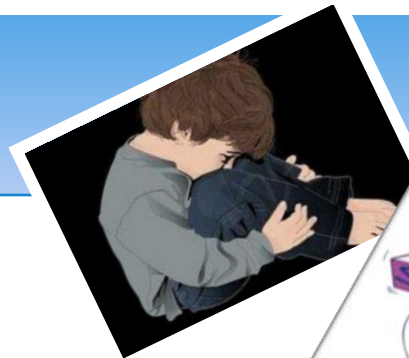


CIUDANDO AL CUIDADOR

Unidad Síndrome de Dravet

Clínica Universidad de Navarra



Síndrome de Dravet

Enfermedad genética que se caracteriza por **crisis epilépticas frecuentes** con inicio en el primer año de vida y de difícil control por ser resistentes a fármacos convencionales. A partir del segundo año, tiene lugar un enlentecimiento del desarrollo cognitivo del niño.

Su incidencia es de 1 cada 15.000-40.000 niños. Considerada una “enfermedad rara” de grado muy severo, se calcula que la padecen entre 250 y 450 niños y adolescentes españoles menores de 19 años.

“Se trata de alteraciones que causan mucho sufrimiento a las familias por la gran frecuencia de crisis epilépticas y el gran desconocimiento de la enfermedad que les rodea”

Dra. Sánchez-Carpintero
(Unidad de Dravet, CUN)

Desencadenantes de las crisis...

Cambios bruscos de la temperatura corporal (fiebre, baño, calor, ejercicio físico,...)

Determinados estímulos visuales, patrones de luces, emociones intensas, ejercicio...





Perfil

- Graduado en Medicina o estudiante 5º/6º medicina.
- Graduado en Enfermería o estudiante 3º/4º enfermería.
- Graduado o estudiante 3º/4º de Educación
- Espíritu de servicio y compromiso.

Nuestro proyecto

Proporcionar un respiro a las familias encargándonos de cuidar al niño unas horas, podemos atender a necesidades personales básicas y aplicar medidas de urgencia médica básicas, ofreciendo el apoyo de dos voluntarios según se requiera (día/tarde/noche).



¿Quién es el responsable?

Unidad del Síndrome de Dravet en Neuropediatría de la Clínica Universidad de Navarra. Equipo multidisciplinar bajo la dirección de la Dra. Rocío Sánchez-Carpintero.

Hazte voluntario, te interesa?

Lugar: Fundación Profesionales Solidarios, Plaza Pintor Paret, 5 Bajo, Pamplona.

Día/ hora: A convenir según disposición de los voluntarios y necesidad de la familia

