



CODEM  
Colegio Oficial de  
Enfermería de Madrid

NOTA DE PRENSA

# La investigación sobre el Síndrome de Dravet avanza hacia tratamientos para abordar el origen de la enfermedad

- Los progresos científicos podrían modificar el curso de esta patología, más allá de las crisis epilépticas.
- Los pacientes reclaman mayor atención institucional a las enfermedades raras que mejore la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

MADRID, 20 DE MARZO DE 2026

La comunidad científica ha iniciado una nueva etapa en el abordaje del Síndrome de Dravet, también conocido como epilepsia mioclónica severa de la infancia (SEMI), una forma rara y grave de epilepsia que impacta significativamente el desarrollo cognitivo y la función motora de los afectados.

En el marco de la **European Dravet Syndrome Conference 2026**, que se celebra en el **Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM)** por cuarto año consecutivo, destacados expertos internacionales han apostado por un cambio de paradigma terapéutico, como ha avanzado **José Ángel Aibar**, presidente de la Fundación Síndrome de Dravet.

“Ya no se van a tratar solamente los síntomas de la enfermedad, como son las crisis epilépticas a través de determinados fármacos, sino que empieza a haber ensayos clínicos y nuevos tratamientos para abordar la causa subyacente de este síndrome, con lo cual, podría haber una mejora más allá del control de las crisis epilépticas”.

**Este enfoque abre la posibilidad de mejorar, no solo la frecuencia de las crisis, sino también el pronóstico global y la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.**

En este sentido, José Ángel Aibar añade que “los pacientes están bastante esperanzados ante la llegada de estos nuevos tratamientos. **Ya se está empezando a demostrar en algunos ensayos clínicos que podrían tener el potencial de cambiar el curso de la enfermedad**”.

Actualmente, el Síndrome de Dravet afecta aproximadamente a entre 450 y 600 personas, aunque se estima que el número podría ser mayor debido al



**CODEM**  
Colegio Oficial de  
Enfermería de Madrid

NOTA DE PRENSA

infradiagnóstico. Se trata de una enfermedad rara con una incidencia de 1 caso por cada 16.000 nacimientos.

### **Nuevas líneas de investigación y un enfoque multidisciplinar**

Desde la Fundación Síndrome de Dravet apuestan iniciar nuevas líneas de investigación y por la colaboración entre investigadores, profesionales sanitarios y administración, con el objetivo de conseguir mejorar los resultados en salud y calidad de vida de los pacientes.

Como ejemplo, el presidente de la Fundación Síndrome de Dravet, José Ángel Aibar, se ha referido a los pacientes adultos y ha recordado que “necesitan y requieren también igual o más atención que en la edad pediátrica”.

**“Las enfermeras están teniendo un rol cada vez más importante como gestoras de casos.** Son el contacto directo con las familias, y lo que intentamos es que todos los actores implicados trabajen juntos para que, al final, mejore la calidad de vida de los pacientes y sus familias”, ha indicado Aibar.

En paralelo, hacen también un llamamiento a las administraciones públicas para reforzar la sensibilidad y el apoyo a quienes tienen una enfermedad rara. “Es cierto que tendemos a centrarnos en aquellas patologías que todo el mundo conoce, pero estas personas también merecen atención y servicios de calidad”.

Este encuentro internacional que se celebra en la sede del CODEM no solo refuerza la cooperación científica, sino que va más allá: avanzar en la comprensión y el tratamiento del Síndrome de Dravet mediante una investigación de vanguardia centrada en el paciente.

En este contexto, el Colegio reitera su compromiso con la mejora de la atención a las personas con enfermedades raras, promoviendo la investigación y la sensibilización social en torno a estas patologías.