



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

# PORTFOLIO DE PROYECTOS ASOCIACIÓN APOYODRAVET



	<b>INNOVACIÓN SOCIAL (IS)</b>
Programa IS1	<b>AD sistema experto</b>
Programa IS2	<b>Escuela de Formación y capacitación en la discapacidad y dependencia</b>
Programa IS3	<b>Turismo inclusivo</b>
Programa IS4	<b>Educación inclusiva</b>
	<b>TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)</b>
Programa TE1	<b>Programa de entrenamiento en el manejo de convulsiones mediante realidad virtual inmersiva</b>
Programa TE2	<b>Programa de detector de convulsiones</b>
Programa TE3	<b>Plataforma de detección de disfunciones y trastornos del desarrollo en edades escolares tempranas</b>
Programa TE4	<b>Programa de intervención conductual en enfermedades neurológicas mediante tecnología virtual</b>
	<b>INVESTIGACIÓN (MP)</b>
Programa MP1	<b>Terapia génica</b>
Programa MP2	<b>Plataforma de medicina de precisión</b>
	Modelos knock in de Drosophila
	Modelos de neuronas inducidas a partir de IPSCS
	Zebrafishes personalizados
Programa MP3	<b>Terapia celular elular</b>

	INNOVACIÓN SOCIAL (IS)
Programa IS1	<b>AD sistema experto</b>
Programa IS2	<b>Escuela AD. Formación y capacitación en la discapacidad y dependencia</b>
Programa IS3	<b>Turismo inclusivo</b>
Programa IS4	<b>Educación inclusiva</b>

Ficha IS1 AD sistema experto	
<b>Descripción</b>	<p><b>Utilización de un sistema experto para el desarrollo de una intervención social individualizada</b></p> <p>El día que Barack Obama confirmó que la medicina de precisión (medicina personalizada o individualizada) era uno de los principales objetivos de su Gobierno, la sociedad empezó a entender que las diferencias individuales no suponían una dificultad y se postulaban como una excelente oportunidad para generar proyectos más eficaces en medicina e investigación.</p> <p>Pretendemos desarrollar una apuesta disruptiva; Trasladar <b>la individualidad al campo de la intervención social</b> para establecer resoluciones efectivas en las necesidades sociales de nuestros ciudadanos.</p> <p>Por primera vez un <b>social expert system</b> combinará nuevas tecnologías como <u>learning machine, entrecruzamiento de datos, bases de datos distribuidos, telemetría de pacientes, internet de las cosas</u> para constituir la mayor herramienta resolutive social posible, anticipar necesidades futuras y generar conocimiento nuevo a partir de los datos manejados. Permitirá de este modo el desarrollo de una intervención y una investigación social de excelencia.</p> <p>El AD sistema experto dispondrá de herramientas que globalicen las intervenciones sociales individualizadas, permitiendo que la suma de datos, necesidades y propuestas de resolución orientadas al individuo, se transformen en <b>programas globales de intervención sobre grupos de exclusión</b> y por extensión sobre la ciudadanía. Sumar lo individual para constituir un todo eficaz.</p> <p>Un sistema de bases distribuidas, permitirá la captación de los datos de los usuarios estableciendo en primer lugar un sistema de orientación e información basada en las características individuales del usuario. El usuario recibirá información sobre ayudas, recursos, información de su enfermedad en función de los parámetros individuales (edad, enfermedad, geografía del afectado y otros rasgos determinantes).</p> <p>Se establecerá un asistente virtual para el acompañamiento en la utilización de recursos y toma de decisiones.</p>

	<p>Dispondrá de herramientas que permitan capturar de la red información de recursos y otros de interés y herramientas que permitan a instituciones y entidades introducir sus recursos en el sistema para poder ser luego distribuidos</p> <p>Se establecerán herramientas que posibiliten almacenamiento y gestión de datos, entrecruzamiento de los mismos y generación de nuevos datos, así como nuevo conocimiento en una función orientada a la política y gestión social con una perfecta caracterización socioeconómica de los afectados y los grupos de exclusión social, así como orientadas al soporte avanzado en la caracterización de la enfermedad y el apoyo a los investigadores.</p> <p>Herramientas de identificación de necesidades individuales y grupales con captura en red de proyectos de intervención, realizados en cualquier parte del mundo sobre dichas necesidades, aspecto orientado a profesionales sociales y asistenciales.</p> <p>Desarrollo de espacios sociosanitarios, socioeducativos y socioeconómicos, generando un impacto transversal y espacios de comunicación entre diversos profesionales y agentes intervinientes en el manejo de la enfermedad y su red social cercana.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Establecer una intervención social marcadamente individualizada con alto poder impactante.</p> <p>Utilizar la tecnología centrada en el paciente para abaratar costes y posibilitar eficacias.</p> <p>Apoyarse en nuevos procedimientos tecnológicos para ir más allá de la intervención, gestionando el conocimiento y creando conocimiento nuevo que incida en todos los campos intervinientes de la exclusión social.</p>
<b>Presupuesto</b>	<p>Desarrollo de proyecto posibilitado en fases y en diferentes grados de extensión, permitiendo establecer horquillas de presupuestos.</p> <p>1º año 200.000-400.000 euros Años sucesivos 100.000-200.000</p>
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Posibilidad patrocinador principal (tanto el proyecto como el sistema experto llevará su nombre) y otros patrocinadores.</p> <p>Visibilidad en afectados y sociedad. Visibilidad en gestores y profesionales sociales y de otros campos. Espacios corporativos en las plataformas.</p> <p>Posibilidad de licencias de utilización gratuitas.</p> <p>Posibilidad de focalización del sistema hacia colectivos o temáticas de interés del patrocinador.</p>

Ficha IS2	Escuela de formación y capacitación en la discapacidad y dependencia
<b>Descripción</b>	<p>Los pacientes y familias de afectados, tienen <b>problemas para adquirir habilidades y capacitaciones</b> en manejos de la enfermedad de una manera continuada, accesible, económicamente ajustada y sobre todo correctamente alineada con las necesidades que poseen. Dicha situación es extensible al resto de profesionales y voluntarios intervinientes en el manejo de la enfermedad (educación, sanitario, tiempo libre, otros profesionales...)</p> <p>Pretendemos utilizar <b>la tecnología</b> para desarrollar programas de formación de excelencia, tanto presenciales como a distancia, con especial incidencia en la adquisición de habilidades y en el conocimiento de herramientas que permitan una continuación de la intervención en el día a día.</p> <p>Talleres, cursos y conferencias sobre la aplicación de nuevas tecnologías, en la que alumnos con necesidades educativas especiales (tecnologías kinects y mesas interactivas), la escuela inclusiva (tablets y ordenadores), programas avanzados de logopedia y estimulación motora, serán parte de la oferta inicial en el área educativa.</p> <p>Un programa avanzado de entrenamiento en el reconocimiento de las crisis convulsivas y su manejo basado en un serious game y realidad virtual inmersiva, será otro de los primeros proyectos implantados en la capacitación de manejo de los síndromes convulsivos para todos los intervinientes. Se añadirán programas formativos centrados en las necesidades de profesionales y voluntarios.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Desarrollar un programa global de formación y capacitación a partir de la identificación de necesidades formativas de los intervinientes.</p> <p>Utilizar la tecnología para el desarrollo de propuestas de excelencia y acercar los programas a alumnos mediante programas a distancia.</p>
<b>Presupuesto</b>	<p>Desarrollo de proyecto posibilitado en fases y en diferentes grados de extensión, permitiendo establecer horquillas de presupuestos.</p> <p>Buscamos un patrocinio inicial de: 1 Patrocinador principal 30.000 euros/añual + 5 patrocinadores de 10.000 euros/añual + patrocinios específicos de cursos.</p>
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Posibilidad patrocinador principal: la escuela llevará su nombre, <b>escuela XXX</b></p> <p>Patrocinadores:</p> <p>Visibilidad en documentación.</p> <p>Visibilidad en afectados y sociedad. Visibilidad ante profesionales y voluntarios intervinientes en discapacidad y dependencia sociales y de otros campos.</p> <p>Espacios y material corporativos en las plataformas (webs de la escuela) y en el material a entregar en alumno.</p> <p>Posibilidad de focalización de cursos hacia colectivos o temáticas de interés del patrocinador.</p>

Ficha IS3 Turismo inclusivo	
<b>Descripción</b>	<p>Pretendemos desarrollar un programa de intervención multidisciplinar en el sector del turismo y del ocio en apoyo a las familias con familiar con discapacidad, dependencia o necesidades especiales. Una línea de trabajo disruptiva que facilite un trabajo colaborativo de pacientes y familiares, profesionales y empresas del sector e instituciones en el desarrollo de los objetivos de normalización social.</p> <p>Incluye entre otros programas:</p> <p>Desarrollo de una guía virtual descargable y/o en formato papel de los recursos de los municipios, aplicación móvil acompañante, programas de formación de profesionales del sector y del tiempo libre, rutas geolocalizadas, aplicación de la realidad virtual, realidad inmersiva y videos de 360 º, asesoramiento a empresas del sector y servicios de apoyo a entidades del sector en procesos de adaptación de estructuras y modelo de trabajo.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Incidir en la accesibilidad y disfrute normalizado del colectivo de familias con familiar con discapacidad, dependencia o necesidades especiales en el ocio y el turismo.</p>
<b>Presupuesto</b>	<p>En función de los programas a desarrollar y del número de municipios y empresas con los que colaborar. Horquilla de 50.000-150.000 euros.</p>
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Posibilidad patrocinador principal y otros patrocinadores. Espacios y material corporativos en web turismo inclusivo. Visibilidad en documentación y redes sociales. Posibilidad de servicios (guías, programas formativos...) orientados al interés del patrocinador.</p>

Ficha IS4 Escuela inclusiva	
<b>Descripción</b>	<p>Programa <b>multidisciplinar</b> adaptable para la <b>intervención individual y grupal de los alumnos con necesidades educativas especiales</b> y por extensión al resto del alumnado. Permite la <b>socialización, integración, colaboración y participación</b> de TODOS los alumnos del centro en cualquier tipo de actividad: psicomotricidad, lenguaje (logopedia), lógica, matemática.</p> <p>Establecerá espacios de intervención equipados de nuevas tecnologías disruptivas: kinect, ordenadores adaptados, tablets, mesas interactivas.</p> <p>Dispondrá de una web específica orientada al trabajo colaborativo y a la transferencia tecnológica y del conocimiento, un espacio de encuentro entre familiares, empresas tecnológicas y profesionales educativos.</p> <p>Se establecerán procesos de formación avanzados.</p>

<b>Objetivos</b>	<p>Favorecer la integración y la atención a la diversidad, evitando el aislamiento social, permitiendo una recepción continuada de estímulos indispensable en una necesaria promoción de la autonomía de personas con necesidades especiales y potenciando las capacidades de todos los alumnos.</p> <p>Acercar la tecnología a la discapacidad como una obligación social facilitadora de normalización y una contribución al correcto desarrollo humano.</p>
<b>Presupuesto</b>	55.000 euros
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Posibilidad patrocinador principal y otros patrocinadores.</p> <p>Espacios y material corporativos en web escuela inclusiva.</p> <p>Visibilidad en documentación y redes sociales.</p> <p>Posibilidad de servicios (programas formativos, espacios de intervención ...) orientados al interés del patrocinador.</p>



	TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)
Programa TE1	<b>Programa de entrenamiento en el manejo de convulsiones mediante realidad virtual inmersiva</b>
Programa TE2	<b>Programa de detector de convulsiones</b>
Programa TE3	<b>Plataforma de detección de disfunciones y trastornos del desarrollo en edades escolares tempranas</b>
Programa TE4	<b>Programa de intervención conductual en enfermedades neurológicas mediante tecnología virtual</b>

<b>Ficha TE1 Programa de entrenamiento en el manejo de convulsiones mediante realidad virtual inmersiva</b>	
<b>Descripción</b>	<p>Mediante tecnología innovadora como la realidad virtual inmersiva (gafas 3D activas Samsung Gear VR)+realidad aumentada+captación movimiento+ otras tecnologías de serious games, se pretende desarrollar un programa de capacitación en la identificación y manejo de las diferentes crisis epilépticas.</p> <p>El serious game permitirá al usuario obtener información mediante un asistente virtual (avatar) sobre la epilepsia, y los síndromes convulsivos y sus características principales. También podrá mostrar el trabajo de asociaciones de afectados y de los diferentes profesionales intervinientes en el manejo de la enfermedad.</p> <p>Este modelo virtual interactivo para identificar convulsiones, otras crisis epilépticas y factores desencadenantes mediante un entorno simulado próximo al real, permitirá el manejo de una convulsión simulada mediante una interacción evaluable.</p>
<b>Objetivos</b>	Desarrollar una herramienta útil en la capacitación rápida y motivadora en el conocimiento y manejo de los síndromes convulsivos.
<b>Presupuesto</b>	Presupuesto mínimo: 28.000 euros. Presupuesto deseado: 42.500 euros Presupuesto de éxito: 78.300 euros
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Visibilidad en la red social y asistencial de afectados.</p> <p>Visibilidad en gestores y profesionales sociales, educativos, sanitarios y otros.</p> <p>Espacios corporativos en el juego.</p> <p>Posibilidad de licencias de utilización gratuitas en colectivos cercanos al patrocinador.</p> <p>Posibilidad de adaptación del producto hacia colectivos o temáticas de interés del patrocinador.</p> <p>Posibilidad de cesión de parte de la propiedad industrial.</p> <p>Existe posibilidad de patrocinio mediante product placement, ubicando logos o productos integrados en las aplicaciones y en las acciones que allí ocurran.</p>

<b>Ficha TE2 Programa de detector de convulsiones</b>	
<b>Descripción</b>	<p>Desarrollo de un dispositivo multicanal para la detección diurna y nocturna de las crisis epilépticas (incluidas aquellas crisis sin movimiento).</p> <p>Medición de diferentes biomarcadores (frecuencia cardiaca, respiratoria, saturación oxígeno, temperatura + actividad electrodérmica complementado con audio e imagen).</p> <p>Incorporación de un programa de óptica para la detección de las crisis sin movimiento.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Desarrollo de un dispositivo capaz de detectar crisis con y sin movimiento.</p> <p>Disminución de la mortalidad por la detección temprana de las crisis nocturnas.</p> <p>Identificación de las crisis con riesgo alto de compromiso vital.</p>
<b>Presupuesto</b>	1000.00-150.000 euros
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Visibilidad en la red social y asistencial de afectados.</p> <p>Posibilidad de cesión de parte de la propiedad industrial.</p>

<b>Ficha TE3 Plataforma de detección de disfunciones y trastornos del desarrollo en edades escolares tempranas</b>	
<b>Descripción</b>	Utilización de nuevas tecnologías (ordenadores tabletas, realidad virtual, tecnología Kinect, otros) para generación de una plataforma de diagnóstico, seguimiento e intervención en trastornos del desarrollo y otras patologías de presencia escolar.
<b>Objetivos</b>	<p>Apoyar al profesorado en la detección mediante una herramienta que proporcione diagnóstico objetivo replicable de un modo continuado.</p> <p>Desarrollo de una monitorización de progresión o regresión de las características fundamentales de la patología detectada</p> <p>Intervención basada en las recomendaciones</p>
<b>Presupuesto</b>	45.000 euros
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Visibilidad en la comunidad educativa.</p> <p>Visibilidad en redes sociales.</p> <p>Ubicación de logos y links en los productos tecnológicos desarrollados.</p> <p>Posibilidad de cesión de propiedad industrial.</p> <p>Existe posibilidad de patrocinio mediante product placement, ubicando logos o productos integrados en las aplicaciones y en las acciones que allí ocurran.</p>

<b>Ficha TE4 Programa de intervención conductual en enfermedades neurológicas mediante tecnología virtual</b>	
<b>Descripción</b>	Programa la actuación de una terapeuta con la aplicación de tecnología avanzada en la identificación, seguimiento y modificación de aspectos graves de alteraciones conductuales. Centrada inicialmente en las graves afectaciones cognitivas de los síndromes epilépticos, se extenderá con posterioridad a enfermedades raras neurológicas y enfermedades neurológicas comunes.
<b>Objetivos</b>	Establecer una intervención modificadora de conducta negativa en términos adecuados de accesibilidad.
<b>Presupuesto</b>	75.000
<b>Beneficios Patrocinador</b>	Visibilidad en la red social y asistencial de afectados. Espacios corporativos en el juego. Posibilidad de licencias de utilización gratuitas en colectivos cercanos al patrocinador. Posibilidad de adaptación del producto hacia colectivos o temáticas de interés del patrocinador. Posibilidad de cesión de parte de la propiedad industrial.

	INVESTIGACIÓN (MP)
Programa MP1	<b>Terapia génica</b>
Programa MP2	<b>Plataforma de medicina de precisión</b>
	Modelos knock in de Drosophila
	Modelos de neuronas inducidas a partir de iPSCS
	Zebrafishes personalizados
Programa MP3	<b>Terapia celular</b>

<b>FICHA MP1</b>	<b>TERAPIA GÉNICA Buscando la cura</b>
<b>Descripción</b>	<p>Proyecto que aborda de forma directa la resolución de la enfermedad mediante resolución de las mutaciones establecidas en el gen SCN1A. Por técnicas de ingeniería genética, se busca reemplazar la secuencia del gen errónea y colocar una secuencia limpia de mutación.</p> <p>Se establece un vector viral capaz de alcanzar la localización dañada con las herramientas precisas para este “cortar y pegar” genético, así como la secuencia correcta.</p> <p>Estas técnicas innovadoras abren grandes posibilidades de resolver las enfermedades monogénicas.</p> <p>Se ha establecido un soporte económico para impulso de un proyecto de terapia génica en el <b>Centro de Investigación de Medicina aplicada (CIMA) Pamplona Navarra.</b></p> <p>Y se trabaja en el desarrollo de un vector viral, propiedad de la asociación, que pueda ser transferido a cualquier grupo de investigación interesado en desarrollar proyectos de terapia génica en el Síndrome de Dravet y otras enfermedades con afectación en el SCN1A.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Establecer un proyecto innovador situado en la vanguardia de la investigación de la neurociencia.</p> <p>Establecer una estrategia resolutoria en modelo animal (ratones) Dravet como paso previo a ensayos clínicos con humanos.</p>
<b>Presupuesto</b>	100.000 euros/año. Duración proyecto: 3 años
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Posibilidades de patrocinios parciales y totales. Incluye la posibilidad de patrocinio de investigadores en forma de <b>beca.</b></p> <p>Posicionamiento del patrocinador en la vanguardia internacional de la investigación de neurociencia.</p> <p>Visibilidad en comunidad científica y comunidad de afectados, así como sociedad general.</p> <p>Posibilidad de cesión de parte de la propiedad industrial</p>

**PLATAFORMA CURENOW**

**MP2 Modelo animal Drosophila MP4 Modelo animal Zebrafishes MP3**

**Modelo Células madres pluripotenciales inducidas**

Ficha MP2	PLATAFORMA DE MEDICINA DE PRECISIÓN Buscando un fármaco.
<p><b>Descripción</b></p>	<p><b>MODELO DROSOPHILA</b> De la mano del <b>Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF Valencia)</b>, se pretende establecer una plataforma de modelos de Drosophila (moscas) mediante técnicas avanzadas en diferentes modelos de enfermedades raras. Cada colonia de Drosophila, llevará la mutación específica de un afectado, permitiendo establecer programas eficaces de descubrimiento de fármacos y profundización en perfiles genéticos. La técnica que posibilita dicho desarrollo, es de innovación extrema, existiendo pocos grupos investigadores internacionales en dicho desarrollo.</p> <p><b>MODELO ZEBRAFISH</b> De la mano de la Universidad católica de Chile, reproducción de los modelos personalizados basados en mutaciones de afectados en el Pez Zebra. Este proyecto será desarrollado en el Síndrome de Dravet y en otros síndromes epilépticos.</p> <p><b>MODELO NEURONAS INDUCIDAS A PARTIR DE CÉLULAS PLURIPOTENCIALES</b> Reproducción de una neurona similar a la del afectado, mediante técnicas de conversión genética de célula epitelial a célula pluripotencial y posteriormente a neurona. Enmarcado en lo que, de un modo general, se denomina trabajar con células madre.</p> <p>Los 3 modelos, una vez implantados, trabajarán de forma conjunta.</p>
<p><b>Objetivos</b></p>	<p>Establecer aproximaciones al descubrimiento de nuevos fármacos mediante modelos animales y celulares, que representen con mayor exactitud al afectado. Búsqueda de nuevo conocimiento. Establecimiento de nuevos genes influyentes en la enfermedad e identificación de subgrupos de enfermedad.</p>
<p><b>Presupuesto</b></p>	<p>100.000 euros Drosophila 200.000 euros Zebrafishes 200.000 euros neuronas inducidas</p>
<p><b>Beneficios Patrocinador</b></p>	<p>Posibilidades de patrocinios parciales y totales. Incluye la posibilidad de patrocinio de investigadores en forma de beca. Posicionamiento del patrocinador en la vanguardia internacional de la investigación de neurociencia. Visibilidad en comunidad científica y comunidad de afectados, así como sociedad general. Posibilidad de adquisición de parte propiedad industrial.</p>

<b>Ficha MP3      Terapia celular</b> <b>Neurogénesis y Neuroinflamación en el síndrome de Dravet</b>	
<b>Descripción</b>	<p>Se pretende establecer una investigación transversal entre diferentes laboratorios y centros de investigación en dos vías.</p> <p>Un consorcio internacional centrado en el estudio de la repercusión de las crisis epilépticas en la neurogénesis, así como en el componente causal de la neuroinflamación.</p> <p>Y una vía avanzada de estimulación de producción de nuevas neuronas a través de células madres y estructuras gliales.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Establecer un proyecto innovador situado en la vanguardia de la investigación de la neurociencia.</p> <p>Recuperar el daño secundario persistente una vez controlado los síntomas de la enfermedad.</p> <p>Estimular cognitivamente a los afectados.</p>
<b>Presupuesto</b>	<p>200.000 euros</p>
<b>Beneficios Patrocinador</b>	<p>Posibilidades de patrocinios parciales y totales. Incluye la posibilidad de patrocinio del investigador en forma de <b>beca</b>.</p> <p>Posicionamiento del patrocinador en la vanguardia internacional de la investigación de neurociencia.</p> <p>Visibilidad en comunidad científica y comunidad de afectados, así como en la sociedad general.</p> <p>Posibilidad de adquirir propiedad industrial.</p>