

# 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, del 8 al 10 de noviembre de 2017, en el Ministerio de Sanidad. 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).

Además de las habituales ponencias médicas, por primera vez se celebrará un **pre-congreso** en la jornada del **8 de noviembre**, en el que distintos **grupos de investigación** mostrarán sus últimos avances y líneas de actuación y se buscará el **empoderamiento del paciente** gracias al uso de las Tecnologías de la Información.



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



# El Síndrome de West

*Una enfermedad rara que lucha por dejar de ser invisible. Para ello, la Fundación aglutina a más de cuatrocientas familias con un mismo fin*

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](http://www.sindromedewest.org)



# VI CONGRESO INTERNACIONAL FUNDACIÓN SINDROME DE WEST AVANCES NEUROCIÉNTÍFICOS EN EPILEPSIA Y AUTISMO

5 y 6 de NOVIEMBRE de 2015 MINISTERIO DE SANIDAD - Pº DEL PRADO, 18 - MADRID

*En recuerdo de Alexis, Flavius y Diego*



Colaboran:



ANTONIO



## VII CONGRESO INTERNACIONAL

# El reto del paciente con epilepsia y autismo

Madrid, del 8 al 10 de noviembre de 2017

*Sala Ernest Lluch - Ministerio de Sanidad - Paseo del Prado, 14*

### 8 NOVIEMBRE 2017

#### PRE-CONGRESO

- Investigaciones en curso sobre el Síndrome de West
- Empoderamiento del paciente crónico
- Los desafíos que presenta el desarrollo de antiepilépticos

#### DEBATE ABIERTO:

Lancemos retos para conseguir nuevos avances.

#### MÁS INFORMACIÓN:

SECRETARÍA DEL CONGRESO

Susana Jiménez

congreso@sindromedewest.org

91 631 90 11

[www.sindromedewest.org](http://www.sindromedewest.org)

#### ENTRADA LIBRE

(previa inscripción *online*)

hasta completar aforo.

### 9 NOVIEMBRE 2017

#### Mesa de Clínica y Diagnóstico

**Casos clínicos de epilepsias catastróficas en el niño pequeño**

Dr. Antonio Martínez Bermejo

#### **Papel de la genética**

Dra. Sookie Koh, EE.UU.

#### Mesa de Fisiopatología

**Modelos animales**

Dr. Ignacio Valencia, EE.UU.

**Epilepsia, TEA y el escenario de desarrollo neurológico del cerebro**

Dr. Roberto Tuchman, EE.UU.

#### Mesa de Tratamiento:

opciones actuales

**Cuando coexisten epilepsia y TEA**

**¿qué estamos tratando y cómo lo hacemos?**

Dr. Roberto Tuchman, EE.UU.

**Tratamiento diana para la esclerosis tuberosa asociada a epilepsia y autismo**

Dr. Paolo Curatolo, Italia

### 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.

**Estado del tratamiento genético**

Dra. Sookie Koh, EE.UU.

#### Mesa de Pronóstico

**Epilepsia y calidad de vida**

Dr. Ignacio Valencia, EE.UU.

**Autismo: factores predictivos**

Dr. Paolo Curatolo, Italia