BOLETÍN INFORMATIVO AD

ÍNDICE

Número 2

1.INFORMACIÓN

1.1. Nuevo convenio con la empresa Elektronorte..... Página 2
1.2. Participación en el 5º Forum de Gipuzkoa Solidarioa..... Página 2
1.3. Programa Guztiok Batera..... Página 3
1.4. Medtronic..... Página 4
1.5. DRAM..... Página 4
1.6. Zabala Innovation Consulting..... Página 4

2.FORMACIÓN

2.1. Talleres de la Escuela de formación y capacitación en discapacidad y dependencia..... Página 5
2.2. Escuela Inclusiva paso a paso..... Página 6

3.TECNOLOGÍA

3.1. Aplicación Emotional Trainer..... Página 6
3.2. Ermua Social City Lab..... Página 8

4.INVESTIGACIONES ABIERTAS A PARTICIPACIÓN

4.1. Proyecto generación de Modelos Knock-in Drosophila en Síndrome de Dravet..... Página 9
4.2. Nuevas propuestas de investigación Dravet..... Página 10

5.OTROS

5.1. Plataforma de Crowfunding mercadillosolidario.com..... Página 10
5.2. Investigación Deustostress..... Página 11
5.3. Becas de asistencia al IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras..... Página 12

1.INFORMACIÓN

1.1. Nuevo convenio con la empresa Elektronorte

La asociación ApoyoDravet celebra la firma de un nuevo convenio con la empresa Elektronorte. Dicha empresa ofrece un servicio técnico de reparación y mantenimiento electrónico e informático, tanto para particulares como para empresas.

Cuentan con personal altamente cualificado para la reparación de todo tipo de placas o módulos electrónicos. Les avalan 15 años de experiencia.

Nos ofrecen un 20% de descuento para socios, colaboradores y patrocinadores que quieran hacer uso de sus numerosos servicios. Para disfrutar de este descuento hay que ponerse en contacto directamente con la empresa Elektronorte e identificarse como socio, colaborador o patrocinador de la Asociación ApoyoDravet.

www.elektronorte.com
info@elektronorte.com
943610042
Lucas de Berroa 18, bajo, 20300 Irún

1.2. Participación en el 5º Forum de Gipuzkoa Solidaria

Desde Apoyodravet queremos agradecer a todas las personas que hicieron posible el 5º fórum solidario de asociaciones (organizadores y promotores del evento, voluntarios y colaboradores de Apoyodravet, asociaciones que participaron, personas que se interesaron por los proyectos de Apoyodravet), que tuvo lugar el pasado sábado 22 de octubre en Tabakalera.

Apoyodravet participó con su stand, promocionando y dando visibilidad a la asociación y sus proyectos, así como realizando demos de apps de realidad virtual orientada a la discapacidad, gracias a nuestro colaborador de Humantiks, Frank Del Águila.

Alrededor de 1800 personas pasaron por el Forum, donde pudieron ver diferentes formas de canalizar el espíritu solidario.

¡Muchas gracias a tod@s!

1.3. Programa Guztiok Batera

El programa Guztiok Batera (junt@s podemos), nace de la necesidad de ofrecer un servicio integral e innovador a las personas afectadas por síndromes epilépticos y otras enfermedades neurológicas con convulsiones.

Creemos que pacientes, familiares y profesionales tiene que trabajar conjuntamente para poder modificar las enfermedades, mejorar la calidad de vida de l@s afectados y sus familias, empoderándoles y mejorando las asistencias que reciben.

El programa está abierto a personas afectadas por síndromes epilépticos y epilepsias refractarias o problemas neurológicos con convulsiones como síntoma.
A mayor número de participantes mayor fuerza para el desarrollo de proyectos de investigación y colaboración con ensayos clínicos.

El programa ofrece un servicio integral, con un servicio de apoyo a ensayos clínicos, información periódica sobre las novedades relacionadas con el tema, acceso a formaciones específicas, tecnología aplicada al paciente y un servicio de información orientada compuesto por un equipo multidisciplinar.

Si desea más información o inscribirse en el programa de forma gratuita, póngase en contacto con Martha Tolosa (Responsable de Proyectos Sociales)

martha.tolosa@apoyodravet.eu

1.4. Medtronic

Una de las mayores empresas mundiales de tecnología médica se convierte en colaboradora económica de Apoyodravet. En este 2016 ha aportado 1200 euros para el impulso de los proyectos Apoyodravet abriendo nuevas líneas de colaboración para 2017.

1.5. DRAM

La asociación catalana DRAM colaboradora de la investigación Apoyodravet ha destinado la recaudación de su evento anual al apoyo de los proyectos de investigación.

¡¡Muchas gracias!!

1.6. Zabala Innovation Consulting

Se incorpora a Apoyodravet como agente impulsor de los proyectos de investigación. Su misión se centrará en apoyar a l@s investigadores en su participación en convocatorias y ayudas nacionales e internacionales.

2.FORMACIÓN

2.1. Talleres de la Escuela de formación y capacitación en discapacidad y dependencia

En el marco del proyecto de **Escuela de formación y capacitación en discapacidad y dependencia** de la **Asociación ApoyoDravet** continuamos con el firme compromiso de abogar por una **educación inclusiva** y para ello ponemos a su disposición la posibilidad de realizar un taller formativo orientado a capacitar a l@s agentes interventores en discapacidad y dependencia en su atención a menores con necesidades especiales, específicamente en el control de convulsiones y la aplicación de la tecnología en la educación.

Fecha: Viernes 25 de Noviembre
Horario: 9:30 -14:00
Lugar: Salón de actos – Liceo Axular
Aforo máximo: 50 personas
Inscripción: gratuita

Taller 1: Identificación de crisis epilépticas, reconocimiento de desencadenantes y manejo de las crisis.
Impartido por el Doctor Luis Miguel Aras, Director de Apoyodravet, en el salón de actos del liceo Axular de 9:30 a 11:30.

Taller 2: Nuevas tecnologías en la educación inclusiva: tablets, ordenadores y tecnología kinect.
Impartido por la psicóloga del Liceo Axular, Arantxa Mokoroa, de 12:00 a 14:00.
La primera parte del taller, se llevará a cabo en el salón de actos y la segunda en el Aula de desarrollo-Garapen gela.

Aforo máximo: 50 personas

Si desean más información o inscribirse a los talleres póngase en contacto con:

ana.hornos@apoyodravet.eu / martha.tolosa@apoyodravet.eu

2.2. UPV

La Asociación Apoyodravet se siente satisfecha de participar en el proyecto de la UPV, "Una escuela inclusiva paso a paso: la riqueza de la diversidad" dirigido y creado por la Vicedecana de Calidad y Relaciones exteriores de la facultad de Educación, Filosofía y Antropología de la UPV en San Sebastián y de la que es además profesora en el Grado de Educación Especial de dicha universidad, y en colaboración con Gizalde.

El proyecto pretende un acercamiento real entre los alumnos de educación especial de último curso con asociaciones relacionadas con la educación inclusiva.

En posteriores boletines les continuaremos informando de los avances de esta colaboración de la UPV con la Asociación Apoyodravet.

eman ta zabal zazu

Universidad del País Vasco

Euskal Herriko Unibertsitatea

3.TECNOLOGÍA

3.1. Aplicación Emotional Trainer

Emotional Trainer es una aplicación basada en el uso de la Realidad Virtual (RV) diseñada para desarrollar y/o mejorar las **competencias** e**mocionales** y **afectivo-sociales** en diferentes colectivos de diferentes franjas de edad. En particular, Emotional Trainer permite evaluar y entrenar la identificación de emociones a través de las expresiones faciales mostradas por otros. Este **reconocimiento facial** se puede entrenar dentro de un entorno emocionalmente

neutro así como en entornos que implican una interacción social.

La capacidad de reconocer las emociones, a través de expresiones faciales, constituye uno de los componentes principales de la **cognición social**. La cognición social hace referencia al conjunto de procesos **cognitivos** y e**mocionales** que nos ayudan a percibir y comprender la información necesaria para tener un adecuado nivel de competencia social y emocional.

Emotional Trainer, ofrece un entorno flexible, lúdico y adaptado a las necesidades de cada usuario, compuesto por distintos juegos de dificultad creciente. En cada juego, el usuario deberá identificar e interpretar expresiones faciales basadas en las emociones básicas identificadas por *Ekman (FACS; Ekman y Friesen, 1976).*: alegría, tristeza, ira, asco, miedo y tristeza.

La aplicación consta de 4 módulos.

Módulo 1 y 2. Reconocimiento de emociones a través de la expresión facial.
Módulo 3. Reconocimiento de emociones a través de la expresión facial y corporal.
Módulo 4. Reconocimiento de emociones a través de la expresión facial y corporal en contextos reales.

Tecnología

Emotional Trainer está desarrollado para su visualización con tecnología móvil y dispositivos de realidad virtual de bajo coste: **Google Card Board V2**.

¿A quién va dirigido?

A niñ@s de 4 a 6 años, y aquellos colectivos, de cualquier franja de edad, que presentan alteraciones en las funciones ejecutivas relacionadas con la identificación y expresión de las emociones tales como el autismo, Síndrome de Asperger, trastornos psicóticos o demencias.

Fecha de lanzamiento

Enero del 2017: M1,M2,M3

*Aplicaciones desarrolladas por la empresa Humantiks

www.humantiks.com

3.2. Ermua social City Lab

El programa Ermua Social City Lab es un programa de innovación social y tecnológica centrada en el usuario y que tiene tres objetivos claros, fomentar el envejecimiento activo, facilitar la inclusión social y el empoderamiento de la población.

Apoyodravet, en su programa Ermua Social City Lab, pone en marcha el SERIOUS GAMES CAMP, un centro de emprendimiento para el desarrollo de serious games.
http://seriousgamescamp.com/

Una herramienta de utilidad para la orientación de serious games en la intervención de las necesidades de afectad@s y familiares de Síndrome Dravet y otras enfermedades.

Orientado al apoyo formativo, económico y estructural de aquellas ideas tecnológicas en proceso de creación, será una excelente ayuda para la constitución de nuevas empresas en el campo y el desarrollo de producto útil.

Este proyecto es posible con el apoyo del Ayuntamiento de Ermua, Fundación Izarra y Gobierno Vasco.

ApoyoDravet, en su calidad de promotor, cuenta con la colaboración de las empresas Humantiks y Freaksheep.

Apoyodravet sigue construyéndose como la entidad colaborativa promovida por pacientes y familiares donde tecnólogos, médicos, expertos sociales, investigadores, educadores y otros profesionales, pueden implantar sus ideas y beneficiarse de estructuras y recursos de apoyo.
Con más de 10 proyectos sociales, tecnológicos y científicos en marcha, esta joven entidad, ofrece ya un alto impacto en la modificación de la enfermedad y en la mejora de la calidad de vida de afectad@s y familiares.

4.INVESTIGACIONES ABIERTAS A PARTICIPACIÓN

4.1 Proyecto generación de Modelos Knock-in Drosophilia en Síndrome Dravet

Una vez completadas las 15 mutaciones de afectad@s para los pacientes, los investigadores siguen avanzando en la creación de los modelos para el cribaje de fármacos.

Durante la última jornada de trabajo **el director del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) Dr. Enrique Alborch,** nos traslada en reunión específica su agradecimiento por haber elegido el CIPF como uno de los centros participantes en este innovador proyecto, su convencimiento de que estamos abriendo puertas a la extensión de estas aproximaciones a otras enfermedades y el compromiso de todo el centro con el proyecto.

Recibimos el apoyo institucional del **Gobierno autonómico valenciano** que emitirá junto al CIPF una nota de prensa sobre el proyecto.

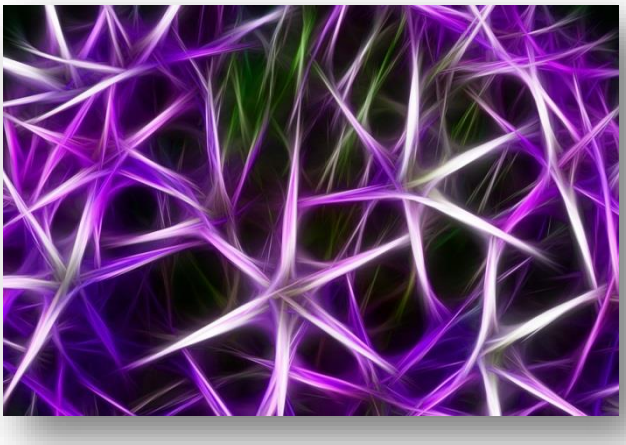
Damos el acto de bienvenida oficial a **Andrés,** el estudiante de la Universidad Politécnica que ha recibido una beca ministerial para incorporarse al proyecto

Durante la jornada de trabajo el Centro de investigación Príncipe Felipe y la universidad Politécnica de Valencia acuerdan crear **una unidad mixta de investigación,** fortaleciendo la labor de los investigadores orientada a este proyecto así como su eficacia.

Recibimos la visita de **Basilio Muzerka** padre de un afectado brasileño. Basilio puede conocer de primera mano el proyecto, saludar al director del CIPF y a todo el grupo de trabajo de investigación e incluso trabajar en el laboratorio con las moscas. Este proyecto anima a quién pueda acercarse a Valencia a conocer el proyecto.

**Completadas las 10 opciones de crowfunding con recompensa (aportación crowfunder 5000 euros en 3 años aportación de ApoyoDravet 5000 euros).*

4.2. Nuevas propuestas de investigación



La Universidad Autónoma de Barcelona, la Universidad Miguel Hernández de Elche, la Universidad Complutense de Madrid, el Instituto de Neurociencias Vasco Achucarro, la empresa Vivebiotech han hecho llegar a Apoyodravet propuestas de investigación en el Síndrome de Dravet.

Apoyodravet espera contar en breve con alguno de estos innovadores proyectos (neuroinflamación, neurogénesis, terapia génica, células madres, desarrollo de fármacos...) en el desarrollo de su portfolio.

5.OTROS

5.1. Plataforma de Crowfunding mercadillosolidario.com

La plataforma valenciana mercadillosolidario.com se une al impulso económico de apoyodravet con el objetivo de dar visibilidad a la labor de Apoyodravet y ser mecanismo de captura de fondos.

En breve estarán activos dentro de su plataforma formas de colaboración Dravet.

https://www.mercadillosolidario.com/co.83.300.31.1.1-apoyo-dravet.html

5.2. Investigación Deustostress

La Facultad de Psicología y Educación de la **Universidad de Deusto** junto con **Apoyo Dravet** está realizando una investigación sobre los factores que facilitan el día a día a los familiares que apoyan a personas con discapacidad.

Como bien saben, las familias son los referentes de apoyo para las personas con discapacidad. Sin embargo, la importancia de su bienestar psicológico muchas veces está olvidada. Los estudios con familiares comúnmente se han centrado en las consecuencias negativas de este apoyo, olvidando los recursos que poseen algunos familiares.

Por ello queremos detectar qué es lo que les ayuda a los familiares en su bienestar diario, para así poder avanzar en la creación de programas de apoyo para personas como vosotr@s. Esto permitirá mejorar el bienestar tanto de los familiares como de las propias personas con discapacidad. **La importancia de este estudio se hace más evidente debido a las particularidades del Síndrome de Dravet y su baja prevalencia.**

Por todo ello, le animamos a participar en este estudio. Sólo es posible avanzar en este área gracias a la ayuda de todos nosotros. Si desea participar sólo deberá responder a **un cuestionario** ahora y a unas pocas preguntas en 6 meses. Cualquier familiar que apoye a una persona con discapacidad puede participar en esta investigación (madre, padre, hermanos…). **Puede participar más de un miembro de la misma familia.**

Este cuestionario, es **confidencial**, y anónimo, nadie podrá identificarle. Además, estos datos son analizados de forma global, no cada caso en particular, únicamente serán utilizados en investigación y nadie más tendrá acceso a ellos. La recepción y el tratamiento de los cuestionarios se hace a cargo de la Universidad de Deusto y la persona de contacto es Lucía Oñate.

Si desea participar, contacte con ana.hornos@apoyodravet.eu para proceder a enviarle el enlace donde aparece el cuestionario a cumplimentar.

5.3. Becas de asistencia al IX Congreso Internacional de ER

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes organiza el IX Congreso Internacional de Enferemedades Raras con la colaboración de la Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias AELIP, la Delegación de FEDER en Murcia, y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras ALIBER, que tendrá lugar los días del 17 al 20 de Noviembre de 2016 en Murcia.

El comité organizador del Congreso desea facilitar la máxima participación de representantes de asociaciones de pacientes y afectados. Para ello D´Genes presenta la convocatoria de 50 becas las cuales incluyen inscripción al congreso, documentación, certificado acreditativo y comida del jueves, viernes y sábado y cena gala conmemorativa del sábado. El plazo de solicitud termina el lunes 31 de octubre.

Para formalizar la inscripción, debe registrarse en el siguiente enlace:

https://goo.gl/WQHpz9