FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST
10 años de sueños

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

Entidad clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26/12, e inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/1316, según O.M. del 01/07/04. CIF: G/83917658

Agradecimiento en nombre de la Fundación Síndrome de West

Desde la Fundación Síndrome de West queremos agradecer la tremenda colaboración que la **ASOCIACIÓN ARGENTINOS DE ELCHE** está realizando en la recogida de tapones de plástico.

Agradecemos a todos su tremenda ayuda y les animamos a seguir recaudando tapones de plástico para ayudar a los niños afectados por esta enfermedad rara.

La Fundación Síndrome de West está destinando la recaudación conseguida a través de esta recogida de tapones a un **programa de diagnóstico e investigación genética** para los niños con Síndrome de West que se está llevando a cabo en colaboración con el INGEMM del Hospital de La Paz de Madrid. Ya se ha completado la primera fase y estamos a pocos días de iniciar la segunda.

Desarrollar un completo mapa genómico, es decir, descubrir hasta qué punto influye la genética en el desarrollo del Síndrome de West podrá abrir nuevas vías de estrategias curativas futuras y facilitará el desarrollo de fármacos específicos para esta patología.

El Síndrome de West es una **encefalopatía epiléptica catastrófica** que afecta a niños cuando tienen menos de un año de vida dejándoles secuelas severas para siempre. En la actualidad, la Fundación Síndrome de West asiste a más de 330 familias de toda España.

Nuria Pombo San Miguel
Presidenta de la Fundación Síndrome de West

Entidad miembro de: FEAPS Madrid
Member of EURORDIS Rare Diseases Europe
Miembro de FEDER
ENTIDAD COLABORADORA: AINP Academia Iberoamericana de Neurología Pediátrica

PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 – TROFEO SOLIDARIDAD PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 - PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 – PREMIO BBVA 2012 – PREMIO SONRISAS DULCES 2013