

Estimado director,

Desde la Fundación Síndrome de Dravet queremos agradecerles una vez más el apoyo recibido desde el colegio **San Cristóbal Mártir de Picassent**.

Nuestros niños le dan las gracias.

Nuestra Fundación está intentando cambiar el futuro de todos ellos. Actualmente el Síndrome de Dravet no tiene cura. Tampoco existe una combinación de fármacos mágica que funcione al 100%. Por definición esta enfermedad es farmacorresistente. Los neurólogos dependiendo de la evolución de cada uno de los afectados tienen que ir cambiando la medicación, poniendo en la balanza los riesgos y la esperanza de que funcione y controle mejor las crisis epilépticas.

Esto es aún más grave cuando se trata de niños que aún no están diagnosticados, porque el riesgo de que se le prescriban fármacos contraproducentes es muy elevado, empeorando su estado.

Por eso su colaboración es tan importante para luchar contra la enfermedad. Gracias a la recaudación conseguida en marzo podremos financiar algunos kits genéticos que ayudarán a que niños de cualquier parte del mundo puedan tener un diagnóstico acertado de forma gratuita. Está demostrado que un diagnóstico temprano y una terapia adecuada puede mejorar el desarrollo cognitivo de quienes padecen este síndrome.

Ahora mismo nuestra Fundación tiene en marcha un test genético que se hace de forma gratuita en el hospital La Paz de Madrid a cualquier niño del mundo. Y gracias a su ayuda conseguiremos que el test llegue a esos niños. Tendrán menos crisis epilépticas y su desarrollo será mejor. Gracias a ustedes podrán soñar con un futuro mejor.

Por este motivo reiteramos nuestro agradecimiento y el de los afectados, los principales beneficiarios de su colaboración.

Gracias por ayudarnos a dar un paso más hacia la cura del síndrome de Dravet.

Atentamente,

Julián Isla  
Presidente de la Fundación Síndrome de Dravet

