



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016

ASOCIACIÓN APOYODRAVET



Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet
contacto@apoyodravet.eu

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

Índice

1.- Presentación

2.- Proyectos

3.- Área científica

4.- Área tecnológica

5.- Área social

6.- Comunicación y difusión

A large, stylized version of the Apoyo Dravet logo, with the word "Apoyo" in a grey serif font and "Dravet" in a large, purple, cursive font. A large, light purple butterfly outline is positioned behind the text, partially overlapping the list items on the left.

Apoyo
Dravet



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

1.- Presentación

www.apoyodravet.eu

La asociación ApoyoDravet (AD) es la evolución de las actividades de un grupo de voluntarios, que surge en el Hospital Universitario Donostia en apoyo de una afectada por Síndrome de Dravet. AD abre su composición inicial a otros voluntarios, extendiendo su **apoyo a todas las familias afectadas por esta grave enfermedad** y estableciendo proyectos de utilidad en las enfermedades raras y las enfermedades comunes neurológicas.

Inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco con el número AS/G/ 19142/2015, en el registro municipal de Donostia y en el registro de la Diputación de Gipuzkoa, tiene por junta directiva a:

Presidenta	Doña	Ana Débora Perea Gassís.
Secretaria	Doña	María Rocío Aguado Mediavilla.
Tesorera	Doña	Ainhoa Falque Múgica

La sede social se encuentra en la ciudad de San Sebastián Donostia (Gipuzkoa) e inició sus operaciones a 1 de mayo de 2015.

La asociación es miembro de la Federación Iberoamericana de apoyo al Síndrome de Dravet y de la Federación Española de enfermedades raras (FEDER).

La asociación ApoyoDravet es una organización de voluntariado sin ánimo de lucro, dedicada al apoyo de los pacientes afectados por Síndrome de Dravet y enfermedades afines, así como a sus familias.

Posee como pilares la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la medicina de precisión y presenta objetivos centrados en la mejora de la calidad de vida de afectad@s y familiares y una búsqueda de la cura.

Cuenta a 31 de diciembre de 2016 con el apoyo de 74 socios (38 socios de derecho y 36 socios afectados), así como una estructura de voluntarios de más de 20 personas.

Su red de voluntarios conforma una estructura operativa multidisciplinar con profesionales encuadrados en el equipo de asesores (financiero, social, tecnológico, médico y científico), voluntarios con habilidades de gestión y responsabilidad operativa en las estructuras de dirección, junta directiva así como en la coordinación de proyectos (Project managers), voluntarios para eventos y para cuidado de afectad@s, así como un plantel de voluntarios en el ámbito educativo (profesores y psicólogos) que trabajan en el área de diversidad en la escuela.

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet
contacto@apoyodravet.eu

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

2.- Proyectos 2016

Proyectos centrados en la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la medicina de precisión.

	INNOVACIÓN SOCIAL (IS)
Programa IS1	Turismo Inclusivo
Programa IS2	Escuela de formación y capacitación en la discapacidad y dependencia
Programa IS3	Escuela Inclusiva. Una escuela para todos
Programa IS4	Programa Guztiok batera (todos juntos)
Programa IS5	Servicio de información orientada
	TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)
Programa TE1	Programa de formación y capacitación en el manejo de convulsiones mediante realidad virtual inmersiva
Programa TE2	APPs Realidad virtual en intervención multidisciplinar
Programa TE3	Detección temprana de convulsión
	INVESTIGACIÓN.MEDICINA DE PRECISIÓN (MP)
Programa MP1	Plataforma de Medicina de Precisión: . Modelos de Drosophila . Modelo Zebrafish
Programa MP2	Caracterización neuroanatómica y neurofisiología del Síndrome de Dravet
Programa MP3	Terapia celular
Programa MP4	Terapia Génica

3.- Área científica

La asociación colabora con diferentes centros de investigación y entidades científicas para la implementación de diferentes proyectos de investigación.

Se han desarrollado colaboraciones con el Centro de Investigación Príncipe Felipe (Valencia), Universidad Politécnica de Valencia, Hospital La Fe (Valencia), Universidad Complutense (Madrid), Instituto Vasco de Neurociencias (Vizcaya), Universidad Autónoma de Barcelona, Centro Vasco del lenguaje y la cognición (Donostia), Centro de Medicina Aplicada (Pamplona); Universidad Navarra (Pamplona), Universidad La Mayor (Santiago de Chile), Biocruces (Vizcaya), CICbiomagune (Vizcaya), Vivebiotech (Donostia), Hospital Virgen del Rocío (Sevilla), Instituto Neurobion Santiago de Chile entre otros.

PROYECTOS EN DESARROLLO:

3.1. Generación de modelos en *Drosophila megalanogaster* mediante Knock-in de mutaciones de pacientes (*medicina de precisión en el Síndrome de Dravet*)



PRINCIPE FELIPE
CENTRO DE INVESTIGACION

AD colabora con el Centro de Investigación Príncipe Felipe, la Universidad Politécnica de Valencia y el Hospital La Fe, en el asesoramiento médico y científico, soporte económico del Proyecto, coordinación y promoción y difusión. [Más información](#)

IP Dr. Máximo Ibo Galindo

3.2. Generación de modelos en zebrafishes mediante Knock-in de mutaciones de pacientes (medicina de precisión en el Síndrome de Dravet)



AD colabora con Universidad La Mayor de Santiago de Chile y el Instituto Neuobion Santiago Chile, en el asesoramiento médico y científico, soporte económico del Proyecto, coordinación y promoción y difusión. [Más información](#)

IP Dr. Felipe A. Court

3.3. Caracterización neuroanatómica y neurofisiología del Síndrome de Dravet



AD colabora con el Basque Center on Cognition, Brain and Language en asesoramiento médico y científico del Proyecto. [Más información](#)

IP DR. Alejandro Pérez

3.4. Terapia Génica Dravet



AD colabora con el Centro de Investigación de Medicina Aplicada (Navarra), Universidad Navarra y Clínica Universidad de Navarra en soporte económico del Proyecto. [Más información](#)

IP Dra Gloria González

3.5. Terapia Celular Dravet

AD colabora con el Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER) y el Hospital Virgen del Rocío, en el asesoramiento médico y científico, soporte económico del Proyecto, coordinación y promoción y difusión.

[Más información](#)

IP Dr Manuel Álvarez Dolado.

PROYECTOS EN FASE DE PREIMPLEMENTACIÓN:

Neurogénesis y neuroinflamación en el Síndrome de Dravet.

SERVICIOS EN DESARROLLO:

Servicio de apoyo a ensayos clínicos

Incluye monitorización e interacción con ensayos clínicos, información permanente sobre los ensayos clínicos, acompañamiento médico del participante (asesoramiento en dudas, toma de decisiones, logística y trámites, ayudas económicas para gastos no cubiertos por la empresa responsable del ensayo). [Más información](#)

Actividades

- Ponencia Dr. Luis Miguel Aras (Director ApoyoDravet) en I Congreso Medicina translacional en enfermedades raras Valencia.



Artículos

Analysis of endocannabinoid signaling elements and related proteins in lymphocytes of patients with Dravet syndrome (coautor Dr Luis Miguel Aras Director de AD)

Otros

- ✓ Colaboración con la plataforma de financiación Indacea para financiación proyecto de Medicina de Precisión Drosophila.
- ✓ Colaboración con la plataforma de financiación Crowdvencure para financiación proyectos investigación.
- ✓ Jornada formativa en Centro de Investigación Príncipe Felipe.

4.- Área tecnológica

PROYECTOS:

4.1. Programa de formación y capacitación en identificación y manejo de convulsiones

En colaboración con la empresa Humantiks www.humantiks.com se desarrolla un producto basado en la realidad virtual inmersiva (gafas 3D + móvil), que permitirá formar en identificación de crisis epilépticas y aprender a manejarla.

<https://youtu.be/qpLyuQ5tpNI>



4.2. Programa de detección de crisis epilépticas

Línea 1 EEG portátil auricular

Este proyecto está liderado por MJN neuroserveis y están involucrados 2 universidades y 2 hospitales.

El equipo investigador multidisciplinar, está conformado por ingenieros, matemáticos, físicos, tecnólogos, médicos e investigadores entre otros.

Responsable proyecto: David Blázquez

Línea 2 Detección mediante espectroscopia infrarroja no invasiva

Este proyecto está en fase de preimplementación y cuenta con la colaboración de la Universidad de Cantabria.



Apoyo
Dravet

4.3. Programa de realidad virtual para intervención multidisciplinar

Intervención en el bullying



Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet
contacto@apoyodravet.eu

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

Intervención socioemocional en autismo y alteraciones conductuales

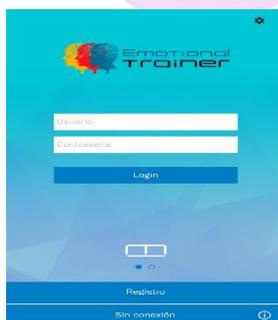


Intervención en dismorfias



Apoyo
Dravet

Intervención en aspectos emocionales



4.4. Ermua Serious Games Camp

Impulso de los serious games y de la tecnología orientada al paciente.

Serious Games Camp es una iniciativa financiada por el [Departamento de Desarrollo Económico e Infraestructuras del Gobierno Vasco](#) y el [Ayuntamiento de Ermua](#), impulsado por [Izarra Fundazioa](#), la firma [Humantiks](#), y [Apoyo Dravet](#).

Colaboran [GAIA](#) y su [Basque Game](#), la Asociación [APTES](#), [Deusto Tech](#), [SPRI](#), [Novia Salcedo Fundazioa](#), [Sophia Educations Funds](#) y [FreakSheep](#).

[Más información](#)

Actividades

- Jornada formativa personal empresa Humantiks

Otros

- Acuerdo de colaboración entre ApoyoDravet y Humantiks www.humantiks.com para establecer una línea de desarrollo de producto tecnológico útil en el Síndrome de Dravet.

5.- Área social

PROYECTOS:

5.1. Turismo Inclusivo

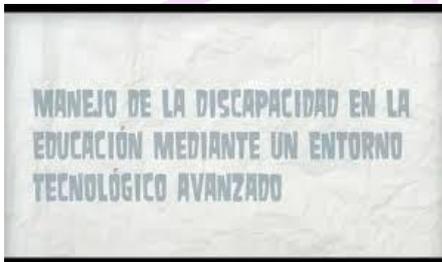
<http://turismoinclusivoad.com/>

Turismo inclusivo AD es un proyecto social sin ánimo de lucro, que tiene por objeto garantizar el disfrute del ocio y el tiempo libre a toda persona en la mayor extensión posible, permitiendo **que toda diversidad funcional tenga garantizado dicho disfrute.**

[Guía](#) Donostia turismo inclusivo realizada por ApoyoDravet.

5.2. Escuela Inclusiva

AD participa en la *red sargo*, una iniciativa innovadora social impulsada por the human networks del Gobierno Vasco, donde alumnos de educación secundaria obligatoria y bachillerato conocen los proyectos de las ONGs, entre ellas AD y colaboran con ella.



AD estimula la introducción de las nuevas tecnologías en la educación inclusiva

AD realizó unas jornadas centradas en la educación inclusiva, coincidentes con el 23 de Junio Síndrome de Dravet. [Más información](#)

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura



[Web](#) de la escuela inclusiva.

5.3 Programa Guziok Batera

Un servicio integral e innovador a las personas afectadas por síndromes epilépticos y otras enfermedades neurológicas con convulsiones.

[Más información](#)



Apoyo
Dravet

5.4 Escuela de formación y capacitación de discapacidad y dependencia

Queremos desarrollar un programa global de formación y capacitación a partir de la identificación de necesidades formativas de los intervinientes:

- Dossier identificación y manejo crisis
- Talleres 25/11 en Liceo Axular
- Taller 22/10 en Forum solidario-Tabakalera



Jornadas 23/6

Apps tecnológicas (ver apartado tecnología)

5.5. Servicio de información orientada

El SIO es un Servicio de Información y Orientación sobre enfermedades neurológicas con convulsiones y síndromes epilépticos, gratuito ofertado desde Apoyodravet, como respuesta a las consultas que, desde el comienzo de las actividades de la Asociación, comenzaron a realizar:

Boletines

6.- Comunicación y difusión

6.1. Participación en Conferencias y congresos

- I Congreso Medicina translacional en enfermedades raras Valencia

Ponencia Dr Ibo Galindo investigador principal Proyecto Drosophila

Ponencia Dr Luis Miguel Aras Director ApoyoDravet

6.2. Actividades de visibilidad y captación de fondos

a) Mercadillos solidarios

Durante el año se han celebrado más de 10 mercadillos solidarios, eventos de visibilidad de la enfermedad y de captación de fondos.

[Mercadillos](#)



b) Actividades realizadas por otras asociaciones y familias para dar visibilidad a apoyodravet y captar fondos.

❖ Picassent Diciembre



❖ Calafell septiembre



Apoyo Dravet

c) Actividades diseminación en colegios

Más de 10 charlas con estudiantes



d) Eventos informativos/diseminación en Hospitales y centros de salud



e) Participación en Forum solidario Gipuzkoa solidaria



6.3. Medios de comunicación y redes sociales

Presencia en medios escritos y radio locales y regionales

Visibilidad

- Gipuzkoa solidaria
<https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=15&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjJ5oaZ3sPOAhUKXRQKHe1FBloQFghLMA4&url=http%3A%2F%2Fwww.gipuzkoasolidarioa.info%2Fprofile-2438%2F&usg=AFQjCNEvy688sy43fr0fT7BQtlhjUtjbOw&bvm=bv.129422649,d.d24>
- Entrevista Onda Cero (Día Internacional del síndrome de Dravet)
http://www.ondacero.es/emisoras/pais-vasco/gipuzkoa-en-la-onda-23062016_20160623576be5534beb280330372c9b.html
- Somos pacientes
<http://www.somospacientes.com/asociacion-apoyodravet/>
- Registro Gobierno Vasco
<http://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/asociacion/asociacion-de-voluntarios-en-favor-del-sindrome-de-dravet-apoyodravet/>
- FEDER
<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/nuestros-socios?idsoc=10000961>

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet
contacto@apoyodravet.eu

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

INNOVACION SOCIAL

Educación inclusiva

- Prezi de una alumna de Liceo Axular
<https://prezi.com/gem141819sh1/asociacion-apoyo-dravet/>
- Jornadas- 23 Junio-Día Internacional del síndrome de Dravet
<http://blog.agirregabiria.net/2016/06/jornada-educacion-inclusiva-apoyodravet.html>

Web y facebook

6.4. Patrocinadores y colaboradores

32 patrocinadores y colaboradores científicos, tecnológicos, educativos y otros.

[colaboradores](#)

6.5. Proyecto Una escuela inclusiva paso a paso: la riqueza de la diversidad

Proyecto de la Universidad del País Vasco, que ha elegido a Apoyodravet para el acercamiento real entre los alumnos de educación especial de último curso con asociaciones relacionadas con la educación inclusiva. Colabora Gizalde



6.6. Otros

- ✓ Colaboración con Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC) para la realización del I CONGRESO DE GENÉTICA Y ENFERMEDADES RARAS EN ATENCIÓN PRIMARIA
- ✓ Miembros de Federación Española de Enfermedades Raras
- ✓ ApoyoDravet coordina el área de Investigación de la Federación Iberoamericana del Síndrome de Dravet
- ✓ Participación en la plataforma de crowdfunding mercadillosolidario

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet
contacto@apoyodravet.eu

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura