



***Características
sociodemográficas y
asistenciales de los
afiliados a la Fundación
Síndrome de West***

**II Congreso Internacional
Fundación Síndrome de West**

Madrid, 15-16 de noviembre de 2007



***En recuerdo de Aitor,
Luna, Pablo y Marcos***



Introducción

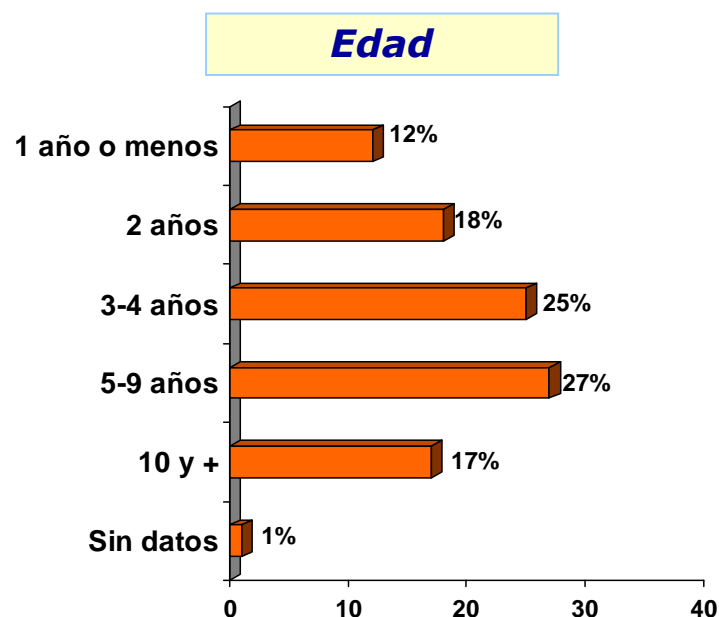
- ☞ La **Fundación Síndrome de West** nace en diciembre de 2003, ante la inexistencia de asociación alguna en España que diera cobertura a los afectados por el Síndrome de West.
- ☞ Sus **objetivos principales** son **proporcionar ayuda física, económica y, sobre todo, bienestar a los enfermos y a sus familias, así como contribuir a la difusión del Síndrome de West** mediante actos tanto de carácter lúdico como científico y académico.
- ☞ **La Fundación está abierta a todos** aquellos, afectados o no, directa o indirectamente, que quieran colaborar con nosotros con el fin de dar apoyo de todo tipo a los afectados por el Síndrome de West y sus familias, así como ayudando a difundir el conocimiento de esta enfermedad.
- ☞ En las páginas que se exponen a continuación se **resumen algunas de las principales características de nuestros asociados**, 128 pacientes, la inmensa mayoría con Síndrome de West (125), entre 28 años y 3 meses de edad. También contamos con 4 personas con Síndromes afines: 2 con Síndrome de Ohtahara (uno de ellos con posterior West), 1 con Síndrome de Peho y 1 Síndrome de Angelman. Dos de nuestros niños con West padecen también Síndrome de Down.
- ☞ La información obtenida procede del formulario cumplimentado voluntariamente por los asociados, en el momento de darse de alta como miembro de la Fundación.
- ☞ **Los datos de este informe** no pueden ni pretenden ser representativos del conjunto de afectados por el Síndrome de West, colectivo mucho más amplio en España, pero sí **son ilustrativos de cómo son nuestros niños y de lo que supone el Síndrome de West para nosotros.**
- ☞ La elaboración estadística de los datos y el presente informe ha sido realizado por Isabel Ruiz (estadística), Félix Moral (sociólogo) y Nieves Pombo (socióloga), que han colaborado así desinteresadamente al II Congreso.



Características de los niños asociados



Características demográficas



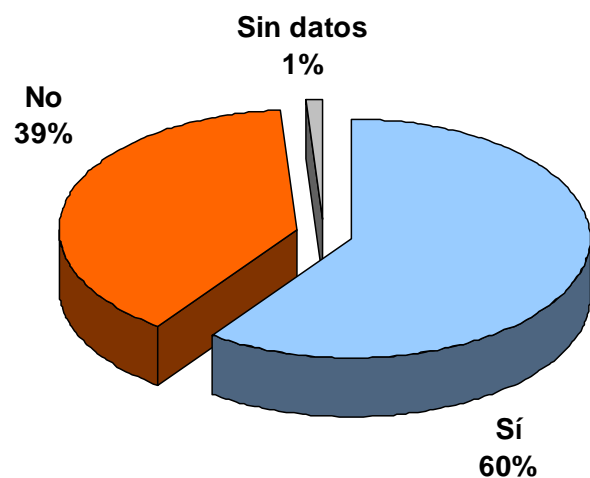
Base: total asociados (N=128)

- ☞ La Fundación cuenta actualmente con **128 niños españoles** afectados.
- ☞ Entre ellos hay **más varones** (62%) **que mujeres** (38%).
- ☞ Tres de cada diez tienen en la actualidad uno o dos años cumplidos, aunque hay una gran dispersión en los casos: la **edad promedio es 5,9 años**, pero tienen una desviación típica realmente elevada de 5,7. De hecho, nuestros asociados más mayores son 2 varones de 28 años y contamos con 5 miembros mayores de 18 años.



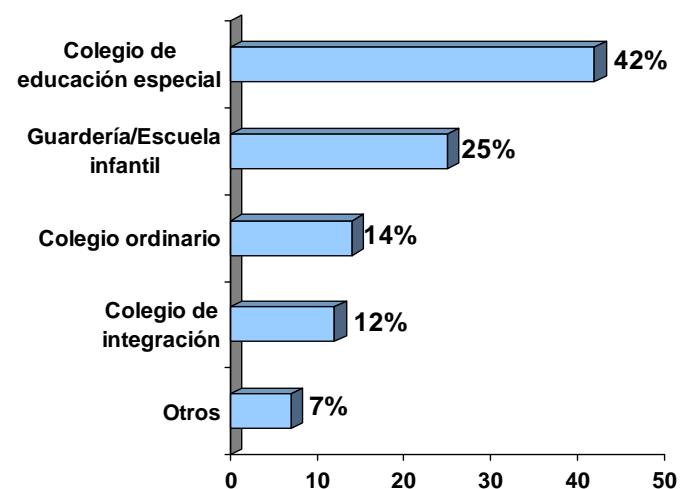
Escolarización

¿Está escolarizado en la actualidad? (*)



Base: total asociados (N=128)

Tipo de centro



Base: Niños escolarizados (N=67)

(*) Datos referidos al momento de cumplimentar el cuestionario

☞ **Tres de cada cinco niños** de la Fundación (el 60%) se encuentran **escolarizados** en el momento de afiliarse.

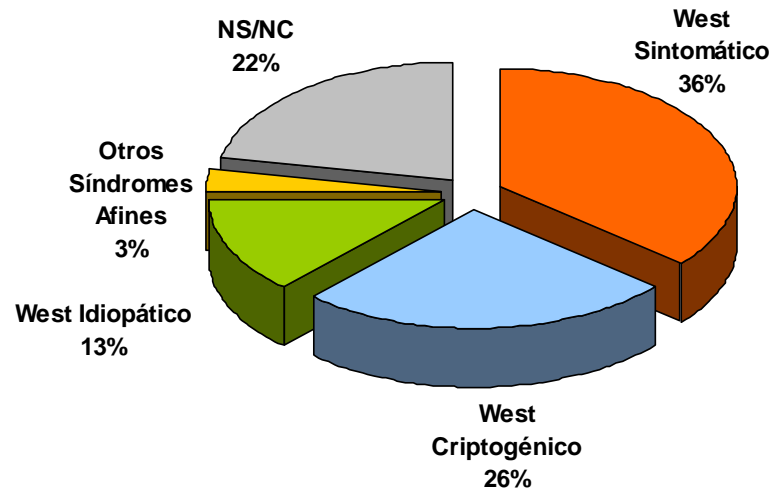
☞ De ellos, el 42% asiste a algún **centro de educación especial**.



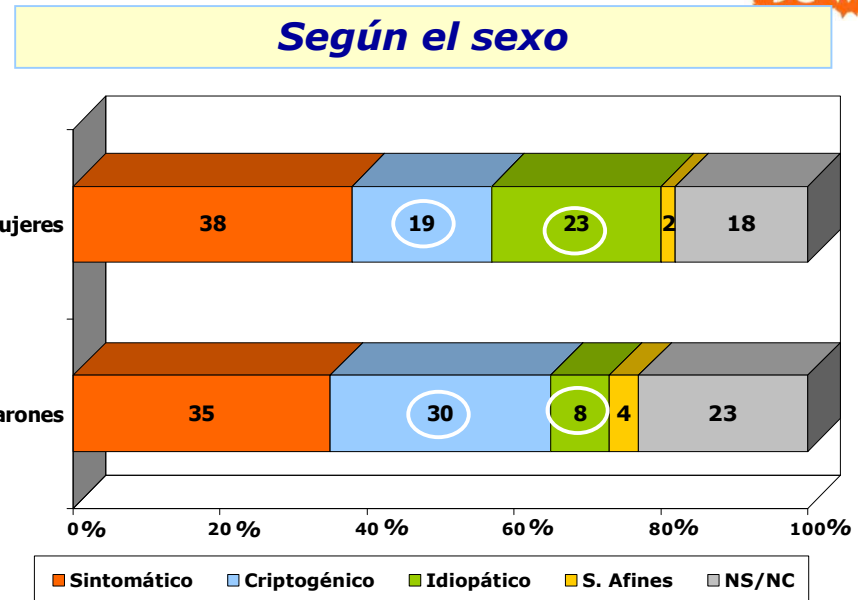
Aparición y diagnóstico del Síndrome de West



Tipo de West y otros Síndromes Afines



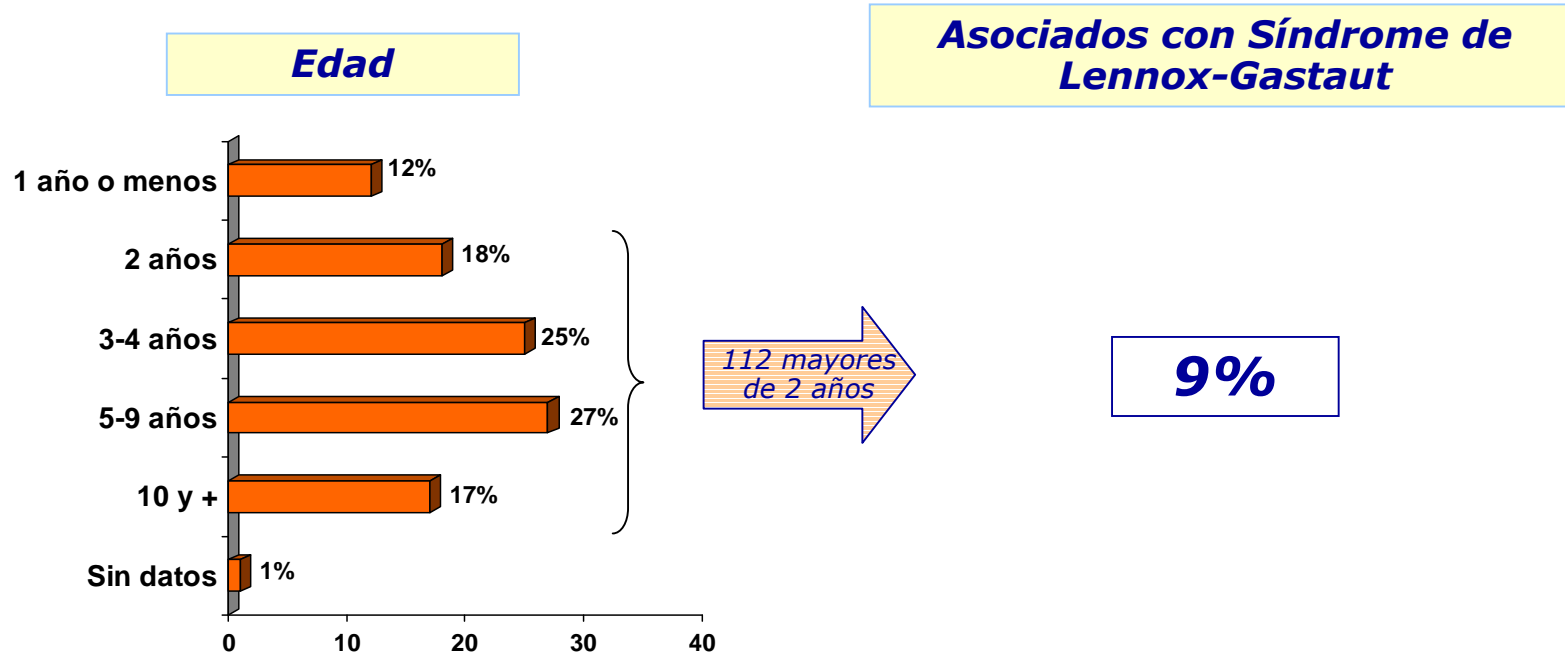
Base: total asociados (N=128)



- El tipo de Síndrome de West más común entre nuestros asociados es el sintomático, seguido del **criptogénico**, más frecuente entre los niños (30%) que entre las niñas (19%). Hay que destacar que en un 22% de los casos se desconoce el tipo de West que se padece exactamente y que un **3% de niños** no padecen Síndrome de West sino **Síndromes afines**: Ohtahara (2 niños, uno de ellos con posterioridad también West), Peho (1) y Angelman (1). Dos niños de la Fundación padecen también Síndrome Down, pero a efectos estadísticos están contabilizados únicamente como Síndrome de West.
- El Síndrome de West de carácter **idiopático** es el menos frecuente (13%), pero es más común entre las mujeres (23%) que entre los varones de la Fundación (8%)



Síndrome de West y Síndrome de Lennox-Gastaut



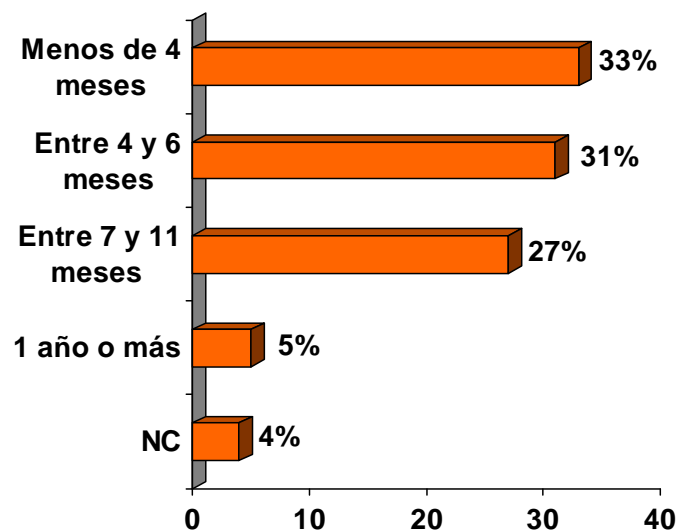
Base: total asociados (N=128)

- 👉 El **Síndrome de Lennox-Gastaut** surge a partir del año de vida. Los pacientes de Síndrome de West tienen el riesgo de evolucionar a este otro Síndrome, según los estudios médicos dándose la mayor incidencia a partir de los 3-5 años.
- 👉 En la Fundación, **entre los asociados mayores de 2 años el 9% está actualmente diagnosticado de Síndrome de Lennox-Gastaut.**

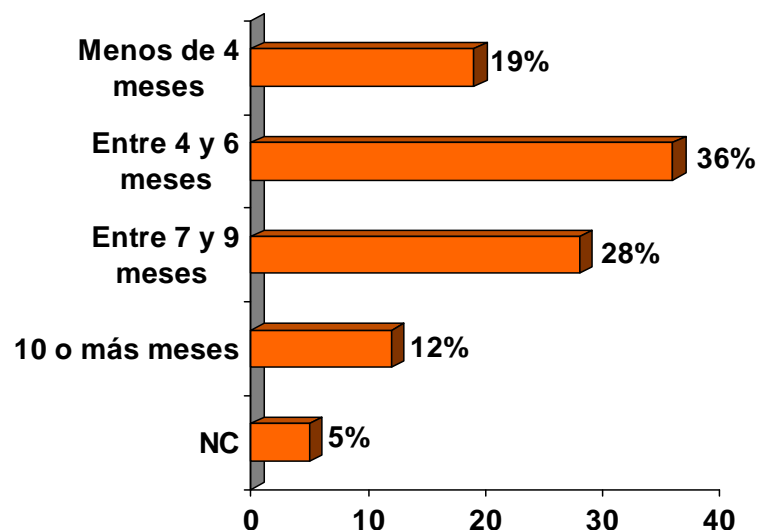


La aparición del Síndrome y su tratamiento

Edad a la aparición del Síndrome



Edad al primer tratamiento



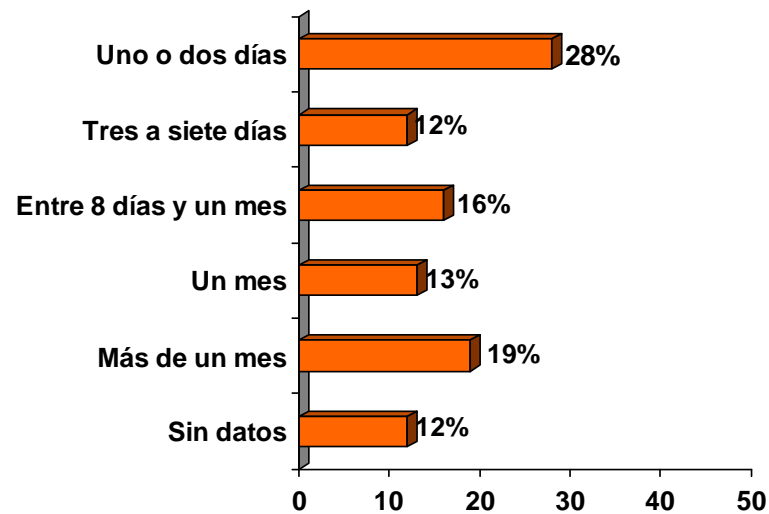
Base: total asociados (N=128)

- 👉 A la edad de **seis meses** se ha registrado la aparición del Síndrome en **dos de cada tres casos (64%)**. Lo más habitual, en términos generales y no estrictamente entre los niños de la Fundación, es que el diagnóstico se produzca entre los 4 y 6 meses de edad.
- 👉 La **edad media** al que se recibe el **primer tratamiento** son los **7,3 meses**.



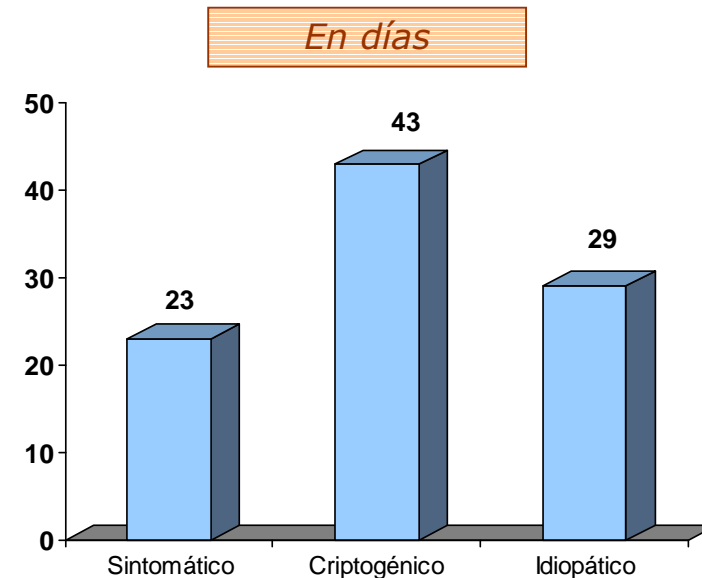
Tiempo necesario para el diagnóstico

Tiempo promedio:
37 días



Base: total asociados (N=128)

Tiempo promedio, según tipo de Síndrome de West



Base: asociados con tipo de West diagnosticado (N=96)

- ☞ En un **28% de los casos**, el **tiempo necesario para el diagnóstico** fue de **sólo uno o dos días**. Cabe destacar, no obstante, que en segundo lugar lo más habitual es demorarse en el diagnóstico 15 días y que en un 19% de casos fue necesario más de un mes para establecer un diagnóstico.
- ☞ **El Síndrome de tipo criptogénico es el que más se tarda en diagnosticar, 43 días en promedio**. En el lado opuesto está el sintomático, que sólo requiere de 23 días.

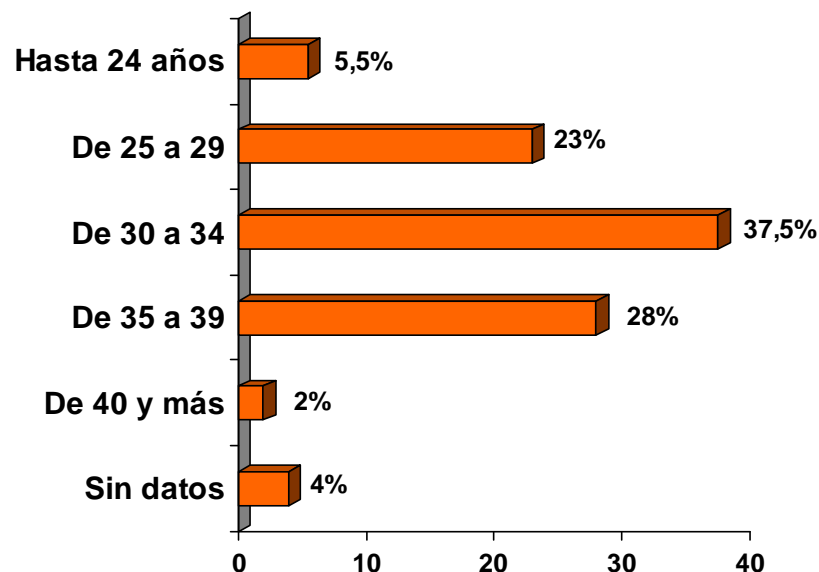


Génesis de la enfermedad

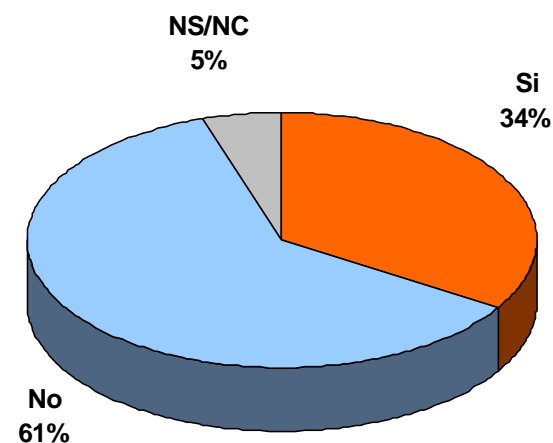


Edad de la madre y problemas en el parto

Edad de la madre



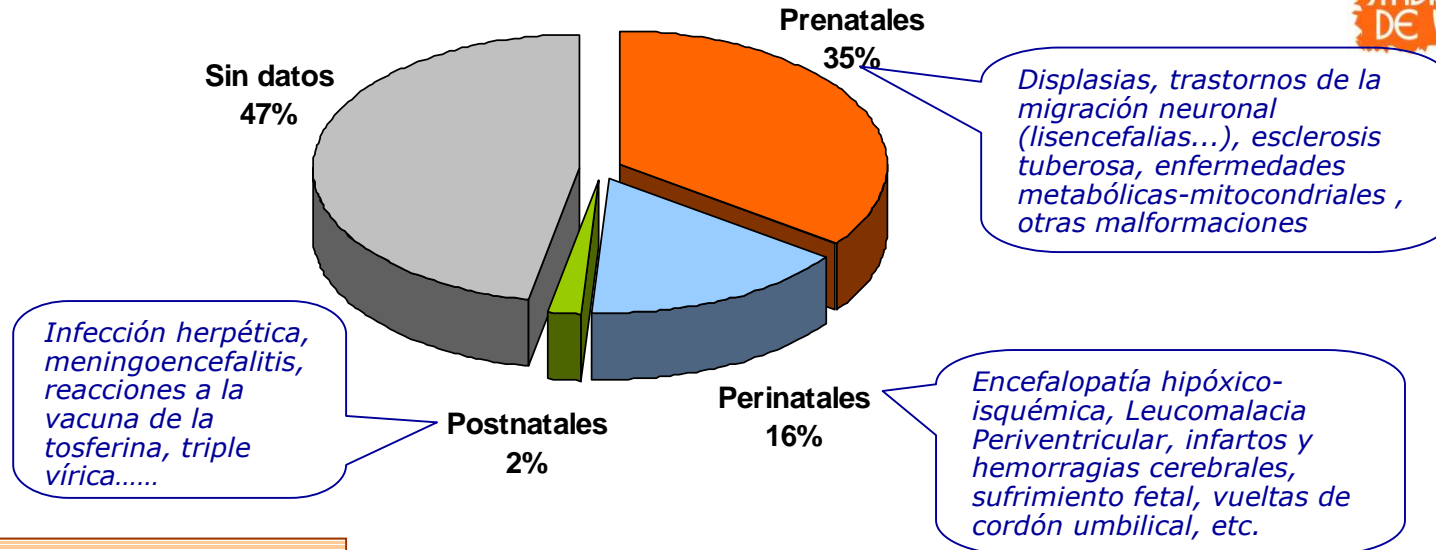
Problemas en el parto



Base: total asociados (N=128)

- 👉 La **edad media** de las madres en el momento del parto es de **31,8 años**.
- 👉 La **moda**, no obstante, se eleva hasta los **35 años**.
- 👉 En **uno de cada tres casos** (el 34%) se registraron **problemas en el momento del parto**.

Etiología del Síndrome de West



Base: total asociados (N=128)

- 👉 Los problemas **prenatales** (antes de la semana 28 de gestación) **son los causantes más frecuentes** del Síndrome de West, entre nuestros asociados: ese es el origen del Síndrome en el 35% de los niños. Sí es importante, en este tema, destacar que no se dispone de datos que permitan establecer el origen del Síndrome en un 47% de casos.
- 👉 En segundo lugar están las **causas perinatales** (desde la semana 28 de gestación hasta el 7º día después del nacimiento, incluyendo el momento del parto) El Síndrome de West del 16% de los niños se debe a alguna anomalía acaecida en esas fechas.
- 👉 Mucho menos frecuentes son los desencadenantes **postnatales** (después del 7º día de nacimiento): solamente tenemos un 2% de casos, entre quienes han proporcionado esta información.

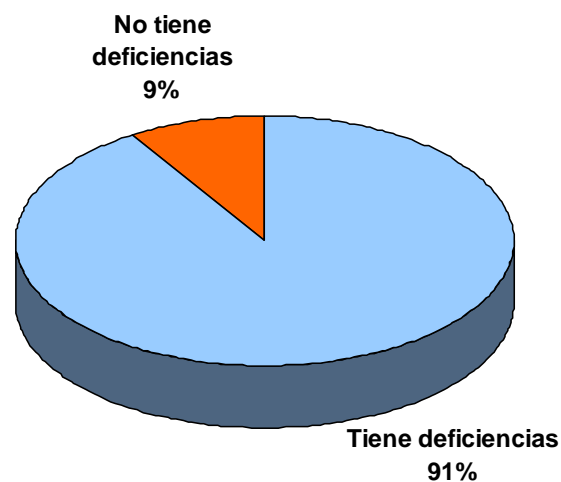


Minusvalías y deficiencias



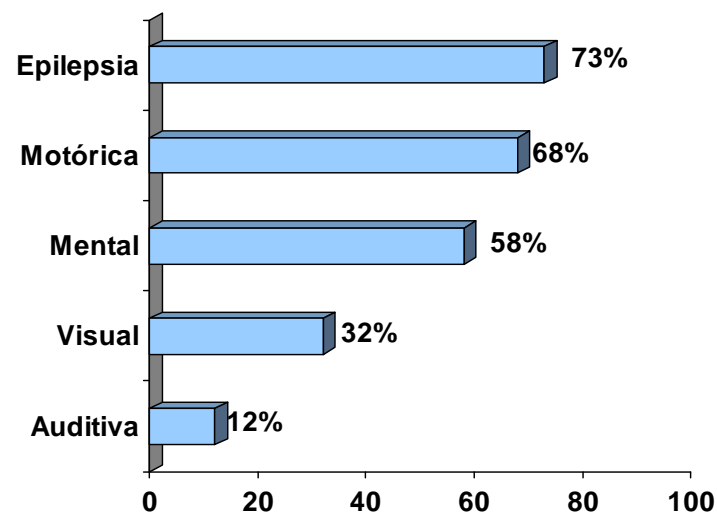
Deficiencias

Existencia de deficiencias



Base: total asociados (N=128)

Tipos de deficiencias

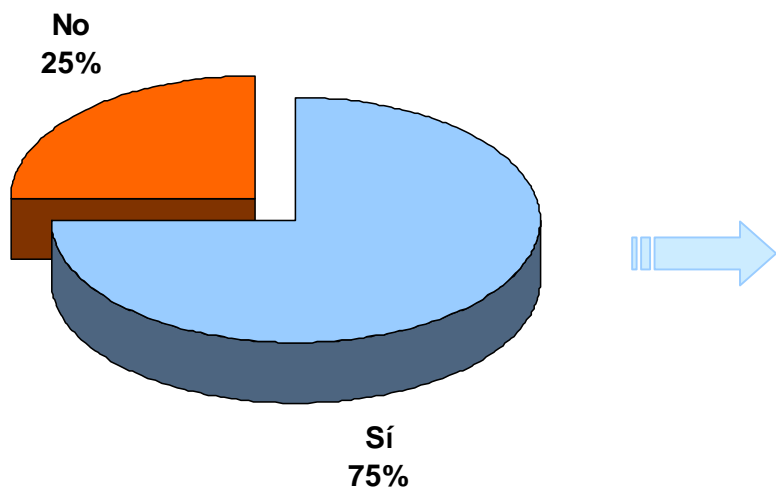


- ☞ El **91%** de los niños de la Fundación registra **algún tipo de deficiencias**. Las más comunes son la epilepsia (que sufre el 73%), y el retraso motor (68%) y el mental (58%).
- ☞ En promedio, **cada uno de estos niños** con deficiencias, **presenta 2,7 tipos diferentes**.
- ☞ Hay un **7% de niños con antecedentes familiares de epilepsia** (la mayoría son tíos)



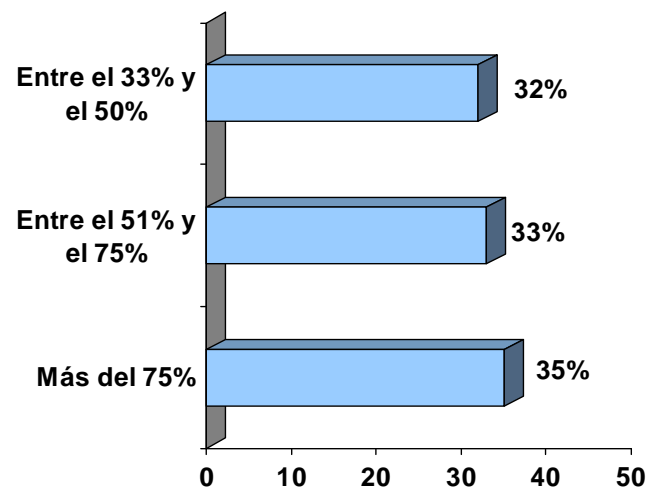
Grado de minusvalía reconocida

Reconocimiento de minusvalía



Base: total asociados (N=128)

Grado de minusvalía



Base: Minusvalía reconocida (N=96)

- ☞ **Tres de cada cuatro niños** de la Fundación (el 75%) **tienen reconocido oficialmente un grado de minusvalía.**
- ☞ En **promedio**, el **grado de minusvalía** reconocido a estos niños es del **62%.**

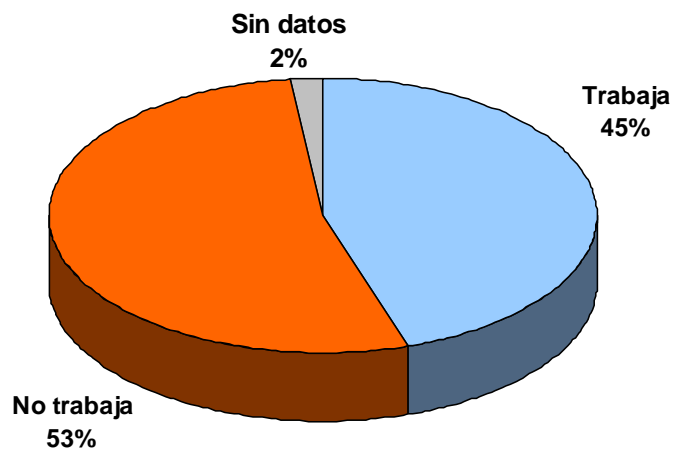


Situación laboral de los padres



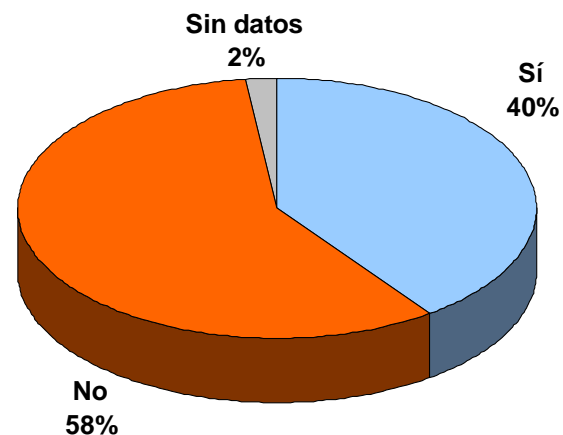
Actividad de la madre

Actividad actual



Abandono de la actividad

¿Abandonó la madre su empleo tras el diagnóstico del Síndrome de West?



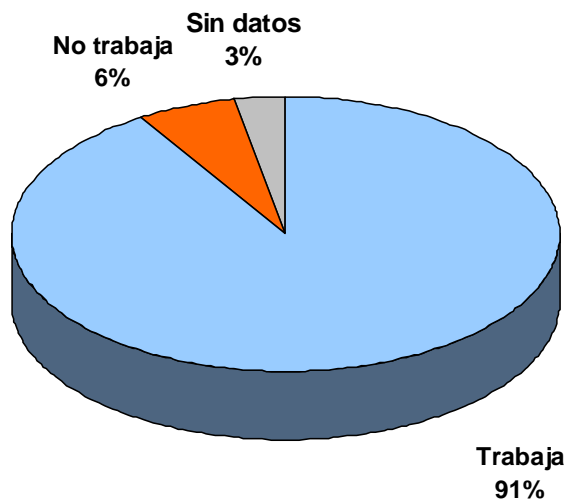
Base: total asociados (N=128)

- 👉 **Algo menos de la mitad de las madres** de niños con Síndrome de West (el 45%) **trabajan en la actualidad.**
- 👉 **Un 40% de las madres** de niños asociados manifiesta que **abandonó su actividad laboral** al serle diagnosticada la enfermedad.



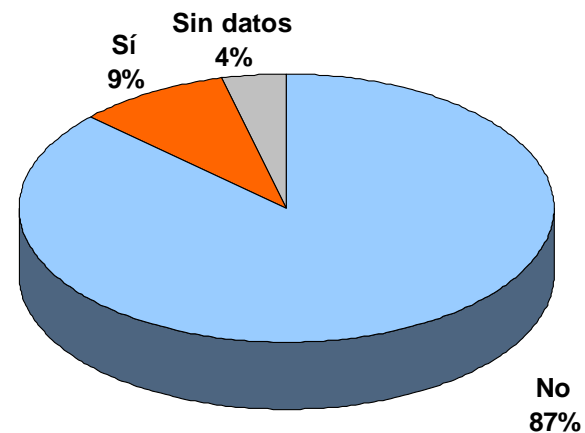
Actividad del padre

Actividad actual



Abandono de la actividad

¿Abandonó el padre su empleo tras el diagnóstico del Síndrome de West?



Base: total asociados (N=128)

- ☞ En el caso de **los padres de niños** con Síndrome de West **trabajan el 91%**.
- ☞ Un **9% de los padres** de niños asociados manifiesta que **abandonó su actividad laboral** al serle diagnosticada la enfermedad.