



NOTA DE PRENSA

1 DE OCTUBRE DE 2022. DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE WOLFRAM

1 de octubre de 2022

Hoy, 1 de octubre de 2022 celebramos el 1er Día de Concienciación Global sobre el Síndrome de Wolfram. Tal día como hoy, hace 23 años, se publicó el artículo del fallecido Dr. Alan Permutt del Washington University Hospital de St. Louis, que identificó por primera vez el gen WSf1 que causa este síndrome.

AFASW – Alianza de Familias afectadas por el Síndrome de Wolfram y las organizaciones de pacientes con síndrome de Wolfram en todo el mundo se unen para dar visibilidad a esta enfermedad.

El síndrome de Wolfram, también conocido como DIDMOAD, es una enfermedad ultra rara, de origen genético, que afecta a 70 personas en España.

Las principales afectaciones que causa esta enfermedad son: diabetes insípida (siete constante y evacuación urinaria frecuente), diabetes mellitus (diabetes insulín dependiente), atrofia óptica (deterioro del nervio óptico que puede provocar ceguera completa) y sordera. También existe la posibilidad de que el paciente tenga problemas neurológicos, ansiedad, depresión y pérdida del gusto y olfato, por nombrar sólo algunos.

Julia, Pilar, o Ana María, madres de niños que sufren Síndrome de Wolfram, manifiestan que "ver cómo la condición de tu hijo empeora progresivamente a medida que envejece, sabiendo que no hay cura o tratamiento, es desgarrador". Estos niños nunca tuvieron una infancia normal ya que los síntomas comenzaron a mostrarse cuando tenían solo 3 - 4 años. Años después recibieron el duro diagnóstico de la enfermedad. "No saber cuánto más se verá afectado o cuánto tiempo estará con nosotros significa que tenemos que ser positivos todos los días y hacer que las cosas sean lo más satisfactorias y normales para ellos como podamos".

Actualmente no hay cura para esta enfermedad y todos nuestros esfuerzos están volcados en conseguir fondos para ayudar a los investigadores a conseguir una cura para el Síndrome de Wolfram.

Las organizaciones benéficas como la nuestra a menudo son ignoradas y debemos trabajar muy duro para recaudar fondos para apoyar a nuestros afectados.



Al colaborar con otras organizaciones mundiales de Síndrome de Wolfram, esperamos poder hacer que nuestras voces colectivas sean un poco más fuertes para recaudar fondos, pero también concienciar y, con suerte, encontrar "un cuidado un poco más rápido".

El solo hecho de compartir información sobre nosotros y seguir nuestras páginas de redes sociales puede tener un impacto en la concienciación, lo que podría ayudar a que alguien sea diagnosticado y pueda recibir ayuda médica lo antes posible.

En <https://www.globalwsday.org/> encontrarás toda la información para médicos y pacientes, para identificar y tratar el Síndrome de Wolfram.

Pueden apoyarnos haciendo una donación a nuestro proyecto de terapia génica para el Síndrome de Wolfram que permitirá que los afectados de todo el mundo puedan beneficiarse. Conoce más sobre este proyecto en <https://proyectodeinvestigacion.afasw.com/>

Visita nuestra web <https://afasw.com/> para saber más sobre nuestra asociación.

Puedes realizar tu donativo en <https://afasw.com/donar-a-afasw/> o a través de transferencia bancaria a nuestra cuenta: ES30 3058 0979 9127 2001 2933 (Caixa Mar)

Contacto:

AFASW – Alianza de Familias afectadas por el Síndrome de Wolfram

Pilar Gomis Vidal - presidenta

696883769

alianzaswolfram@gmail.com