



La Fundación María José Jove acogerá una jornada sobre epilepsia en enfermedades raras organizada por West Galicia

- JUNTO A EXPERTOS COMO EL DR. CARRACEDO O EL NEUROPEDIATRÁ DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA, EMILIO ÁLVAREZ, UNA MADRE DE UNA PERSONA CON SÍNDROME NARRARÁ SU EXPERIENCIA DE VIDA

A Coruña, 5 de abril de 2017.- La Fundación María José Jove acogerá una jornada sobre epilepsia en las enfermedades raras. Organizada por West Galicia, primera asociación de la comunidad de enfermedades raras y epilepsia, la jornada tendrá lugar el sábado 22 de abril en horario de tarde, siendo la entrada libre.

Dirigida tanto a familias como a profesionales, en la jornada intervendrán expertos de la talla del neuropediatra de la Universidad de Barcelona, Emilio Fernández Álvarez; el Dr. Ángel Carracedo, director de la Fundación Galega de Medicina Xenómica; la directora sociosanitaria de la Federación Gallega de Enfermedades Raras; y las directoras de Lapis de Cor y del Centro Multidisciplinar Neurosens, Ana Villaror y Andrea Alonso. La jornada concluirá con la intervención de una madre de una persona con Síndrome de West, Sissi Freire, que hablará de su experiencia de vida.

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.

Carmen Blanch- 639445316

galiciawest@gmail.com / www.westgalicia.es / 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/funfmjj