

TÓMBOLA SOLIDARIA

APOYO A LA
ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE DRAVET



SÍNDROME DE DRAVET
FUNDACIÓN

La Fundación Síndrome de Dravet nació el 1 de mayo de 2011. Fue creada por un grupo de padres que decidieron luchar contra la enfermedad de sus hijos a través de la investigación.

El objetivo principal es luchar hacia la investigación del Síndrome de Dravet así como encontrar fármacos y tratamientos efectivos que permitan eliminar, mitigar e incluso curar la enfermedad.

¿ QUÉ ES EL SÍNDROME DE DRAVET?



El **Síndrome de Dravet**, también conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (SMEI), es una enfermedad de origen genético donde el 75% de los pacientes afectados presentan una **mutuación en el gen SCN1A**. Es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por una epilepsia severa resistente al tratamiento.

¿ CUÁNTOS AFECTADOS EXISTEN?

1 entre 20.000 nacimientos, lo que se encuadra en el grupo de enfermedades raras.



TÓMBOLA SOLIDARIA

APOYO A LA
ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE DRAVET



SÍNDROME DE DRAVET
FUNDACIÓN

La Fundación Síndrome de Dravet nació el 1 de mayo de 2011. Fue creada por un grupo de padres que decidieron luchar contra la enfermedad de sus hijos a través de la investigación.

El objetivo principal es luchar hacia la investigación del Síndrome de Dravet así como encontrar fármacos y tratamientos efectivos que permitan eliminar, mitigar e incluso curar la enfermedad.

¿ QUÉ ES EL SÍNDROME DE DRAVET?



El **Síndrome de Dravet**, también conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (SMEI), es una enfermedad de origen genético donde el 75% de los pacientes afectados presentan una **mutuación en el gen SCN1A**. Es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por una epilepsia severa resistente al tratamiento.

¿ CUÁNTOS AFECTADOS EXISTEN?

1 entre 20.000 nacimientos, lo que se encuadra en el grupo de enfermedades raras.



¿ QUÉ CARACTERÍSTICAS PRESENTA?

- Se inicia en el primer año de vida.
- Desarrollo cognitivo normal previo al inicio de la crisis.
- Resistencia al tratamiento farmacológico.
- Crisis convulsivas prolongadas (más de 10 minutos)
- Normalidad inicial con deterioro cognitivo progresivo y otras alteraciones motoras.



¿ CUÁL ES SU DIAGNÓSTICO?

El **Síndrome de Dravet** es una enfermedad para la que **no se conoce cura** ni fármacos específicos y que no solo es contraria a tratamiento con los antiepilépticos disponibles actualmente, sino que estos pueden producir síntomas más severos y de difícil control. Así, **se hace imprescindible un diagnóstico precoz que combine diagnóstico clínico y genético.**



*La comunidad educativa del centro I.E.S. “**Federico García Lorca**” dentro del programa “**ESCUELA ESPACIO DE PAZ**” ha decidido llevar a cabo este proyecto (**TÓMBOLA SOLIDARIA**) con la finalidad de dar a conocer dicha enfermedad así como donar el dinero recaudado a la **FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET** para que ésta siga llevando a cabo su gran labor de investigación hacia dicha enfermedad.*



COLABORADORES:

- CEIP San José y AMPA “ El molino del pan”.
- CEIP Santa Ana
- IES Castillo de luna AMPA “ Las Virtudes”.



Ayuntamiento de
La Puebla de Cazalla

¿ QUÉ CARACTERÍSTICAS PRESENTA?

- Se inicia en el primer año de vida.
- Desarrollo cognitivo normal previo al inicio de la crisis.
- Resistencia al tratamiento farmacológico.
- Crisis convulsivas prolongadas (más de 10 minutos)
- Normalidad inicial con deterioro cognitivo progresivo y otras alteraciones motoras.



¿ CUÁL ES SU DIAGNÓSTICO?

El **Síndrome de Dravet** es una enfermedad para la que **no se conoce cura** ni fármacos específicos y que no solo es contraria a tratamiento con los antiepilépticos disponibles actualmente, sino que estos pueden producir síntomas más severos y de difícil control. Así, **se hace imprescindible un diagnóstico precoz que combine diagnóstico clínico y genético.**



*La comunidad educativa del centro I.E.S. “**Federico García Lorca**” dentro del programa “**ESCUELA ESPACIO DE PAZ**” ha decidido llevar a cabo este proyecto (**TÓMBOLA SOLIDARIA**) con la finalidad de dar a conocer dicha enfermedad así como donar el dinero recaudado a la **FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET** para que ésta siga llevando a cabo su gran labor de investigación hacia dicha enfermedad.*



COLABORADORES:

- CEIP San José y AMPA “ El molino del pan”.
- CEIP Santa Ana
- IES Castillo de luna AMPA “ Las Virtudes”.



Ayuntamiento de
La Puebla de Cazalla

