



XXXV REUNIÓN DE FAMILIAS FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST



El pasado día 10 de mayo asistimos a nuestra primera reunión de padres en CREER (Centro de Referencia estatal de enfermedades raras) en Burgos. Acudimos expectantes y un poquillo nerviosos por ver qué nos encontrábamos.

Pronto nos vimos inmersos en un ambiente que nos resultaba muy familiar, con problemáticas comunes y, sobre todo, un alto grado de comprensión y empatía. Nos sentimos verdaderamente acogidos, verdaderamente porque, como todos los novatos, pudimos contar ante todo el auditorio la enfermedad de nuestro hijo Andrés que era el que nos hacía estar allí.

Rápidamente pudimos charlar de la enfermedad de nuestros hijos, todas iguales pero todas diferentes, y también de cómo lo llevábamos los padres. **Para nosotros que venimos del desierto de vivir en soledad la enfermedad de nuestro hijo fue una bocanada de aire fresco.** El contactar con personas de nuestra ciudad también facilitaba el poder tener un contacto que puede ser importante.

La información que recibimos en las dos charlas, una matinal de Natalia Rubio, psicóloga y sexóloga, y por la tarde con el Dr. Herranz neuropediatra muy conocido por casi todos, fue muy enriquecedora.



Natalia Rubio nos propuso mirar con visión y sentido amplió la sexualidad, incluyendo también en ella a nuestros hijos como una forma relacional y vehículo de expresión de sentimientos. Nos invitó a cuidar y a hacer respetar la intimidad corporal de nuestros hijos.

Por otro lado, la charla y coloquio con el Dr. Herranz no defraudó. Nos expuso a través de varios casos reales las diferentes formas en las que podía variar un síndrome de West. El doctor hizo además un repaso del arsenal farmacológico actual que supone el presente en la lucha de la enfermedad pero también nos adelantó las diferentes formas de luchar en un futuro más o menos cercano. Además, gracias a su conferencia pudimos tener una visión realista de dónde estamos y por dónde pueden ir las terapias del futuro de estas epilepsias. Una vez concluida su exposición tuvimos la oportunidad de comentarle la problemática de nuestros casos. Este momento fue muy útil ya que no sólo despejamos las dudas que teníamos acerca de nuestro hijo, sino que aprendimos mucho gracias a los casos que los otros padres plantearon.

La conferencia, los comentarios y el coloquio con otros padres nos situó en lo complejas que son todas estas patologías.

Es decir, que de forma real tuvimos un apoyo que nos viene muy bien para seguir luchando cada uno en nuestra pelea cotidiana por sacar lo mejor de nuestros hijos. Se divulgó de forma sencilla pero muy científica por dónde va el futuro del tratamiento de nuestras enfermedades y formamos parte, nuestras muestras bucales al menos, de una investigación puntera buscando desvelar los misterios de nuestras compañeras de viaje, las epilepsias. La verdad es que para ser todo esto en un día no está nada mal. **Expectativas superadas más que con creces.**



Por todo ello queremos daros las gracias a todos los miembros de la Fundación por el camino recorrido y los esfuerzos aplicados que redundan en beneficio de los que nos incorporamos hace poco a este peculiar mundo de las epilepsias. También queremos dar las gracias a todos los niños que nos recuerdan que de verdad cada uno de nosotros somos únicos y que al igual que no hay dos enfermedades iguales, no hay dos niños iguales. Son lo mejor que tenemos y son lo mejor de la Fundación.

Por último, no se si habéis tenido la ocasión de mirar el cielo estrellado en una noche de verano. Es hermoso y atrayente pero te hace sentir pequeño. Cuando alguien te explica las constelaciones, las distancias, etc... se acentúa esa atracción a la vez que ese sentimiento de pequeñez. Pues bien eso nos ha pasado este fin de semana. Es lo que tiene mirar por el telescopio de la Fundación. Nos vemos en el próximo encuentro.

Charo y Dani, padres de Andrés

Desde la Fundación Síndrome de West queremos agradecer a los padres de Andrés este resumen de lo que significó para ellos su primera reunión de familias. Como siempre queremos agradecer además a todas aquellas personas e instituciones que hacen que estas reuniones sean posibles (CREER, monitores, especialistas, etc) y, por supuesto, a las familias de la Fundación que nos acompañan en todos los encuentros.

- **Para ver la conferencia del Dr. Herranz pincha [aquí](#).**
- **Para ver la ponencia del Dr. Herranz en PDF pincha**



[Alternativas terapéuticas en epilepsias que suceden al SW](#)

- **Para ver la galería de fotos pincha [aquí](#).**