

# Charla coloquio sobre las enfermedades raras, este jueves en Torrelodones

Con motivo del Día de las Enfermedades Raras y con el objetivo de dar voz en primera persona al mundo de la discapacidad y las necesidades especiales, el **Foro de Asuntos Sociales del PP de Torrelodones**, organiza una charla coloquio dedicada a las **Enfermedades Raras**.



Participarán **D.ª Nuria Pombó**, presidenta de la **Fundación Síndrome de West** y **D.ª Alicia Centenera**, vicepresidenta de la **Asociación Síndrome X Frágil** quienes presentarán la realidad del día a día de los afectados y sus familias y las necesidades sociosanitarias de estas dos enfermedades raras, la primera de las cuales (SW) está considerada una de las epilepsias más severas y de consecuencias más graves de la infancia, y la segunda (SXF) constituye la causa más frecuente de discapacidad intelectual de origen genético hereditario. Dirige y modera el coloquio **María Teresa Ferrando**, neuropediatra.

Están invitados a participar en el coloquio todos los asistentes y especialmente aquellas personas que son familiares, afectados, educadores o cuidadores de niños y adultos con Enfermedades Raras. Entrada libre hasta completar aforo.

**Jueves 1 de marzo a las 19:30 h en la sede del Partido Popular, calle Jesusa Lara nº 30. Torrelodones (Colonia).**