



FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET Y SEDENE SE UNEN PARA TRABAJAR CONJUNTAMENTE

- Fundación Síndrome de Dravet y SEDENE, Sociedad Española de Enfermería Neurológica, firman un convenio marco de colaboración para trabajar conjuntamente en proyectos e iniciativas comunes.
- Con dicho convenio, ambas organizaciones esperan promover la investigación, el conocimiento y el correcto manejo del síndrome de Dravet y enfermedades relacionadas.

Madrid, 23 de julio de 2021.- La Fundación Síndrome de Dravet y la Sociedad Española de Enfermería Neurológica, SEDENE, se unen a través de un convenio de colaboración con el objetivo de trabajar conjuntamente en proyectos e iniciativas científicas y sociales del ámbito neurológico.

SEDENE es una sociedad científica de referencia a nivel estatal y de los países de habla hispana para los profesionales de enfermería que desarrollan su actividad entorno al ámbito neurológico, cuya misión principal es promover el crecimiento científico y profesional a nivel estatal. Inició sus actividades científicas en el año 1994 y, a lo largo de su historia, ha colaborado y colabora en la organización de cursos de enfermería en neurociencias, desarrollo de actividades científicas y sociales relacionadas con la neurología, y elaboración de publicaciones científicas, manuales, guías y tratados. SEDENE, además, colabora de forma activa en la Estrategia del Sistema Nacional de Salud en ictus, enfermedades neurodegenerativas y enfermedades raras.

En concreto, el grupo de estudio de la epilepsia de SEDENE, EPISEDENE, promueve la formación de Enfermería dentro del campo de la Epilepsia, crea y mejora protocolos en atención y educación al paciente con epilepsia, promueve proyectos de investigación dentro del campo de la Epilepsia con carácter multicéntrico, y trabaja con el grupo de epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (EPISEN) y con la SEEP (Sociedad Española de Epilepsia) con la intención de mejorar el trabajo multidisciplinar dentro de los equipos de epilepsia.

Por su parte, la Fundación Síndrome de Dravet fue creada en 2011 por un grupo de padres con niños afectados por esta enfermedad rara. Su objetivo principal es el de promover y garantizar el desarrollo de la investigación en el entorno de este síndrome para conseguir avanzar en el conocimiento de sus causas, mejorar su diagnóstico y hallar fármacos y tratamientos efectivos que permitan mitigar e incluso eliminar las consecuencias de la enfermedad, así como crear conciencia en torno a esta enfermedad y apoyar a las familias y afectados.

Como parte de su acción nacional e internacional, la Fundación Síndrome de Dravet es miembro del Foro Español de Pacientes, Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Feder, FEDE, Eurordis, Rare Epilepsy Network, Alliance for Regenerative Medicine, Patient Focused Medicines Development, Global Genes, y la Federación Europea del Síndrome de Dravet, organización de la que es además fundadora.



Por ello, la Fundación Síndrome de Dravet y SEDENE han decidido formalizar su relación a través de un convenio de colaboración para la realización conjunta de diversas actividades que contribuyan al fiel cumplimiento de sus fines institucionales dentro de su ámbito de actuación. Entre dichas actividades se encuentran el desarrollo de proyectos conjuntos de investigación en el síndrome de Dravet y patologías relacionadas, la elaboración de programas de divulgación científica y educación, así como la organización de encuentros entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

Sobre el Síndrome de Dravet

El Síndrome de Dravet, también llamado epilepsia mioclónica severa de la infancia, afecta a uno de cada 16.000 nacimientos, por lo que se considera una enfermedad rara, y tiene una tasa de mortalidad de alrededor del 15 por ciento. Se origina por la mutación de un gen, el SCN1A, y comienza a manifestarse en el primer año de vida del niño, con crisis desencadenadas por fiebre seguida de una epilepsia resistente a los fármacos. Además, ocasiona graves retrasos cognitivos, motores y del habla, así como problemas conductuales.

Para ampliar información y gestión de entrevistas:

Departamento de Comunicación - Fundación Síndrome de Dravet
comunicacion@dravetfoundation.eu - +34 691 416 115