



Esta tarde, a las 17.30 horas en salón de actos de la Fundación

LA FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ JOVE ACOGE ESTA TARDE LA PRESENTACIÓN DE “WEST GALICIA”, PRIMERA ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD DE ENFERMADES RARAS Y EPILEPSIA

A Coruña, 4 de octubre de 2014.- La Fundación María José Jove acogerá esta tarde la presentación de West Galicia, primera asociación de la comunidad de enfermedades raras y epilepsia. El acto tendrá lugar a las 17.30 horas en el salón de actos de la Fundación, siendo la entrada libre hasta completar aforo.

Presidida por Carmen Blach Anido, la asociación nace del interés de un grupo de familias cuyos hijos padecen la enfermedad rara denominada síndrome de West y debido “a la carencia de información y de ayuda que esta enfermedad requiere y con el objetivo de evitar que ninguna familia se sienta ni desprotegida, ni extraña y, ni mucho menos, con problemas económicos por el alto precio que implica el cuidado del hijo”, explican sus impulsores.

En el acto de esta tarde, además de la presidenta de la Asociación West Galicia, intervendrá el Dr. Emilio Fernández Álvarez, profesor emérito de la Universidad de Barcelona y neuropediatra de referencia en España, que explicará lo que implica esta enfermedad, y Begoña García, terapeuta y logopeda del Gabinete Esdein, que expondrá los procedimientos terapéuticos. También se podrá conocer de primera mano las experiencias de las familias.

Tal y como explica Carmen Blach “el síndrome de West, como todas las enfermedades raras y la epilepsia, es muy difícil de investigar ya que requiere tiempo y dinero, por eso, algo de lo que también estamos orgullosos, es que nacemos con el apoyo de la Fundación Síndrome de West, una de las pocas entidades de España que dedicada a impulsar la investigación”.

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 afectan fundamentalmente a niños menores de un año de edad. En el curso del proceso, los lactantes pierden la sonrisa, abandonan la prensión de los objetos y seguimiento ocular, se vuelven irritables, lloran sin motivo y duermen peor. Disminuye el tono muscular y, si la situación se prolonga, el deterioro es importante. Es frecuente que, en muchos pacientes, el retraso mental se manifieste antes de los espasmos.

Para más información:

• Asociación West Galicia, enfermedades raras y epilepsia.

galiawest@gmail.com / www.westgalicia.es/tl/ / www.facebook.com/WestGalicia/ / twitter.com/WestGalicia

• FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ JOVE. Belén Rey Asensio, Directora de Comunicación

Tel. 981 25 74 81 / 628 12 82 58 brey@fundacionmariajosejove.org

www.facebook.com/fundacionmariajosejove/ / twitter.com/funfmji