



martes 23 de junio de 2020

23 DE JUNIO: DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE DRAVET

Descargar imagen



SINDROME DE DRAVET

Hoy se conmemora el Día Mundial del Síndrome de Dravet con el objetivo de dar a conocer esta enfermedad y reivindicar la importancia de la investigación ya que el Síndrome de Dravet es una de las llamadas enfermedades raras, porque tiene una incidencia de 1 entre 20.000 nacimientos. Se trata de una epilepsia grave de origen genético que aparece antes del primer año de edad. Los niños y niñas presentan una epilepsia farmacorresistente, que necesita asistencia especializada.

El Ayuntamiento de El Viso se suma a esta conmemoración iluminando la fachada del Consistorio de color morado, el color que representa a quienes padecen esta enfermedad, ya que “desde las instituciones es importante que contribuyamos a la visibilización de esta causa, queremos que las familias sientan nuestro apoyo, que sepan que no están solas y que pueden contar con nosotros”, ha señalado el Alcalde, Gabi Santos.

La Fundación Síndrome de Dravet nació en 2011 con la misión de promover y garantizar el desarrollo de la investigación en el entorno de la enfermedad, con el fin de avanzar en el conocimiento de sus causas, mejorar su diagnóstico y hallar tratamientos efectivos que permitan eliminar y mitigar los efectos del Síndrome de Dravet y otras enfermedades relacionadas.

El fomento de la investigación ha sido uno de los pilares fundamentales del trabajo de la organización para eliminar barreras y procurar que el conocimiento aflore. En el plano del diagnóstico, poniendo en marcha un test genético que procure una detección precoz. En el ámbito farmacológico, buscando nuevos medicamentos de alto rendimiento para contrarrestar las crisis. En el tratamiento clínico, promoviendo una atención multidisciplinar y la formación de la clase médica. Y en el plano asistencial, utilizando la tecnología como herramienta para mejorar la calidad de vida de estas personas.