

CHARLA COLOQUIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN LA SEDE DEL PARTIDO POPULAR DE TORRELDONES

Torreldones, 2 de marzo, 2018

En el marco de los Foros Populares Abiertos y dentro de la #rutasocial, con motivo del día de las enfermedades raras, el Partido Popular de Torreldones organizó ayer una charla coloquio con el objetivo de dar voz en primera persona al mundo de la discapacidad y las necesidades especiales.



Moderado por la doctora María Teresa Ferrando, neuropediatra y asesora clínica de varias asociaciones de discapacitados y con participación de Doña Nuria Pombó, presidenta de la Fundación Síndrome de West y de Doña Alicia Centenera, vicepresidenta de la Asociación Síndrome X Frágil de la Comunidad de Madrid.

Nuria y Alicia, madres de niños afectados por estas enfermedades, presentaron la realidad del día a día de estos niños y sus familias y sus necesidades sociosanitarias, sus problemas y sus alegrías por cada obstáculo superado.

La necesidad de una detección precoz, la falta de sensibilidad con la que las familias se encuentran en ocasiones en el ámbito sanitario y social la necesidad de más recursos para investigación y tratamiento fueron algunas de las reivindicaciones comunes de ambas asociaciones.

El síndrome de West está considerada como una de las epilepsias más severas y de consecuencias más graves de la infancia. <http://www.sindromedewest.org/>

El síndrome X Frágil constituye la causa más frecuente de discapacidad intelectual de origen genético hereditario. <http://www.xfragil.net/>

Para finalizar se proyectó un vídeo de la Fundación Andrés Marcio de ayuda a los niños con laminopatía www.fundacionandresmarcio.org

