23 JUNIO: DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE DRAVET

LA SENEP RECUERDA QUE UN TRATAMIENTO PRECOZ Y ESPECIALIZADO SON CLAVES PARA CAMBIAR LA EVOLUCIÓN NATURAL DEL SÍNDROME DE DRAVET

- **Se trata de una enfermedad rara del neurodesarrollo, que afecta aproximadamente a uno de cada 15.000 recién nacidos.**
- **Se inicia durante el primer año de vida y suele manifestarse con crisis epilépticas prolongadas y recurrentes, a menudo desencadenadas por la fiebre.**
- **A lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen importantes comorbilidades del neurodesarrollo**
- **La investigación en Dravet está viviendo un momento extraordinario gracias a avances en genética y las terapias dirigidas y de precisión.**

Madrid, 19 de junio de 2026.- La **Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP)** recuerda que un tratamiento **precoz** y **especializado** son claves para cambiar la evolución natural del **síndrome de Dravet**, una **enfermedad rara del neurodesarrollo** que afecta aproximadamente a **uno de cada 15.000 recién nacidos**, coincidiendo con la celebración el próximo martes, día 23, del *Día Internacional del síndrome de Dravet*.

"El **diagnóstico precoz** es hoy más importante que nunca, ya que reconocer las **señales de alarma**, sospechar la enfermedad desde las **primeras crisis**, y realizar un **estudio genético temprano** permiten iniciar **tratamientos específicos**, así como establecer **medidas de prevención** y de seguimiento desde las etapas más precoces de la enfermedad. Cada vez disponemos de más evidencia de que el tratamiento precoz y dirigido puede **modificar** la **evolución natural** del síndrome y mejorar las **oportunidades de desarrollo** y de **calidad** de vida de los niños afectados", destaca en este sentido el neuropediatra Julián Lara, portavoz de la SENEP.

El síndrome de Dravet se inicia durante el **primer año de vida** y suele manifestarse con **crisis epilépticas prolongadas** y **recurrentes**, a menudo **desencadenadas por la fiebre**, que pueden poner en riesgo la vida del niño. Sin embargo, hoy sabemos que el síndrome de Dravet es mucho **más** que una **epilepsia grave**.

"Recibir este diagnóstico supone el inicio de un viaje inesperado y complejo para las familias. Un viaje marcado por la **incertidumbre**, por el **miedo**, y por la necesidad de

adaptarse a una enfermedad que **transforma** la vida cotidiana, y que afecta no sólo al niño, sino también a sus padres, hermanos y cuidadores", resalta este experto.

IMPORTANTES COMORBILIDADES DEL NEURODESARROLLO

Precisamente, el doctor Lara explica que a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen **importantes comorbilidades del neurodesarrollo**: "Muchas personas con síndrome de Dravet presentan **dificultades cognitivas y de aprendizaje**, **problemas de lenguaje y de comunicación**, **alteraciones motoras y del equilibrio**, **trastornos de conducta**, **alteraciones del sueño**, y distintos grados de **dependencia funcional**. Estas manifestaciones tienen un profundo impacto sobre la **autonomía** y la **participación** en la vida familiar, escolar, y social".

Pero además, advierte este neuropediatra, de que las **preocupaciones** de las familias también cambian con el tiempo y mientras que en los primeros años el miedo se centra en las crisis prolongadas, en las visitas a Urgencias, en los ingresos hospitalarios, y en el riesgo vital asociado a la enfermedad, más adelante, las preguntas pasan a ser otras. "¿Cómo será su desarrollo?, ¿podrá comunicarse?, ¿será autónomo?, ¿cómo será su vida adulta?, ¿quién cuidará de él o ella en el futuro? De hecho, en muchos **adolescentes** y **adultos** con síndrome de Dravet, las **comorbilidades** y la **pérdida de autonomía** terminan siendo una **preocupación mayor** que las propias crisis epilépticas", asegura.

Por eso, incide en que "el viaje del síndrome de Dravet está lleno de altibajos emocionales", y en los pacientes y sus familias pueden darse momentos de enorme estrés y vulnerabilidad, especialmente en el momento del diagnóstico, durante las crisis graves, o cuando aparecen nuevas dificultades del neurodesarrollo. "Pero también existen **etapas** de **estabilidad y de esperanza**, en las que las familias aprenden a convivir con la enfermedad, celebran cada avance, y encuentran apoyo en los profesionales sanitarios, en las asociaciones de pacientes, y en otras familias que recorren el mismo camino", remarca el doctor Lara.

ES FUNDAMENTAL UNA FORMACIÓN ESPECÍFICA E INTEGRAL

En este recorrido, subraya el papel esencial que desempeña el **neuropediatra**, ya que **acompaña** a las familias desde la sospecha diagnóstica, en el estudio genético, y hasta el seguimiento continuado de la epilepsia y de las comorbilidades hasta la edad adulta de los pacientes, proporcionando **orientación, apoyo**, y una **atención integral** a lo largo de todas las etapas de la enfermedad.

"Hoy podemos transmitir un mensaje de esperanza. La **investigación** en síndrome de Dravet está viviendo un momento extraordinario. Los **avances en genética**, los **tratamientos específicos**, y el **desarrollo de las terapias dirigidas** y de las **estrategias de medicina de precisión** están cambiando el paradigma de la enfermedad. Por primera vez, no sólo aspiramos a reducir las crisis epilépticas, sino también a mejorar el neurodesarrollo, preservar la autonomía, y cambiar el futuro de las personas con síndrome de Dravet y de sus familias", subraya el neuropediatra Julián Lara.

Por ello, desde la Sociedad Española de Neurología Pediátrica insistimos en la necesidad de la creación del **Área de Capacitación Específica** (ACE) en Neuropediatría, una acreditación que permitiría reconocer oficialmente una formación altamente

especializada (entre otros campos, en epilepsia, neurodesarrollo, y enfermedades raras), y garantizar así que los niños y adolescentes con enfermedades neurológicas complejas, como el síndrome de Dravet, reciban la atención experta que necesitan desde las etapas más precoces de su enfermedad.

En última instancia, desde la SENEP queremos rendir un homenaje especial en este Día Internacional del Síndrome de Dravet a la profesora **Charlotte Dravet** (1936-2025), cuya extraordinaria visión clínica permitió identificar y describir esta enfermedad hace más de cuatro décadas. “Su legado continúa inspirando a profesionales, a investigadores, y a asociaciones de pacientes de todo el mundo, en el objetivo común de seguir transformando el futuro de las personas con síndrome de Dravet y de sus familias”, concluye Julián Lara.

Para más información y entrevistas:

Patricia Erroz Ferrer, responsable de Comunicación de la SENEP.

Teléfono: 679878989