



Club de Golf Larrabea
At. D. Ander Padura
Legutio (Álava)

Madrid, 18 de noviembre de 2018

Querido amigo:

Según la conversación mantenida, aquí le presentamos una propuesta para colaborar en un evento muy importante para nuestra Fundación: el **Torneo Benéfico Jon Rahm**, a celebrarse el **12 de diciembre de 2018** en **Golf Larrabea**.

La idea es realizar un torneo abierto donde, al margen de que los posibles patrocinadores puedan comprar plazas, puedan participar todos los jugadores que quieran al precio de 100 €. Gracias a su colaboración podremos recaudar fondos para proseguir en nuestra labor por investigar y cuidar a las familias afectadas por el síndrome de West, una enfermedad rara que afecta a los bebés menores de un año de vida.

Puede ver información de la Fundación, sus objetivos y actividades en www.sindromedewest.org y el vídeo de nuestra última final en Aguilón golf en 2014 emitido en Canal Plus Golf <https://vimeo.com/117633095>

No dude en consultarme cualquier duda o propuesta alternativa por su lado. Un abrazo y gracias su ayuda.

Nuria Pombo San Miguel
Presidenta Fundación Síndrome de West

Entidad miembro de:



ENTIDAD COLABORADORA:



PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD
PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 - PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 - PREMIO SONRISAS DULCES 2013 - PREMIO TERRITORIOS SOLIDARIOS 2014 - PREMIO JOSÉ BARBERO 2015 - PREMIO BBVA 2016



¿Qué es el Síndrome de West?

El Síndrome de West se denomina también de los Espasmos Infantiles y pertenece al grupo de lo que se llama "Encefalopatías epilépticas catastróficas". Los espasmos infantiles son un tipo especial de ataque epiléptico, que afectan fundamentalmente a niños menores de un año de la edad.

Se ha observado curación completa en los casos de causa desconocida (idiopáticos), aunque en los demás las secuelas neurológicas y psicomotrices son severas. Los niños, desgraciadamente, tienen mal pronóstico ya que muchos de ellos presentarán crisis no controladas y un retraso mental. En muchos casos se logra la progresión psicomotriz, pero en otro porcentaje importante las secuelas motóricas y cognitivas son notables.

Al ser un síndrome catalogado dentro del grupo de "Enfermedades Raras" (menos de cinco casos por cada diez mil habitantes), no existía ninguna organización que diera cobertura a sus afectados. Y aunque en un principio la atención sanitaria y educativa es primordial para el buen pronóstico de los enfermos, enseguida se hace patente la necesidad de una estimulación sensorial en todos los órdenes de la vida.

Precisamente por ello sentimos la necesidad de crear una nueva Fundación en 2003 que llevara formación, ayuda física y económica y, sobre todo, bienestar a los afectados por el Síndrome de West. Desde entonces se han creado distintos programas de estimulación, fisioterapia, hidroterapia, hipoterapia, musicoterapia o logopedia... así como campamentos de verano y distintas alternativas de ocio y rehabilitación para nuestros niños.

Actualmente tenemos 420 afiliados de toda España y algunos iberoamericanos.



JUGADORES HABITUALES DE LA F.S.W.

Además del apoyo que recibimos por parte de profesionales como Chema Olazábal, Miguel Ángel Martín, Manolo Piñero, Nacho Garrido, Miguel Ángel Jiménez, Sergio García, Alejandro Cañizares, Carlos Balmaseda, Vicente Blázquez, Álvaro Salto, Itziar Elguezábal, Carmen Alonso, Adriana Zwank... en nuestros torneos suelen participar jugadores famosos como:

FUTBOLISTAS: SCHUSTER, FIGO, CELADES, GUTI, PAVÓN, ABEL RESINO, SARABIA, LOSADA, ALFONSO, JULIO LLORENTE, SANJUAN, BELSUÉ, SAN JOSÉ, CEDRÚN, CARCELÉN...

TOREROS: PONCE, LIRIA, MANZANARES, HIGARES, ABELLÁN, CABALLERO, VALVERDE, ESCRIBANO, PADILLA, CRISTINA SÁNCHEZ, JUAN DIEGO, PIRRI...

PERIODISTAS: IÑAKI CANO, VALENTÍN REQUENA, CARLOS GARCÍA HIRSFIELD, NACHO ARANDA, CASTELLOTE, FERNÁNDEZ-ROMÁN, MÁXIMO PRADERA, JOSÉ MARÍA GALLEGO, PEPE DOMINGO CASTAÑO, MERCEDES MILÁ, MANU SÁNCHEZ, CONSTANTINO MEDIAVILLA, ÁNGEL RODRÍGUEZ, HUGO COSTA, GUILLERMO SALMERÓN, MANOLO ELVIRA...

ARTISTAS: JOSEMA YUSTE, FRANCIS LORENZO, AGUSTÍN BRAVO, VERÓNICA MENGOD, DAVID DE MARÍA, MAGO MORE, SINACIO, JUAN LUIS GIMÉNEZ, BERMÚDEZ, NANCHO NOVO, POTI, MARTA HAZAS, LEO HARLEM...

OTROS DEPORTISTAS: CORBALÁN, ORENGA, FERNANDO ESCARTÍN, ANTONIO MARTÍN, BEIRÁN, JOSÉ LUIS LLORENTE, TOÑÍN LLORENTE, CECILIO ALONSO, LORENZO RICO, ROMAY, FRAN MURCIA...



Y RECORDADOS AMIGOS QUE YA NO ESTÁN: PAQUITO FDEZ. OCHOA, SEVE BALLESTEROS, CARLOS KILLIAN, JUAN CARLOS ARTECHE, PALOMO LINARES...

EJEMPLOS DE TORNEOS DISPUTADOS



**PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD
 PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 -
 PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 -
 PREMIO SONRISAS DULCES 2013 - PREMIO TERRITORIOS
 SOLIDARIOS 2014 - PREMIO JOSÉ BARBERO 2015- PREMIO BBVA
 2016**

Clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26/12, e inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/13/16, según O.M. del 01/07/04. CIF: G83917658

Entidad miembro de:



ENTIDAD COLABORADORA:





Mundo Digest | Comprometidos con el Golf

XI Circuito Benéfico Fundación Síndrome de West

EXCELENTE COLOFÓN EN AGUILÓN GOLF



LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST cerró su circuito benéfico con un magnífico fin de semana de competición en Aguilón Golf (Pulpí, Almería), un exigente recorrido que puso a prueba las habilidades del centenar de jugadores que afrontaron el desafío.

En Primera Categoría, la victoria fue para Juan Pablo Moreno (35 puntos), seguido por Antonio Déniz (34). Por su parte, Félix Antonio Martínez fue el vencedor en Segunda Categoría

(37), seguido por Pascual Guevara (34). Asimismo, por primera vez, se estableció una Categoría Femenina, en la que Teresa Infante se proclamó ganadora, con 33 puntos.

CRISTINA RUIZ GANÓ EL ORDEN DE MÉRITO

Seis eran los jugadores que llegaron a Aguilón Golf con opciones de adjudicarse el Orden de Mérito, y finalmente fue Cristina Ruiz quien se proclamó campeona tras sellar una excelente actuación en Águilas, batiendo a sus rivales masculinos y convirtiéndose en la primera mujer en alzarse con el primer puesto de la clasificación general de este circuito benéfico.

Como es habitual desde su primera edición, esta final estuvo marcada por un extraordinario ambiente, ya que todos los asistentes (entre los que se encontraban caras conocidas como Bernd Schuster, Pepe Carcelén, Lorenzo Rico, Juan Luis Giménez o los toreros Óscar Hígares, Manuel Caballero, Javier Valverde y Pepín Liria) se sienten parte de la gran familia de una fundación que presta servicio a los niños afectados por esta dolencia, también denominada "de los espasmos infantiles" (www.sindrome-west.org).

El broche del torneo lo puso una magnífica cena de gala para 200 personas presentada por el periodista Iñaki Cano junto a Lucía Hoyos, madrina de la Fundación Síndrome de West, así como la tradicional rifa benéfica, actuaciones espontáneas y un gran espectáculo de humor protagonizado por Juan Luis Hurtado "Roper".

ARRIBA, TODOS LOS GANADORES DEL XI CIRCUITO FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST A LAZQUEERA, SCHUSTER ENTREGANDO UNA DE SUS BOLSAS DE GOLF Y BAJO ESTAS LINEAS, ÓSCAR HÍGARES CANTANDO JUNTO A JUAN LUIS GIMÉNEZ.



Entidad miembro de:



ENTIDAD COLABORADORA:



**PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD
PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 -
PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 -
PREMIO SONRISAS DULCES 2013 - PREMIO TERRITORIOS
SOLIDARIOS 2014 - PREMIO JOSÉ BARBERO 2015 - PREMIO BBVA
2016**



Clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26/12, e inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/13/16, según O.M. del 01/07/04. CIF: G83917658



**PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 – TROFEO SOLIDARIDAD
 PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 -
 PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 – PREMIO BBVA 2012 –
 PREMIO SONRISAS DULCES 2013 –PREMIO TERRITORIOS
 SOLIDARIOS 2014 – PREMIO JOSÉ BARBERO 2015– PREMIO BBVA
 2016**



Clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26/12, e inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/1316, según O.M. del 01/07/04. CIF: G83917658



**PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 – TROFEO SOLIDARIDAD
 PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 -
 PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 – PREMIO BBVA 2012 –
 PREMIO SONRISAS DULCES 2013 –PREMIO TERRITORIOS
 SOLIDARIOS 2014 – PREMIO JOSÉ BARBERO 2015– PREMIO BBVA
 2016**

Entidad miembro de:



ENTIDAD COLABORADORA:





Famosos por una buena causa



INÁKI CANO, periodista deportivo de Televisión Española, demostró sus buenos dotes en el campo de golf.

Alborán Golf ha sido el campo elegido por la Fundación Síndrome de West para celebrar la final de su circuito benéfico de golf que acaba de arrancar su tercera edición.

El diseño de Ramón Espinosa, sede de los últimos Juegos Mediterráneos, fue el recorrido encargado de albergar las dos pruebas de que constó la final y en la que se dieron cita numerosos rostros conocidos, entre los que figuraban los toreros Pepín Liria, José Mari Manzanares, Javier Valverde, Pablo Saugar "Pirri", José Luis de los Reyes y Jacinto Salazar; los televisivos Valentín Requena, Iñaki Cano y Agustín Bravo, o los deportistas Juan Carlos Arceche, Jesús García Sanjuán, Sebastián Losada, Fernando Escartín y Alberto Belsue.

Almería, ciudad a la que el Síndrome de West afecta con cinco nuevos casos cada año, ejerció de anfitriona de las familias desplazadas desde toda la geografía andaluza.

En una animada cena en el Club de Mar se realizó la entrega a los ganadores además de una divertida rifa de regalos y la subasta de valiosos objetos donados por empresas y famosos.

La Fundación Síndrome de West presta servicio a los niños afectados por esta dolencia, también denominada "de los espasmos infantiles", y que provoca graves retrasos psicomotrices en los niños que la presentan. La fundación tiene una página web donde se puede contactar para cualquier tipo de consulta: www.sindromedewest.org



1. El torero Javier Valverde, el ciclista Fernando Escartín, el presentador Agustín Bravo y el humorista Moro.
2. Emma Cabrera, jugadora profesional de golf, entrega a Antonio González la bolsa donada por José María Olazábal subastada por 2.500 euros.
3. Fernando Escartín firmó la bicicleta que donó La Voz de Almería y por la que se pujó hasta los 360 euros.
4. Los toreros José Mari Manzanares y Pepín Liria también participaron en este evento benéfico.

JOSE LUIS LEKA

JEWELERS

Distribuidor oficial Viceroy y Viceroy FASHION

NUEVAS COLECCIONES 2006
En todas las variedades de Oro y Plata con
PRECIOS MUY ESPECIALES

COMO SIEMPRE EN:
C/ MURCIA, 1 PLAZA DE SAN SEBASTIAN
Tel/ Fax: 950 27 00 91

Detalles para boda... bautizo... ...y comunión

C/ Alcalde Muñoz, 25
Tel: 950 25 92 13
04004 Almería
(En Plaza Santa Rita)
www.regalosanta.rita.com
e-mail: regalosanta.rita@regalosanta.com

S. Rita
regalos y decoración

Clínica Oftalmológica Camacho

LASER

CENTRO CIRURGIA
Autovía del Aeropuerto, (frente a Estación Intermodal)
Edif. "TREBOL" - Telf. 950 25 99 77 - Almería

CENTRO DE CONSULTA
Residencial Jardín de Medina
C/. Jardín de Medina, 1 - Telf. 950 25 49 77, Almería



PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD
PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 - PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 - PREMIO SONRISAS DULCES 2013 - PREMIO TERRITORIOS SOLIDARIOS 2014 - PREMIO JOSÉ BARBERO 2015 - PREMIO BBVA 2016



MD



Gran Final Circuito Síndrome de West

Un importante número de caras conocidas y de jugadores de golf, tanto profesionales (que impartieron unos clinics) como amateurs, se dieron cita en el Club de Golf Alborán, en Almería, para disputar la Gran Final del II Circuito Síndrome de West.

Durante la cena de entrega de premios, presentada por MagoMore, se homenajeó a los ganadores de las diferentes categorías y al vencedor de la Orden de Mé-



Arriba, Antonio González, de Valle Romano, principal patrocinador de la final, recibiendo de Emma Cabrera la bolsa firmada por Olazábal. A la izquierda, el presentador Agustín Bravo durante el torneo.

rito 2005 del Circuito Síndrome de West, Miguel Ángel Codina, quién participó en doce de las trece pruebas y resultó ganador en dos de ellas. Asimismo, se subastaron numerosos regalos, entre los que destacaron un fabuloso reloj, una bicicleta firmada por Fernando Escartín o una bolsa de palos con el autógrafo de José María Olazábal.

La Fundación Síndrome de West presta servicio a los niños afectados por esta dolencia, también denominada "de los espasmos infantiles".

Para más información sobre el torneo y la Fundación puede consultar la página web www.sindromedewest.org.

MD



Entidad miembro de:



ENTIDAD COLABORADORA:



PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD
PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 - PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 - PREMIO SONRISAS DULCES 2013 - PREMIO TERRITORIOS SOLIDARIOS 2014 - PREMIO JOSÉ BARBERO 2015 - PREMIO BBVA 2016



1A
MARZO DE 2006

Golf

SE HA CELEBRADO EN ALBORAN CLUB
PATROCINADO POR VALLE ROMANO

Exito del torneo a beneficio del 'Síndrome de West'

Los toreros Pepín Liria y José Mari Manzanares, el televisivo Agustín Bravo, y el ex-futbolista Artechte participaron en el evento

II CIRCUITO BENEFICO DE GOLF
FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

Los diestros José Mari Manzanares y Pepín Liria, participantes en el evento organizado por la Fundación Síndrome de West

A. SANCHEZ
REDACCION

La jugadora canaria Emma Cabrera fue la gran protagonista de la final del II Circuito Benéfico Síndrome de West, evento que patrocinó Valle Romano y se disputó días pasados en el campo de Alborán Golf.

Con 21 años de edad, Emma participó como invitada en el torneo haciendo gala del fantástico juego que le ha hecho acreedora del mejor palmarés amateur femenino de la actualidad y de su generosidad al amadrinar, desinteresadamente, la final del circuito participando en las dos jornadas del torneo y colaborando en la gala.

En este acto en el que participaron rostros muy conocidos de la televisión, se hizo entrega de premios a los ganadores de las diferentes categorías y al vencedor de la Orden de Mérito, Miguel Ángel Codina, que participó en doce de las trece pruebas disputadas, siendo el ganador de dos de ellas. Además, Codina es el autor de las esculturas que sirven como trofeo en las diferentes pruebas del circuito.

A continuación se subastó la bolsa con la que José María Olazábal se alzó con la pasada edición del Mallorca Classic y que el ganador de dos chaquetas verdes tuvo la generosidad de ceder para recaudar fondos para esta Fundación.

Cuadro de honor
Los vencedores de este Circuito, fueron los siguientes:
Primera Categoría. 1º David Chaves 41 puntos. 2ºs Alvaro Vigaray y Fernando Herranz 40.

Segunda Categoría. 1º Argentina Velasco y Pilar Sánchez 36.

El diseño de Ramón Espinosa, sede de los últimos Juegos Mediterráneos, fue el recorrido encargado de albergar las dos pruebas de que constó la final y en la que se dieron cita numerosos rostros conocidos entre los que figuraban los toreros Pepín Liria, José Mari Manzanares, Javier Valverde, Pablo Saugar 'Pirri', José Luis de los Reyes y Jacinto Salazar; los televisivos Valentín Requena, Iñaki Cano y Agustín Bravo, o los deportistas Juan Carlos Artechte, Jesús García Sanjuán, Sebastián Losada, Fernando Escartín y Alberto Belsue.

Todos ellos se enfrentaron a los 18 hoyos del campo almeriense para apoyar a la Fundación que, además de la final de su circuito, albergaba su reunión regional de familias de niños afectados por la enfermedad y que este año se ha celebrado por primera vez en An-

GRAN FINAL
II CIRCUITO BENEFICO DE GOLF
FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

Emma Cabrera junto a Antonio González, que fue el ganador de la subasta. / I.C.C.

Síndrome de West afecta con cinco nuevos casos cada año, ejerció de anfitriona a las familias de toda Andalucía.

El matador levantino, José Mari Manzanares fue finalmente el gran triunfador de la jornada al imponerse con un aplastante resultado de 53 puntos al resto de participantes. Por otro lado, el joven jugador local David Chaves consiguió batir el récord del campo al firmar una tarjeta de 68 golpes, 4 abajo.

En el desarrollo de las finales han colaborado: Valle Romano, Alborán Golf, Ayuntamiento de Almería, Diputación de Almería, Air Nostrum, Hotel Barceló Cabo de Gata, Hotel Almería Plaza, Divertia, S&P Comunicación, Coca Cola, KIA y Peugeot, y los golfistas profesionales Manuel Araujo y Juan Parrón.

La Fundación Síndrome de West presta servicio a niños afectados por la dolencia, también denomi-

PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD
PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 -
PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 -
PREMIO SONRISAS DULCES 2013 - PREMIO TERRITORIOS
SOLIDARIOS 2014 - PREMIO JOSÉ BARBERO 2015- PREMIO BBVA
2016





Clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26/12, e inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/13/16, según O.M. del 01/07/04. CIF: G83917658



**PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD
 PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 -
 PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 -
 PREMIO SONRISAS DULCES 2013 - PREMIO TERRITORIOS SOLIDARIOS 2014 -
 PREMIO JOSÉ BARBERO 2015 - PREMIO BBVA 2016**

Entidad miembro de:



ENTIDAD COLABORADORA:



Clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26/12, e inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales con el número 28/1316, según O.M. del 01/07/04. CIF: G83917658



**PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD
PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICMS 2010 -
PREMIO FUNDACIÓN PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 -
PREMIO SONRISAS DULCES 2013 - PREMIO TERRITORIOS
SOLIDARIOS 2014 - PREMIO JOSÉ BARBERO 2015 - PREMIO BBVA
2016**

Entidad miembro de:



ENTIDAD COLABORADORA:

