



CODEM
Colegio Oficial de
Enfermería de Madrid

NOTA DE PRENSA

La sede del CODEM, epicentro mundial de los últimos avances en el Síndrome de Dravet

- Expertos de todo el mundo se han dado cita durante dos días en la sede del CODEM y han tenido la oportunidad de poner en común las últimas novedades y avances respecto a este tipo de epilepsia catalogada en España como una enfermedad poco frecuente.
- El presidente del CODEM, Jorge Andrada, ha puesto en valor su celebración como una oportunidad de visibilizar el Síndrome de Dravet y "darlo a conocer a la sociedad en general y en particular a muchos profesionales sanitarios".

MADRID, 24 DE MARZO DE 2023

Sanitarios, investigadores, profesionales de la industria farmacéutica, así como pacientes y familias, se han dado cita durante dos días (23 y 24 de marzo) en la sede del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid, donde han tenido lugar la Conferencia Internacional Síndrome de Dravet 2023 y las Jornadas Europeas en Terapias Avanzadas del Síndrome de Dravet 2023.

El síndrome de Dravet, también conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, es una forma rara y catastrófica de epilepsia intratable que comienza en el primer año de vida y que en España está catalogado como una enfermedad poco frecuente que requiere un tratamiento integral con medicamentos y también con otros tratamientos no farmacológicos.

El encuentro ha servido para dar a conocer los últimos avances y actualizaciones en el manejo y tratamiento de este tipo de epilepsia, incluidos los nuevos medicamentos disponibles, los tratamientos en desarrollo y las últimas actualizaciones sobre las terapias avanzadas.

Además, ha supuesto una oportunidad única para ponerse al día en el manejo del Síndrome de Dravet, así como para debatir e intercambiar ideas de forma colaborativa con expertos internacionales llegados no solo de España sino de otros puntos como Francia, Reino Unido, Estados Unidos, Canadá, Bélgica o Israel, entre otros.



CODEM
Colegio Oficial de
Enfermería de Madrid

NOTA DE PRENSA

En total, casi 200 asistentes han participado en estas jornadas que, además, han contado con la presencia de la doctora y psiquiatra francesa Charlotte Dravet, cuyos estudios, investigaciones y descubrimientos en la materia desde 1965 dieron finalmente sobrenombre a este tipo de epilepsia, que describió por primera vez en 1978.

A sus 86 años, la doctora Dravet no solo ha participado en la mesa inaugural junto con el resto de autoridades, sino que además ha sido una de las encargadas de abrir la Conferencia con su ponencia titulada '*Síndrome de Dravet: de un siglo a otro*', en la que ha repasado en primera persona la historia de este tipo de epilepsia y la evolución de su abordaje y tratamiento.

Dravet ha agradecido a todos los profesionales que la han acompañado durante su trayectoria, incluidas las enfermeras, recordando que sin el trabajo de todos ellos no hubieran tenido éxito las investigaciones que se han llevado a cabo.

Compromiso de las autoridades

Durante la inauguración oficial, las autoridades han mostrado su compromiso con los pacientes, sus familias y la investigación, así como por su visibilidad.

De hecho, Jorge Andrada, presidente del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid, además de calificar como "un honor" que este encuentro tenga lugar en "la Casa de las 46.000 enfermeras y enfermeros ejercientes de la Comunidad de Madrid", ha puesto de relieve que su "alcance mediático va más allá de la puesta en común de los avances" y que este "es dar a conocer a la sociedad en general y en particular a muchos profesionales sanitarios, que esta enfermedad existe y hay que tenerla en cuenta".

"También para conocer en primera persona las necesidades diarias tanto del paciente adulto, como infantil, así como los cuidados que precisan a diario sin podernos olvidar de sus cuidadores a los que es necesario prestarles una adecuada atención", ha recalcado.

Por su parte, Raquel Yotti, secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia e Innovación, ha calificado la celebración de este encuentro como de "oportunidad" y ha puesto en valor "la importancia que tiene la investigación y la innovación en la transformación del sistema sanitario y muy especialmente cuando estamos hablando de enfermedades raras que requieren de una atención personalizada".

Yotti ha dejado clara también la apuesta de su Ministerio por "la incorporación de la medicina de precisión en los sistemas sanitarios" como una forma de "abordar las enfermedades de una forma personalizada teniendo en cuenta los marcadores genéticos e integrándolos con el resto de información clínica".



CODEM
Colegio Oficial de
Enfermería de Madrid

NOTA DE PRENSA

Por su parte, José Ángel Aibar, presidente de la Fundación Síndrome Dravet España, ha dado las gracias al CODEM por acoger en su sede estas jornadas y ha valorado la asistencia de todos los expertos a nivel internacional, además de la alta participación, convirtiendo la cita (la primera presencial después de la pandemia) en un éxito en materia de investigación y de conocimientos.

Ciencia y emotividad

La cita, de carácter eminentemente científico, ha contado también con el emotivo testimonio de Lauraine Mckenna, quien ha relatado su experiencia como madre de un niño de 3 años con Síndrome de Dravet, Patrick. “El primer sentimiento con el que conviví a diario es el miedo: miedo a que mi hijo no hable nunca (en estos momentos no es capaz de decir ninguna palabra), no camine o no llegue a ser mínimamente autosuficiente”.

Lauraine ha contado que todavía tiene que alimentarlo o vestirlo; y tiene que hacer frente a sentimientos como la tristeza o la rabia. “Continuamente me pregunto por qué. Tuve un embarazo normal” y sin embargo, ha dicho, se siente culpable de lo que le pasa. “Todo esto lógicamente le afecta a mi salud física y mental. Estoy permanentemente agotada”.

Y ha concluido dejando claro que “aunque todos estos sentimientos son negativos, de esta experiencia también saca un aprendizaje positivo: como el amor incondicional hacia mi hijo”.

El primero de los días se ha dedicado por un lado al análisis de las comorbilidades asociadas al Síndrome de Dravet, que es “mucho más que una epilepsia”, en palabras de José Ángel Aibar, y que por tanto “hay que tratar de manera holística”.

También ha habido espacio para la investigación, para presentar los nuevos fármacos en camino y terapias genéticas.

El segundo día se ha celebrado la reunión del Grupo de Trabajo de Terapias Avanzadas en Síndrome de Dravet (creado en 2020) y todos los grupos de investigación que lo forman han tenido la oportunidad de presentar sus pósteres y comunicaciones orales en un marco incomparable: el Museo de Historia de la Enfermería que tiene su sede en el CODEM.