Un 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 los presentarán en su próximo 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.

ENCUENTROS DE AYUDA MUTUA

El propio contacto de las familias y los mensajes recibidos por Internet permiten evaluar perfectamente el desarrollo de los encuentros.

PROGRAMA RESPIRO



Al igual que en los encuentros de Ayuda Mutua el contacto y el seguimiento de las familias permiten evaluar el desarrollo de los respiros, si bien estamos en proceso para elaborar instrumentos de evaluación con el fin de identificar los aspectos a mejorar y generar nuevas estrategias.



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.

Aparte, el Ministerio de Sanidad y empresas privadas ponen, de manera periódica, equipos informáticos usados a disposición de las familias.

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.

Organización del IV Congreso Internacional

Apenas celebrado el III Congreso Internacional, ya estamos preparando la cuarta edición con ponentes internacionales y especialistas de renombrado prestigio para ilustrar a los doctores nacionales acerca de las últimas tendencias científicas

En esta labor contamos con el apoyo de la Fundación Ramón Areces y de laboratorios como Sanofi Aventis, que nos ayudan a sufragar los gastos.

Servicio de Publicaciones

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.



Gracias al apoyo de El Corte Inglés y la Fundación Ramón Areces estamos ultimando la edición de las Memorias Científicas de los Congresos y de la Monografía encargada a la Dra. Riikonen sobre el IGF-1, con repercusión en la revista "Neurology".

Elaboración Informe Sociológico-Sanitario

Con los datos recibidos en las encuestas completadas por los afiliados a la Fundación, hemos realizado ya tres informes sociológico-sanitarios sobre la enfermedad y la repercusión en las familias.

Servicio de apoyo psicológico

Contamos con un psicólogo que atiende a las familias, telefónica y presencialmente, según sus necesidades.

Internet como punto de encuentro

Contamos con una página web muy activa, actualizada diariamente con experiencias familiares, noticias y comunicados que sirve tanto para la comunicación interna de los afiliados como para transmitir nuestras sensaciones al exterior. Igualmente, es una buena herramienta para



darnos a conocer en las empresas e instituciones. En 2008 Diario Médico nos otorgó su premio a la mejor web del año.

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 (91 810 29 30) en el cual prestamos asesoramiento y primera atención tanto a los nuevos casos que se diagnostican como a los ya existentes. Además, dos veces al año se realizan reuniones de familias que sirven como autoayuda a los afectados, al conocer otros casos como los suyos, poder relacionarse con ellos y les sirve para “no sentirse unos marcianos”



Programa "Cough Assist"

Gracias a la colaboración de Philips Ibérica, contamos con una máquina "Cough Assist" con la que podemos realizar terapia fisiobronquial a los niños afectados por secreciones, sobre todo en invierno.



PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN

Aparte de celebrar en Madrid los **tres Congresos sobre el Síndrome de West y Afines**, con muchos de los mejores profesionales de la medicina y la cirugía, seguimos investigando en los distintos campos y 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.

Tenemos establecida una **Beca de Investigación** con el **Hospital St. Joseph's de Filadelfia (Estados Unidos)** por la cual acudirá un médico cada semestre para realizar prácticas sobre neurología bajo la supervisión del doctor Agustín Legido, jefe del Departamento de Neuropediatría y dos veces nombrado "Neuropediatra del Año".

Financiamos investigaciones relacionadas con el Síndrome de West (IGF-1), como la realizada por la Dra. Raali Riikonenn, Profesora de Neuropediatría del Centro de Neurociencia de la **Universidad de Kuopio (Finlandia)**, de próxima publicación.

Estamos en vías de búsqueda de recursos para llevar adelante un ambicioso estudio a tres años dirigido por los doctores Álvarez Linera (**Hospital Rúber Internacional**) y Pérez Jiménez (**Hospital del Niño Jesús**) sobre la utilización de Resonancias Magnéticas de 3T y PET de forma simultánea en pacientes con epilepsia extratemporal y Resonancia Magnética convencional normal para tratar de detectar focos epileptógeno.



Se ha promovido también la elaboración de un formulario sociológico “ad hoc” por parte del Dr. Fernández Jaén (**Hospital La Zarzuela**) y Alter Consultores para realizar un grupo de control con el que estudiar a lo largo del tiempo la evolución neurológica de los pacientes.

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.

Nuestro **GRAN SUEÑO** en la construcción de un **CENTRO MULTIDISCIPLINAR de EDUCACIÓN, OCIO ADAPTADO E INVESTIGACIÓN** en el que poder tener nuestra sede permanente y vertebrar desde él todas nuestras actividades y terapias.

Para ello contamos con la colaboración de Afi Assistant y estamos en contacto con distintos Ayuntamientos para conseguir la cesión de un terreno adecuado y comenzar su construcción.



COSTE DE LAS ACTIVIDADES:

Durante nuestros cuatro primeros años los gastos ascendieron a 476,759,02 €. Estos gastos se distribuyen entre todas las labores reseñadas anteriormente, además de en gastos corrientes de oficina, material y sueldos, ayudas económicas para terapias a los afiliados y costes relacionados con la organización de eventos para recaudar fondos.

FUENTES DE FINANCIACIÓN:

En este tiempo hemos generado unos ingresos de 509.546,61 €. Estos ingresos provienen de:

- Subvenciones de organismos públicos (1.800 €).
- El resto ha llegado de donaciones de empresas y particulares, tanto de carácter periódico como esporádico, y de la realización de eventos y actividades para recaudar fondos: circuitos benéficos de golf, subastas, corrida benéfica de rejonos, lotería, conciertos musicales, recitales poéticos o exposiciones fotográficas.

Nuria Pombo San Miguel
Presidenta Fundación Síndrome de West