FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

10 años de sueños

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

IDAD

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST
10 años de sueños

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2014

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

1. PRESENTACIÓN_____Pág.3
- **Día Mundial del Síndrome de West**
- **Misión, visión y valores**

2. TALLER DE TERAPIAS_____ Pág. 6
- **2.1 Hidroterapia**
- **2.2 Musicoterapia**
- **2.3 Terapia canina**
- **2.4 Hipoterapia**

3. OCIO ADAPTADO _____Pág.8
- **3.1 Programa "Respiro"**
- **3.2 Campamentos fin de semana**
- **3.3 Campamentos urbanos y días no lectivos**
- **3.4 Programa de ocio**
- **3.5 Sábados piscineros**

4. ASISTENCIA A FAMILIAS _____Pág.10
- **4.1 Encuentros de ayuda mutua**
- **4.2 Campamentos de fin de semana**
- **4.3 Campamentos urbanos y días no lectivos**

5. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ATENEO _____Pág.12

6. PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN_____ Pág. 12
- **6.1 West Genome Project**
- **6.2 Otras becas y proyectos**

7. CURSOS DE FORMACIÓN_____ Pág. 13
- **7.1 Curso de formación de voluntarios**
- **7.2 Curso de intervención en el aula para alumnos con epilepsia**

8. CAMPAÑAS SOLIDARIAS EN MARCHA_____ Pág. 14
- **8.1 Recogida de tapones: "Transportando sueños con Halcourier".**
- **8.2 Recogida de móviles con LLAMADA SOLIDARIA.**

9. OTRAS ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST _____Pág. 16

10. COSTE DE LAS ACTIVIDADES_____ Pág. 17

11.FUENTES DE FINANACIACIÓN _____Pág. 17

Entidad miembro de: FEAPS MADRID
Member of EURORDIS Rare Diseases Europe
Miembro de FEDER
ENTIDAD COLABORADORA: AINP Academia Iberoamericana de Neurología Pediátrica

PREMIO VÉRTICE 2007 – PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 – TROFEO SOLIDARIDAD PSA MADRID 2009 – TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 – PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 – PREMIO BBVA 2012 – PREMIO SONRISAS DULCES 2013 –PREMIO TERRITORIOS SOLIDARIOS 2014

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST
10 años de sueños

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST:

10 años de sueños... y de progresos

1. PRESENTACIÓN

El año 2014 fue muy importante para la Fundación Síndrome de West ya que cumplió su décimo aniversario y quisimos festejarlo de una forma muy especial. Así, el día **10 de abril** celebramos el **DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE WEST,** en el que pasamos revista a todo lo que juntos hemos conseguido en estos diez años de andadura, a los que a buen seguro les seguirán muchos más.

Cada **10 de abril** tendremos aún más presentes a los niños afectados por esta enfermedad rara así como a sus familias y, también, a los monitores, voluntarios, neurólogos, terapeutas, etc. que hacen posible que el día a día de estos niños sea un poco más sencillo. También a los patrocinadores que nos apoyan en cada uno de los eventos que realizamos permitiendo que podamos llevar a cabo esta gran labor social.

El Síndrome de West es conocido también como de los Espasmos Infantiles y pertenece al grupo de lo que se llama "Encefalopatías epilépticas catastróficas". Los espasmos infantiles son un tipo especial de ataque epiléptico que aparece en el bebé entre los tres meses y el primer año de vida. Se trata de un síndrome catalogado dentro del grupo de "Enfermedades Raras", ya que afecta a un nacido vivo cada 4.000-5.000, y hasta el nacimiento de la Fundación, en enero de 2004, no existía ninguna organización que diera cobertura a sus afectados. En un principio la atención sanitaria y educativa es primordial para el buen pronóstico de los pequeños, pero enseguida se hace patente la necesidad de una estimulación sensorial en todos los órdenes de la vida.

Se ha observado curación completa en los casos de causa desconocida (idiopáticos); en los demás las secuelas neurológicas y psicomotrices son severas. Los niños, desgraciadamente, tienen mal pronóstico ya que muchos de ellos presentan crisis no controladas y retraso mental.

Es objeto principal de la Fundación el **apoyo a los afectados** por el Síndrome de West y síndromes afines, así como a sus familiares, mediante la asistencia informativa, sanitaria, económica y educativa para los mismos.

En estos diez años de vida hemos **puesto en marcha distintos programas** de rehabilitación, fisioterapia, logopedia, estimulación precoz, hidroterapia, musicoterapia,

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

terapia canina, hipoterapia, delfinoterapia, expresión corporal y deportes al aire libre para nuestros niños.

Además, el fomento de la **investigación** ha sido desde los inicios uno de los pilares de la Fundación Síndrome de West y, por ello, no hemos cejado en el empeño de que los mejores especialistas en epilepsia y autismo fueran los protagonistas de los congresos internacionales que celebramos cada dos años. Asimismo, desde la Fundación Síndrome de West se han becado a distintos doctores que han realizado importantes estudios acerca de la epilepsia y el autismo.

Igualmente, subvencionamos consultas médicas, compra de medicamentos y cuidadores especializados para que los padres puedan disfrutar de tiempo libre.

❖ MISIÓN, VISIÓN y VALORES

- **MISIÓN:** planificar, gestionar y ejecutar programas y proyectos que contribuyan al desarrollo humano y al bienestar de los afectados por el síndrome de West y epilepsias afines.

- **VISIÓN:** ser reconocidos por la sociedad como una institución referencial en velar por los intereses de los afectados por estas enfermedades en el umbral del año 2020.

- **VALORES:** La Fundación Síndrome de West se siente identificada con los siguientes principios:

  - **HONESTIDAD:** actuar con rectitud, transparencia y honradez en todos y cada uno de los actos de la vida, proceder con reglas y valores aceptados por la sociedad como buenos principios, sin contradicciones entre lo que piensa, se habla o se hace.

  - **TRANSPARENCIA:** ser claro, evidente, sin duda ni ambigüedad, visible y abierto como integrante y ser individual.

  - **RESPETO:** reconocer la legitimidad de los demás para ser distintos a mí, tomando en consideración la diversidad de ideas, opiniones y percepciones de las personas, como base de la sana convivencia en sociedad.

  - **SERVICIO:** lograr y mantener la satisfacción de los requerimientos y expectativas de nuestros clientes.

  - **PARTICIPACIÓN:** abrir espacios para que otros hagan parte de una actividad. Aportar, desarrollar, retroalimentar y tomar parte de las acciones institucionales.

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

10 años de sueños

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

A 31 de diciembre de 2014

372
FAMILIAS AFILIADAS

1.165
HORAS DE TERAPIAS

139
JORNADAS DE OCIO

Entidad miembro de: FEAPS MADRID · Member of EURORDIS Rare Diseases Europe · Miembro de FEDER · ENTIDAD COLABORADORA: AINP Academia Iberoamericana de Neurología Pediátrica

PREMIO VÉRTICE 2007 – PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 – TROFEO SOLIDARIDAD PSA MADRID 2009 – TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 – PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 – PREMIO BBVA 2012 – PREMIO SONRISAS DULCES 2013 –PREMIO TERRITORIOS SOLIDARIOS 2014

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

2. TALLER DE TERAPIAS

La Fundación Síndrome de West trabaja de la mano de expertos en distintas terapias que ofrecen información a las familias y tratamiento a los niños afectados por Síndrome de West.

Las familias que viven en Madrid o en los alrededores pueden acceder a las las terapias que ofrece la Fundación Síndrome de West o únicamente recibir asesoramiento sobre aquellas terapias más beneficiosas para sus pequeños.

La Fundación Síndrome de West ayuda a encontrar especialistas a aquellas familias que residen en otras comunidades y les ofrece asesoramiento vía teléfono e e-mail con los terapeutas siempre que lo necesitan.

La Fundación Síndrome de West subvenciona el 20% de todas las terapias.

Durante el **año 2014** se han llevado a cabo las siguientes **terapias**:

- **2.1 HIDROTERAPIA:**

El **Ayuntamiento de Villanueva del Pardillo** y la empresa **4USport** ceden la piscina cubierta del municipio para las sesiones de hidroterapia, fundamentales tanto para el desarrollo motor como para la mejora cognitiva de los pequeños. La periodicidad es una vez por semana.

A lo largo del año se han realizado **540 sesiones terapéuticas**.

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

- **2.2 MUSICOTERAPIA**:

Realizamos las terapias en nuestra propia sede. La terapia a través de la música fomenta la estimulación sensorial y previene la llegada de crisis epilépticas,
según demuestran los más recientes estudios científicos.

En 2014 se realizaron **250 sesiones terapéuticas**.

- **2.3 TERAPIA CANINA**:

A través de la **Fundación Affinity** llegó hace mucho tiempo a la Fundación "Westy", nuestra perrita adiestrada.
La terapia con animales de compañía permite a los terapeutas estimular y otorgar autoconfianza a los niños afectados por esta enfermedad rara. "Westy" nos acompaña en todas las actividades que realiza la Fundación favoreciendo que interactúe con todos los niños. A lo largo de 2014 se han realizado **150 sesiones**.

- **2.4 HIPOTERAPIA**

La Fundación Síndrome de West tiene un acuedo de colaboración con la **Fundación Caballo Amigo** por la cual nuestros niños acuden a
sus instalaciones de Villanueva de la Cañada y de Algete, una vez por semana a realizar terapia con caballos.

En 2014 se realizaron **225 sesiones**.

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

3.- OCIO ADAPTADO

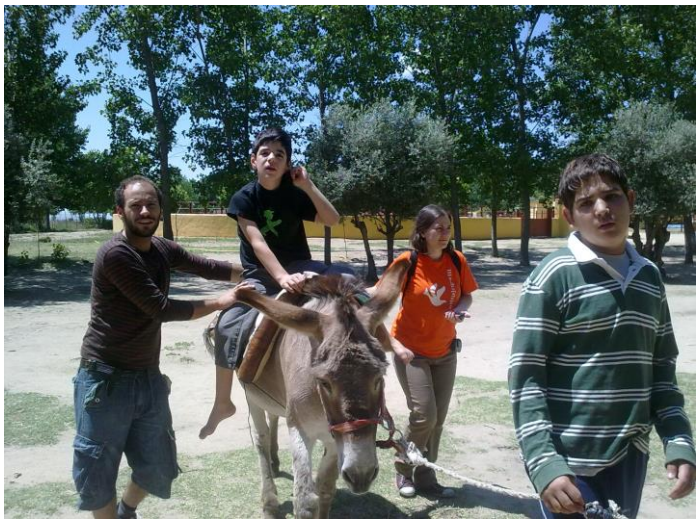
▪ 3.1 PROGRAMA «RESPIRO»

Basándonos en la máxima de "cuidar al cuidador", pretendemos que las familias puedan disponer de tiempo libre al margen del niño afectado.

La Fundación Síndrome West propone una serie de actividades que realizan los niños junto a un monitor especializado en atención a crisis epilépticas.

La Fundación Síndrome de West subvenciona el 20% de todas las actividades.

• 3.2 CAMPAMENTOS DE FIN DE SEMANA



Dos fines de semana al mes los niños disfrutan de campamentos con pernocta en el que realizan actividades y talleres. Estas salidas se realizan en albergues adaptados a las necesidades de los pequeños.

La ratio es 1:1, es decir, un monitor por niño. Muchas veces estos campamentos ser alargan 3 ó 4 días coincidiendo con festividades y puentes.

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

- **3.3 CAMPAMENTOS URBANOS Y DÍAS NO LECTIVOS**

En la sede de la Fundación se desarrollaron campamentos urbanos en los que los niños pasan el día realizando actividades y juegos junto a monitores especializados. Los campamentos urbanos se realizan en los días en los que los niños no tienen cole pero los papás tienen que trabajar (días no lectivos, puentes, Navidades, meses de verano, etc.). Muchas veces vienen acompañados de sus hermanos que esos días tampoco tienen cole.

- **3.4 PROGRAMA DE OCIO**

Debido a la escasa oferta de ocio para niños con discapacidad severa, desde la Fundación Síndrome de West hemos creado un programa de ocio en el que los niños junto a sus monitores disfrutan de las actividades que cualquier niño de su edad realizar. Estas actividades se desarrollan durante la jornada del sábado.

A estas actividades de ocio también pueden venir los hermanos o primos de los niños afectados, dándoles la posibilidad de disfrutar de un tiempo de ocio en común.

Algunos ejemplos de actividades que realizan son: cine, teatro, zoo, Warner, Faunia, Parque de Atracciones, Spa, piscina, etc.

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

- **3.5 SÁBADOS PISCINEROS**

Gracias a una acción de voluntariado corporativa de la **Fundación Barclays**, los niños de la Fundación Síndrome de West, así como sus hermanos, pudieron disfrutar de forma totalmente gratuita de los "sábados piscineros".

Los niños se daban cita con su kit de piscina (gorra, bañador, crema solar, etc.) y disfrutaban de una jornada de baño como cualquier niño de su edad, acompañado de los monitores de la Fundación Síndrome de West así como voluntarios de la Fundación Barclays.

Además, cada tarde realizaban un taller: musicoterapia, relajación, maquillaje, globos de agua, masajes, etc. siendo una actividad con muy buena acogida tanto para los niños como para sus familias.

4.- ASISTENCIA A FAMILIAS

4.1 ENCUENTROS DE AYUDA MUTUA

Dos veces al año la Fundación Síndrome de West reúne a las familias afiliadas a fin favorecer el intercambio de experiencias mutuas.

En 2014, la primera de las reuniones se celebró en el **Centro de Referencia estatal de Enfermedades Raras de Burgos (CREER)** mientras que la segunda se desarrolló en el **Centro Fray Luis de León de Madrid**. Además, siempre que nos es posible

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

hacemos reuniones en distintas provincias con el fin de acercarnos a aquellas familias a las que les resulta imposible viajar dadas las complicaciones de sus pequeños.

En estas reuniones, aparte de conocerse las familias entre sí y compartir experiencias, se aprovecha para mostrar los últimos avances científicos y se cuenta con especialistas para ilustrar distintas terapias.

La Fundación corre con los gastos de alojamiento y manutención de los asistentes.

A lo largo de 2014 se beneficiaron de estas reuniones **más de 370 familias**.

4.2 ASISTENCIA DOMICILIARIA

Los monitores de la Fundación acuden a los domicilios de los pequeños cuyos papás necesitan ayudas por horas. Ya sea para ayudarles a bañar o pasear o para quedarse cuidando de ellos cuando los padres tienen que salir.

En 2014 se realizaron **185 horas de asistencia domiciliaria**.

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

4.3 COMISIÓN DE ACOGIDA

Varias parejas de la Fundación Síndrome de West han formado la "comisión de acogida" la cual asesora a las familias de niños recién diagnosticados. Al conocer la noticia las familias suelen encontrarse perdidos al no saber qué tienen que hacer. Desde la comisión les dan apoyo emocional y les guían en los primeros pasos, tanto en temas administrativos como en el día a día de los pequeños. En 2014 la comisión destinó **más de 700 horas al asesoramiento** de familias recién diagnosticadas.

5.- CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ATENEO

La Fundación Síndrome de West cuenta con un Colegio de Educación Especial en la localidad madrileña de Las Rozas.

En su programa educativo se incluyen sesiones de logopedia, fisioterapia e hidroterapia lo que supone un gran beneficio tanto para los niños como para sus familias.

6.- PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN

6.1 WEST GENOME PROJECT

La Fundación Síndrome de West está desarrollando un **programa de diagnóstico e investigación genéticos** en colaboración con el Instituto de Genética Médica y Molecular (**INGEMM**) www.idipaz.es del Hospital de la Paz, Madrid.

El programa contribuirá a establecer el peso causal de la genética como **causa etiológica** primaria en el síndrome de West. Además, propiciará datos para determinar la importancia de la misma como factor coadyuvante en otras causas.

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

6.2 OTRAS BECAS Y PROYECTOS

La Fundación Síndrome de West cuenta con una **Beca de Investigación** con el **Hospital St. Christopher's de Filadelfia (Estados Unidos)** basada en la asistencia de un médico cada semestre para realizar prácticas sobre neurología bajo la supervisión del doctor Agustín Legido, jefe del Departamento de Neuropediatría y tres veces nombrado "Neuropediatra del Año".

Además, la Fundación Síndrome de West financia investigaciones relacionadas con esta enfermedad rara (IGF-1), como la realizada por la Dra. Raali Riikonenn, Profesora de Neuropediatría del Centro de Neurociencia de la **Universidad de Kuopio (Finlandia)**.

También tenemos proyectada la realización de un **Premio Periodístico** para la mejor información relacionada con el Síndrome de West, así como de una **Beca Doctoral** para el trabajo universitario más brillante sobre nuestra enfermedad.

7.- CURSOS DE FORMACIÓN

7.1 CURSO DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIOS

Una vez al año, la Fundación organiza estas jornadas que resultan de vital importancia a la hora de que los voluntarios que acompañan a los niños durante las actividades de ocio, campamentos, ayudas domiciliarias, etc. conozcan más a fondo el Síndrome de West y estén preparados para saber reaccionar ante posibles crisis u otras situaciones que requieran de su intervención.

El programa además de las ponencias relativas a Síndrome de West incluye técnicas de intervención en crisis epilépticas, directrices sobre cómo actuar cuando los niños presentan problemas de conducta o conductas desafiantes así como sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

- **7.2 CURSO DE INTERVENCIÓN EN EL AULA PARA ALUMNOS CON EPILEPSIA**

Ante la buena acogida de la publicación de la "*Guía de Intervención en el aula para alumnos con epilepsia*", elaborada por la Fundación Síndrome de West se organizó un curso monográfico para ahondar en el Síndrome de West y otras encefalopatías epilépticas, así como orientar, apoyar y facilitar la tarea de los maestros y profesionales que en sus aulas trabajen con algún niño afectado por epilepsia.

8.- CAMPAÑAS SOLIDARIAS EN MARCHA

8.1 RECOGIDA DE TAPONES "*Transportando sueños con Halcourier*"

La Fundación Síndrome de West está realizando, en colaboración con la empresa de mensajería HALCOURIER, una recogida de tapones solidaria cuya recaudación está destinada a la financiación de un **programa de diagnóstico e investigación genética**

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

para los niños con Síndrome de West que se está llevando a cabo en colaboración con el INGEMM del Hospital de La Paz de Madrid.

La recogida de cajas se realiza a nivel nacional y en ella están participando tanto particulares, empresas privadas y administraciones públicas.

Desarrollar un completo mapa genómico, es decir, descubrir hasta qué punto influye la genética en el desarrollo del Síndrome de West podrá abrir nuevas vías de estrategias curativas futuras y facilitará el desarrollo de fármacos específicos para esta patología.

8.2 RECOGIDA DE MÓVILES CON LLAMADA SOLIDARIA

La Fundación Síndrome de West firmó un acuerdo de colaboración con la FUNDACIÓN LLAMADA SOLIDARIA para realizar una campaña de recogida de móviles.

Cada familia solicita a LLAMADA SOLIDARIA el número de cajitas que cree que va a necesitar para depositarlas en todos los lugares de los que puedan hacerse cargo. Desde LLAMADA SOLIDARIA les envían gratuitamente las cajas y carteles informativos.

Una vez que las cajas están llenas la FUNDACIÓN LLAMADA SOLIDARIA pasa a recogerlas **de forma gratuita.**

9.- OTRAS ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

9.1 INTERNET Y REDES SOCIALES COMO PUNTO DE ENCUENTRO

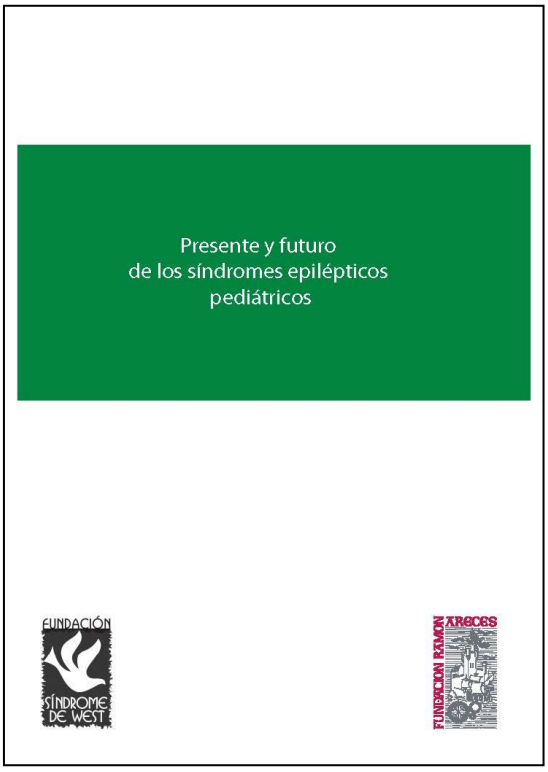
Contamos con una página web muy activa, actualizada diariamente con experiencias familiares, noticias y comunicados que sirve tanto para la comunicación interna de los afiliados como para transmitir nuestras sensaciones al exterior. Igualmente, es una buena herramienta para darnos a conocer tanto a los profesionales de los sectores sanitario y educativo como a las empresas e instituciones colaboradoras. En 2008 **Diario Médico**

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

nos otorgó su premio a la mejor web del año.
A lo largo de 2014 hemos tenido casi **11 millones de accesos**, con un promedio de 10.890 páginas vistas diariamente.

Igualmente contamos con una participativa página en **Facebook** (http://www.facebook.com/fundacionsindromedewest) con más de 5600 amigos y cuenta en **Twitter** (@FSWest) con más de 500 seguidores a través de los cuales informamos puntualmente de todo lo que ocurre en la Fundación Síndrome de West.

9.2 DIVULGACIÓN DEL LIBRO "PRESENTE Y FUTURO DE LOS SÍNDROMES EPILÉPTICOS PEDIÁTRICOS"



Con el fin de hacer llegar al público interesado lo expuesto por los principales doctores internacionales en esta materia, publicamos un libro con las ponencias de los congresos anteriores y con el trabajo de la Dra. Riikonen "Insulin-like growth factor-1 is associated with cognitive outcome in infantile spasms", co-financiado por la **Universidad de Kuopio** (Finlandia) y la Fundación Síndrome de West, habiéndose constatado niveles bajos de IGF-1 en casos de niños con Síndrome de West sintomático respecto del grupo control. Dado el nexo existente entre la IGF-1 y la GH, sería deseable suscribir convenios de colaboración en materia de investigación científica.

Los **8.000 ejemplares** de este libro los estamos distribuyendo de modo gratuito a todos los profesionales sanitarios, hospitales y bibliotecas que lo solicitan.

10.- COSTE DE LAS ACTIVIDADES:

Durante 2014 los gastos ascendieron a **321.006,98 €**. Estos gastos se distribuyen entre todas las labores reseñadas anteriormente, además de en gastos corrientes de mantenimiento de la sede (alquiler oficina, personal, consumibles…), ayudas económicas para terapias a los afiliados y costes relacionados con la organización de eventos para recaudar fondos.

c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 11
fundacion@sindromedewest.org
www.sindromedewest.org

11.- FUENTES DE FINANCIACIÓN:

En este ejercicio hemos generado unos ingresos de **301.635,37 €**. Estos ingresos provienen de:

- Subvenciones de organismos públicos: 0 € (0 %).
- El 100% del capital ha llegado de donaciones de empresas y particulares, tanto de carácter periódico como puntual, y de la realización de eventos y actividades para recaudar fondos: torneos benéficos de golf, subastas, lotería, conciertos musicales, recitales o exposiciones.

"Nuestro gran sueño es la construcción de un centro multidisciplinar de educación, ocio adaptado e investigación en el que poder tener nuestra sede permanente y vertebrar desde él todas nuestras actividades y terapias"

Nuria Pombo San Miguel
Presidenta Fundación Síndrome de West

Datos de Contacto:

Fundación Síndrome de West
Micenas, 143
28232 LAS ROZAS
(Madrid, España)
Tel. 91 631 90 11 / 629 085 065
fundacion@sindromedewest.org