# **PRESENTACIÓN**

El Síndrome de West, denominado también de los Espasmos Infantiles, pertenece al grupo de las "Encefalopatías epilépticas catastróficas". Los espasmos infantiles son un tipo especial de ataque epiléptico que aparece 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" (1 cada 7.000 habitantes) y hasta el nacimiento de la Fundación, en Enero de 2004, no existía ninguna organización que diera cobertura a sus afectados.

Si en un principio la atención sanitaria y educativa es primordial para un buen pronóstico, enseguida se hace patente la necesidad de una estimulación sensorial en todos los órdenes de la vida.

# **OBJETIVOS**

- Potenciar los recursos propios del afectado
- Mejorar calidad de vida de los enfermos de S.W.
- Fomentar la ayuda mutua entre los familiares
- Prevenir situaciones de mayor afectación
- Informar a los familiares de los recursos existentes
- Concienciar de la importancia del tratamiento precoz, estimulación, fisioterapia, etc.
- Complementar el diagnóstico y la información dados por los profesionales de la Administración.

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST Plaza Mayor, 1 28229 Villanueva del Pardillo 902 99 97 97 - www.sindromedewest.org



# INSCRIPCIONES

Aforo limitado. Será imprescindible formalizar la inscripción con la Fundación Síndrome de West:

Teléfonos: 902 99 97 97 y 91 812 33 56

Fax: 91 815 06 48

e-mail: fundacion@sindromedewest.org

mario@sindromedewest.org

Ingreso en cualquier sucursal del Banco Santander en la c.c. nº:

0049 6095 13 2916075081



Susceptible de ser convalidado por créditos, según centros docentes.

Con el aval científico de:

Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENP)

Sociedad Iberoamericana de Neuropediatría

**FEAPS** 



Con la colaboración de:





CONGRESO
NACIONAL
MULTIDISCIPLINAR
SOBRE EL
SÍNDROME DE WEST
Y AFINES



IO y II de noviembre de 2005 Sala Maluquer Calle Alfonso XI, I 28013 Madrid

En recuerdo de "Carletes"

Orgaaniza: Fundación Síndrome de West 902 99 97 97 – 629 085 065 www.sindromedewest.org

09:00 a 09:15

09:15 a 11:45

I MESA REDONDA

#### SÍNDROMES EPILÉPTICOS INFANTILES Y **FARMACOTERAPIA**

#### Síndrome de West

(idiopáticos-criptogénicos y sintomáticos)

Dr. ARCAS MARTÍNEZ

Médico adjunto del Servicio de Neuropediatría del Hospital Universitario La Paz Madrid

### Encefalopatías epilépticas dependientes de la edad

Dr. CAMPOS CASTELLÓ

Jefe de Servicio de Neurología Infantil del H. Clínico San Carlos de Madrid y Presidente de la Sociedad Iberoamericana de Neuropediatría

#### Síndrome de Dravet y otros (Aicardi, Otahara...) Dr. NIETO BARRERA

Jefe de la Sección de Neurología Infantil (jub.) del H. Virgen del Rocío de Sevilla; Profesor Asociado de Pediatría en la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla.

#### Fármacos antiepilépticos, con especial consideración de los más recientes

Dr. HERRANZ FERNÁNDEZ

Profesor titular de Pediatría de la Universidad de Cantabria y Jefe de la Sección de Neuropediatría del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander.

- MESA REDONDA -

11:45 a 12:30

**RUEDA DE PRENSA** 

12:30 a 14:30

II MESA REDONDA

#### ETIOLOGÍA DE LOS SEI

#### Enfermedades metabólicas, Influencia de la Herencia Genética Dr. GARCÍA PEÑAS

Neuropediatra, médico adjunto del Servicio de Neurología del Hospital Infantil del Niño Jesús de Mad

#### Anomalías cromosómicas y malformaciones del S.N.C. (trastorno de la migración y displasias corticales) Dr. RUIZ FALCÓ

Neuropediatra, médico adjunto del Servicio de Neurología del Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid

#### Agresiones prenatales, perinatales y postnatales

Dr. FERNÁNDEZ JAÉN

Neuropediatra de la Clínica de La Zarzuela de Madrid.

- MESA REDONDA -

16:00 a 17:30 I

III MESA REDONDA

#### TRATAMIENTO Y CONTROL DE LOS SEI

#### Neuroimagen en síndromes epilépticos infantiles

Dr. ÁLVAREZ LINERA

Neurólogo v neurorradiólogo de la Clínica Rúber de Madrid.

#### Neurofisiología en los SEI: EEG. Video-EEG

Dra. PÉREZ JIMÉNEZ

Neurofisióloga del Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.

- MESA REDONDA -

17:30 a 18:00

18:00 a 20:00

IV MESA REDONDA

#### TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS: **DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS**

#### Tratamiento Neuroquirúrgico de malformaciones del SNC susceptibles de causar epilepsias refractarias infantiles Dr. VILLAREJO ORTEGA

Neurocirujano. Jefe del Servicio de Neurocirugía Pediátrica del Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid

#### Magnetoencefalografía: nueva técnica diagnóstica en los SEI Dr. ORTIZ ALONSO

Director del Centro de Magnetoencefalografía Dr. Pérez Modrego. Universidad Complutense de Madrid.

#### Posibilidad de tratamiento futuro con células madre en la reparación del daño cerebral

Dr. MARTÍNEZ SERRANO

Profesor Asociado de la Facultad de Ciencias de la Universidad Autónoma de Madrid. Investigador del Centro de Biología Molecular "Dr. Severo Ochoa"

- MESA REDONDA -

# EN EL SÍNDROME DE WEST

09:30 a 11:30 V MESA REDONDA

#### Atención Temprana

ALICIA PALACIOS VALLEJO Fundación Síndrome de Down

#### Fisioterapia en Atención Temprana

SILVIA LEÓN CORTIJO y LIDIA NOVA ROMERO Mitai Pozuelo

### Hidroterapia: Regulación postural en el agua

José Gómez Pascual

- MESA REDONDA -

11:30 a 12:00

12:00 a 13:30

VI MESA REDONDA

**Logopedia** MERCEDES SÁNCHEZ SAINZ

## Sistemas alternativos de comunicación

CAROLINA BARREIRA RODRÍGUEZ

- MESA REDONDA -

15:30 a 17:30

**VII MESA REDONDA** 

### Deporte Adaptado y Ocio

CAROLINA HIDALGO RICO Fundación Deporte & Desafío

#### Un instrumento como terapia en el Síndrome de West CRISTINA NAVARRO MARTÍN

#### Terapia asistida con caballos

RAQUEL VALERO ALCAIDE

Fundación Caballo Amigo. Universidad Complutense de Madrid

- MESA REDONDA -

18:00 a 20:00

**VIII MESA REDONDA** 

#### Delfinoterapia

CAMINO HERREROS PARÍS Fundación Aqualandia Mundomar

#### Terapia asistida con animales de compañía (TAAC)

MARÍA AZKARGORTA Fundación Affinity