

Nota de prensa

Los expertos creen que los próximos años serán clave en la lucha contra la epilepsia

- **En Europa hay 6 millones de personas con epilepsia, y para uno de cada tres no hay ningún fármaco efectivo.**
- **Hoy se dan cita en Madrid expertos Europeos y organizaciones de pacientes para debatir el futuro de la investigación en epilepsia, en un congreso organizado por la Fundación Síndrome de Dravet.**
- **El congreso coincide con la celebración del Día Internacional del Síndrome de Dravet.**

Madrid, 23 de junio de 2015. Hoy día 23 de junio, expertos nacionales e internacionales se dan cita en el hotel Vincci Soho de Madrid convocados por la Fundación Síndrome de Dravet con el objetivo de debatir el futuro de la investigación en epilepsia. Durante la jornada se discutirá sobre el desarrollo de nuevos tratamientos para aquellas formas de epilepsia que hoy en día no responden a ningún tratamiento médico y sobre el papel clave que las organizaciones de pacientes llevan a cabo para acelerar el desarrollo de esos medicamentos.

La epilepsia es un trastorno neurológico crónico que afecta a personas de todas las edades y que produce convulsiones o crisis epilépticas. En 6 de cada 10 personas la epilepsia se manifiesta sin causa aparente y suele responder bien al tratamiento con fármacos antiepilépticos. En el resto de los casos, la epilepsia es consecuencia de un daño cerebral debido a traumatismos, malformaciones, infecciones o tumores cerebrales, o tiene causa genética. En estos casos la epilepsia tiende a no responder al tratamiento por lo que se la denomina farmacoresistente.

En España hay miles de familias que cada día unen fuerzas en la lucha contra la epilepsia farmacoresistente desde que sus hijos empezaran a tener crisis epilépticas a los pocos meses de nacer. Se trata de una multitud de síndromes de origen genético y nombre impronunciable, como el Síndrome de Dravet, el de West, el de Lennox-Gastaut, el de PCDH19 o la Esclerosis Tuberosa. Son enfermedades que afectan a menos de 5 de cada 10.000 personas por lo que se denominan enfermedades raras. Además de producir una epilepsia para la que no hay ningún fármaco efectivo, estos síndromes producen trastornos cognitivos, motores y de comportamiento, lo que impulsa a las familias a movilizarse para buscar nuevos tratamientos.

“La mayoría de estos síndromes no tiene un tratamiento efectivo porque al ser enfermedades raras resultan poco atractivos para la industria farmacéutica. El mundo de las enfermedades raras necesita una aproximación innovadora para acelerar la aparición de nuevos fármacos” afirma Julián Isla, Presidente de la Federación Europea para el Síndrome de Dravet, presidente de la y padre de un niño con esta enfermedad.

Con este fin, la Fundación Síndrome de Dravet (www.dravetfoundation.eu) ha convocado a representantes de organizaciones de pacientes de síndromes con epilepsia farmacoresistente, a especialistas de toda Europa y a

la industria farmacéutica para trazar de manera conjunta el camino que les lleve a conseguir una terapia efectiva para este conjunto de enfermedades raras.

“Desde 1978 que se describió el síndrome de Dravet solo teníamos un fármaco aprobado y su eficacia es parcial, las personas que lo toman siguen teniendo crisis epilépticas incluso combinando 4 o 5 medicamentos”, asegura la Dra. Ana Mingorance, Directora de Investigación de la Fundación Síndrome de Dravet y responsable del encuentro. “Ahora mismo hay un ensayo clínico en marcha en España con un fármaco nuevo y hacia finales de año comenzará otro ensayo. Es un momento sin precedentes, en el que para aquellos que respondan a los nuevos fármacos el Síndrome de Dravet ya no signifique sufrir una epilepsia farmacoresistente” explica la Dra. Mingorance.

El año pasado la Fundación Síndrome de Dravet ya organizó un congreso europeo con especialistas y organizaciones de pacientes para debatir la llegada del primer ensayo clínico. El fármaco, aislado a partir del cannabis, desató gran interés mediático al tratarse de un estudio clínico en niños y la cita tuvo mucho éxito.

En esta ocasión el congreso mira hacia el futuro y los ponentes propondrán su visión de los avances médicos en torno a estos síndromes que esperan que ocurran en los próximos 10 años y el papel que van a jugar las organizaciones de pacientes para construir ese futuro. En total participan unas 80 personas procedentes de 14 países europeos, incluidos todos los miembros de la Federación Europea para el Síndrome de Dravet.

La celebración del congreso coincide con el Día Mundial del Síndrome de Dravet y completa una agenda de actos distribuidos por todo el territorio nacional con el objetivo de dar a conocer la enfermedad y conseguir apoyos para avanzar la investigación en el Síndrome de Dravet y patologías afines.

Fundación Síndrome de Dravet

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. Desde su constitución ha dedicado más de 600.000 euros a apoyar la investigación de esta patología y enfermedades afines.

Para más información:

Silvia Sagarna Telf. 649193587

Silvia.sagarna@dravetfoundation.eu

www.dravetfoundation.eu / Facebook: Fundación Síndrome de Dravet / Twitter: @dsfeu