BOLETÍN INFORMATIVO AD

ÍNDICE

Número 7

1.INFORMACIÓN

1.1. Calafell corre con Martí en su carrera contra el Dravet..... Página 2
1.2. 2ª Subasta solidaria Apoyodravet..... Página 2
1.3. Matinal Motera en Sabadell..... Página 3
1.4. Próximo evento: 1 de abril en Calafell..... Página 3
1.5. Mercadillo solidario Apoyodravet, hazte voluntari@..... Página 4
1.6. Póliza de Responsabilidad Civil Apoyodravet..... Página 4
1.7. Orona Cooperativa..... Página 5
1.8. Guía para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras..... Página 6

2.FORMACIÓN

2.1. Presentación del cortometraje de Apoyodravet en la UPV..... Página 6
2.2. Techeduca..... Página 7
2.3. Charla a l@s alumn@s de primaria del Liceo Axular..... Página 8

3.TECNOLOGÍA

3.1. Detector de crisis epilépticas..... Página 9
3.2. Realidad Virtual para formarse en el Síndrome de Dravet..... Página 10

4.INVESTIGACIÓN

4.1. Red Iberoamericana en encefalopatías infantiles de origen génico..... Página 11
4.2. Nuevas vías para modificar el Síndrome de Dravet..... Página 12
4.3. Un nuevo ensayo clínico en el Síndrome de Dravet..... Página 13
4.4. Gran éxito en el Barcelona Mobile World Congress..... Página 14

5. OTROS

5.1. Primerako..... Página 16

1. INFORMACIÓN

1.1. Calafell corre con Martí en su carrera contra el Dravet

El pasado 26 de Marzo, se celebró en Calafell (Tarragona), un nuevo evento de diseminación y de captación de fondos para la investigación en el Síndrome de Dravet.

Estos eventos dan visibilidad a la enfermedad y con ello abren infinidad de posibilidades, como por ejemplo, impulsar la investigación e incrementar la sensibilización social con los afectad@s del Síndrome de Dravet.

Queremos dar las gracias a todas las personas que participaron y colaboraron en realizar el evento y lo hicieron posible.

Y cómo no, gracias a la familia de Martí, vuestra ayuda nos permite acercarnos un poco más a la cura.

1.2. 2ª Subasta solidaria Apoyodravet

La segunda subasta solidaria de Apoyodravet repite éxito, lo que nos anima a seguir realizando más subastas que puedan ser de vuestro interés.

La ganadora de la subasta, ha sido Alicia Gibert, que realizó la puja más alta. Muchas gracias.

Las subastas son otra herramienta que nos permite recaudar fondos, ya que, quien gana la subasta, colabora y disfruta de los productos y servicios subastados. Asimismo, si quieres hacer un regalo, es una oportunidad fantástica para poder hacerlo colaborando con la investigación en el Síndrome de Dravet.

https://www.mercadillosolidario.com/subastas.html

El agradecimiento, lo queremos hacer extensible a todos los establecimientos que nos han cedido los regalos para esta 2ª subasta (Hotel de Londres y de Inglaterra, Mirador de Ulía, La Perla y San Sebastián Turismo), a la plataforma mercadillosolidario, que nos permite activar este proyecto y a tod@s aquell@s que han colaborado en su difusión. Sin vosotr@s, nada de esto es posible.

1.3. Matinal Motera en Sabadell

El pasado 26 de febrero, tuvo lugar una Matinal Motera, organizada por La Konya Motogrup en Sabadell.

El 50% de lo que se recaudó en este evento, irá destinado a los proyectos de investigación de Apoyodravet.

Queremos dar las gracias a las personas organizadoras y especialmente a la familia de Alicia, una de nuestras niñas, que fueron los promotores de este evento.

1.4. Próximo evento: 1 de abril en Calafell

El próximo 1 de abril tendrá lugar en el Teatro Auditori de Calafell, una gala benéfica a favor del síndrome de Dravet.

Se podrá disfrutar de un espectáculo lleno de magia e ilusión, de la mano del mentalista Toni Bright, bajo el título "La magia de la mente".

El precio de la entrada anticipada, es de 10 euros y en taquilla de 12 euros.

Otro evento solidario que queremos agradecer a la ciudad de Calafell, por ser una luchadora contra el Dravet y a la Asociación Dram y organizadores por su trabajo constante para acercarnos a la cura.

1.5. Mercadillos solidario Apoyodravet, hazte voluntari@

El próximo sábado 8 de abril, Apoyodravet realizará un mercadillo solidario, en el Euskaltegi Urumea, con la finalidad de recaudar fondos para la investigación en el Síndrome de Dravet.

Fecha: 8 de abril del 2017
Hora: De 10 a 18
Lugar: Euskaltegi Urumea (Donostia)

Podéis participar de dos maneras: la primera, acercándoos a nuestro mercadillo y comprando, y la segunda, participando en él como voluntari@ en el montaje, en la venta o en el desmontaje y/o realizando difusión. Si tienes tiempo y ganas el 8 de abril para ser voluntari@ de nuestro mercadillo solidario, puedes ponerte en contacto con:

ana.hornos@apoyodravet.eu

1.6. Póliza de Responsabilidad Civil Apoyodravet

Apoyodravet renueva su póliza de responsabilidad civil, para que voluntari@s y trabajadores, estén arropados legalmente en sus actos y funciones.

Agradecemos a la familia Marañón Díez, el asumir los costes de la póliza un año más. Nos sentimos afortunados de tener esta red de apoyo.

Forma parte de Apoyodravet, busca tu forma de hacerlo:

Hazte voluntari@ de la asociación: ana.hornos@apoyodravet.eu
Dona: http://www.apoyodravet.eu/socios-y-donaciones/
Trae empresas al patrocinio de proyectos: contacto@apoyodravet.eu

Apoyodravet, la plataforma multidisciplinar, con los proyectos más innovadores para conseguir la cura del Síndrome de Dravet.

Sé parte de la cura, sé parte de Apoyodravet.

1.7. Orona cooperativa

Orona cooperativa, se convierte un año más en promotor económico de Apoyodravet.

Además de cedernos instalaciones y material, aportará 1500 euros para el desarrollo de proyectos en el campo de la educación inclusiva.

Muchas gracias a l@s trabajadores de Orona, por creer en Apoyodravet e impulsar la inclusión educativa de los afectad@s por el Síndrome de Dravet.

http://www.orona.es/es-es

1.8. Guía para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras

El Dr. Aras, Director de Apoyodravet, es uno de los expertos que ha colaborado en la elaboración de la guía para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras.

Esperamos que el documento sea de utilidad y que otras comunidades se animen en esta línea.

Agradecemos a la comunidad de Murcia y a los responsables de la elaboración de esta guía, que hayan confiado en l@s miembr@s de Apoyodravet para su desarrollo.

ApoyoDravet, en su carácter multidisciplinar, dispone de perfiles para asesoramiento médico y científico sobre el Síndrome de Dravet y los pone a disposición de la comunidad, para la promoción de la investigación y las mejoras asistenciales.

Apoyodravet mantiene su compromiso de seguir ofreciendo materiales de utilidad, a profesionales, particulares, entidades y familias que lo necesiten.

2. FORMACIÓN

2.1. Presentación del cortometraje Apoyodravet en la UPV

Apoyodravet cuenta con un proyecto de Educación Inclusiva, que busca la socialización, integración, colaboración y participación de tod@s l@s alumn@s de cada centro educativo en cualquier tipo de actividad.

Conscientes de los beneficios, queremos acercar la tecnología a la discapacidad, como una obligación social facilitadora de normalización y una contribución al correcto desarrollo humano.

Queremos dar las gracias a colaboradores como la UPV por su invitación a participar en el proyecto “Educación inclusiva paso a paso: la riqueza de la diversidad” posibilitando una formación sobre el Síndrome de Dravet entre tod@s l@s alumn@s de último curso de educación especial.

El 28 de Marzo, presentaron el proyecto, las alumnas que realizaron el cortometraje de Apoyodravet, frente a sus compañer@s y profesores en la Facultad de magisterio de San Sebastián.

Gracias a las alumnas por su magnífico trabajo¡¡

Próximamente el cortometraje estará disponible para su visionado en nuestra página web.

2.2. Techeduca

Techeduca es un proyecto enmarcado en el programa de Apoyodravet "Educación inclusiva". Una idea innovadora de acercar a centros educativos y familias productos tecnológicos orientados a la educación inclusiva.

El proyecto se dirige en una primera fase a centros educativos y familias residentes en la Comunidad Autónoma Vasca. Se valorará tras la primera fase, la posibilidad de ampliarlo a otras áreas geográficas.

Lo que ofrecemos a centros educativos y familias, es la cesión de material durante 15 días para uso y prueba de diferentes aplicaciones de formación y educativas de realidad aumentada y realidad virtual, además de una formación personalizada para el uso de las mismas.

Los objetivos de Techeduca, son:

- **Empoderamiento** de los agentes intervinientes en la educación de las personas afectadas, familias, educadores, trabajadores sociales, etc.
- **Normalizar** la utilización educativa y centrada en el paciente, de la realidad virtual y la realidad aumentada.
- Dar **visibilidad** a los beneficios de la aplicación práctica y educativa que las nuevas tecnologías nos ofrecen.
- **Formar** en tecnología aplicada a la educación y a la atención de afectados/as.
- **Impulsar** las aplicaciones y materiales educativos de realidad virtual y realidad aumentada.

Si desean recibir más información sobre Techeduca, póngase en contacto con Martha Tolosa

martha.tolosa@apoyodravet.eu

2.3. Charla a l@s alumn@s de primaria del Liceo Axular

Con motivo del Día Mundial de las enfermedades raras (28 de febrero), el Director de Apoyodravet, Dr. Luis Miguel Aras, dio una charla a l@s alumn@s de primaria del Liceo Axular (Donostia), de enfermedades raras, Síndrome de Dravet y manejo de crisis.

La formación y transferencia de conocimiento, es crucial en las enfermedades raras. Por ello nuestro compromiso es constante en facilitar la formación y transferencia del conocimiento, posibilitando una mayor inclusión de los afectad@s por enfermedades raras, como es el Síndrome de Dravet.

3. TECNOLOGÍA

3.1. Detector de crisis epilépticas

El detector de crisis desarrollado por la empresa MJN Neuroserveis y en el que Apoyodravet actúa de promotor, sigue su camino hacia la comercialización.

Apoyodravet cree firmemente en este detector, por la mejora que supondría en la calidad de vida de afectad@s por el Síndrome de Dravet y enfermedades afines y de sus familias. Vaticinar una crisis epiléptica antes de que ocurra, mitigaría los niveles de stress que supone para la familia la falta de predicción de una crisis epìléptica, sobre todo por las noches.

Tras el éxito alcanzado por su stand en Barcelona Mobile World Congress, han sido finalistas en dos congresos más, Bio Europe Spring Congress y M2D2. Hecho que nos satisface y refuerza en nuestro apoyo incondicional a la comercialización de este detector.

Estos días, se encuentran en Boston, Universidad de Massachusetts, en su presentación internacional.

Deseamos que tras el éxito, su comercialización se materialice y llegue a tod@s las personas que lo necesiten.

3.2. Realidad Virtual para formarte en el Síndrome de Dravet

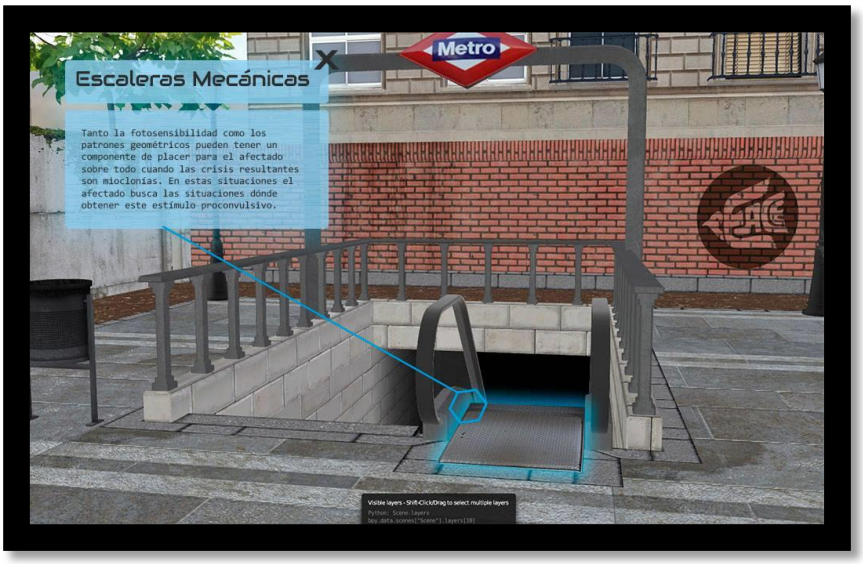
Próximamente estará disponible el serious games formativo de Identificación de desencadenantes en síndromes epilépticos.

Este proyecto formativo de Apoyodravet, en colaboración con la empresa Humantiks, pretende desarrollar simulaciones y espacios inmersivos para capacitar a intervinientes en la enfermedad.

Apostando por la realidad virtual, como una vía formativa que nos brinda una infinidad de posibilidades, como la formación e-learning, la rapidez y accesibilidad y una experiencia única de generar entornos inmersivos a medida de los afectad@s, para que su entorno social disponga de la formación necesaria para intervenir con mayor calidad en el manejo de la enfermedad.

A este 1º serious games, le seguirán otros dos de manejos de crisis epilépticas, identificación de crisis epilépticas**.** En total, serán tres serious games formativos que ofrecerán a las personas una formación integral en la materia.

El serious games de identificación de desencadenantes en síndromes epilépticos, permite de una forma práctica, identificar los desencadenantes a evitar. Las siguientes imágenes son una muestra de ello.



4. INVESTIGACIÓN

4.1. Red Iberoamericana en encefalopatías infantiles de origen genérico

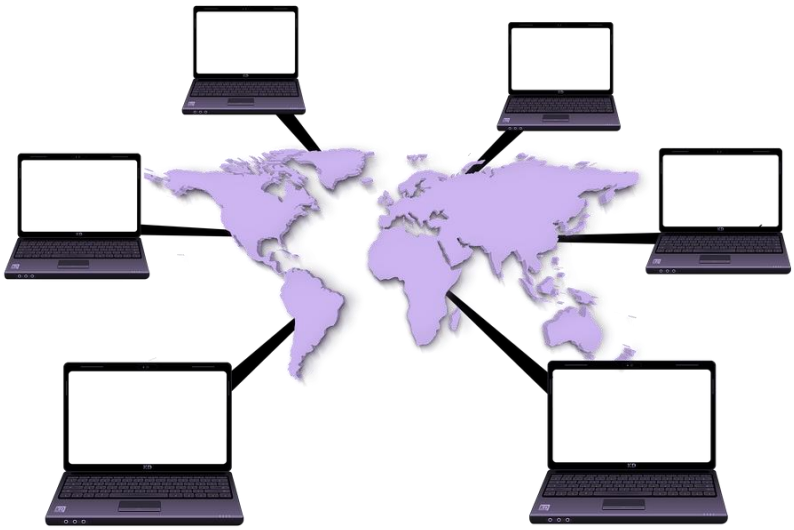
Apoyodravet trabaja en la implementación de una red iberoamericana para la promoción de la investigación en el campo de la epilepsia encefalopática y del Síndrome de Dravet.

Con representación de más de 7 países (España y América Latina) y más de 13 grupos de investigación, la mayor red de este tipo en dicho campo, pretende ver la luz en las próximas semanas.

La red pretende articular proyectos de investigación a nivel básico, clínico e industrial, enfocados a comprender mejor la fisiopatología de estas enfermedades, mejorar y homogeneizar el diagnóstico precoz de los enfermos, establecer sus bases genéticas, desarrollar tratamientos novedosos avanzados y trasladar éstos a la comunidad de enfermos.

Su carácter multidisciplinar, abarca profesionales expertos en bioquímica, farmacología, modelos animales y celulares, genética, terapias avanzadas, clínica, fisiopatología, ensayos clínicos, drug Discovery, bioinformática y tecnología.

La red liderada por el Centro de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER Sevilla) incluye grupos académicos, empresariales y asociaciones de afectad@s.



4.2. Nuevas vías para modificar el Síndrome de Dravet

En septiembre 2017 arrancará el proyecto denominado "Terapia celular en el Síndrome de Dravet" impulsado por Apoyodravet.

Desarrollado por el Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER) y cuenta con el liderazgo del investigador del superior de Investigaciones Científicas (CSIC) el Dr. Manuel Álvarez Doledo.

En el proyecto, se combinan técnicas genéticas con terapia celular para la generación de neuronas glutamatérgicas y gabaérgicas inducidas a partir de células madres pluripotenciales (iPSCs).

Esa producción extra de neuronas, permitirá compensar las neuronas disfuncionales existentes en los afectad@s.

Este innovador proyecto, permitirá abrir vías similares para otras enfermedades.

Más información del proyecto: http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-de-investigacion/terapias-avanzadas-dravet/terapia-celular/

Pretendemos desarrollar un abordaje altamente resolutivo que no sólo disminuya las crisis, sino que también obtenga mejoras en las alteraciones cognitivas y conductuales.

El proyecto tiene un presupuesto de 175.000 euros para 2 años

Cualquier intención particular o empresarial de donación o patrocinios de este proyecto: contacto@apoyodravet.eu

https://www.cabimer.es/web/es/dept/tcmr/terapia-celular-en-neuropatologias/

cabimer
CENTRO ANDALUZ DE BIOLOGÍA MOLECULAR
& MEDICINA REGENERATIVA

4.3. Un nuevo ensayo clínico en el Síndrome de Dravet

En los próximos meses, puede que se inicie un nuevo ensayo clínico en la comunidad Dravet, al haber recibido la empresa OPKO_CURA la denominación de medicamento huérfano para su compuesto en desarrollo CUR 1916 de la empresa OPKO-CURNA.

Un fármaco en desarrollo, que se podría encuadrar dentro de lo que llamábamos terapias génicas: en concreto, en la sobreexpresión proteica.

Cualquier información requerida sobre ensayos clínicos, puede ser trasladada a la unidad de apoyo a los ensayos clínicos, a través de:

contacto@apoyodravet.eu

http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-social/programa-guztiok-batera/

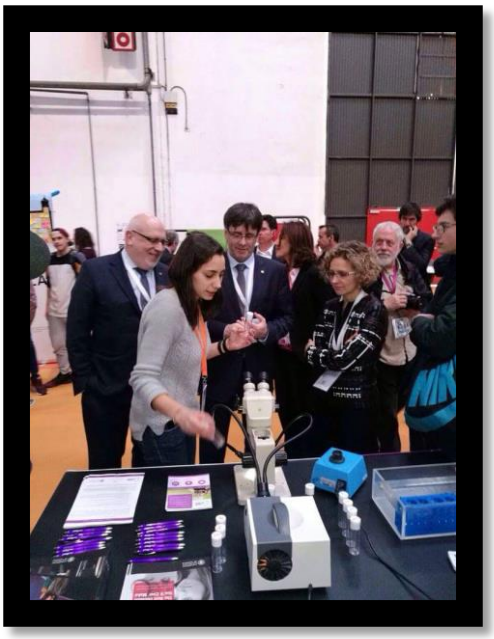
4.4. Gran éxito en el Barcelona Mobile World Congress

El proyecto de apoyodravet que busca generar nuevos compuestos farmacológicos útiles en el Síndrome de Dravet, obtuvo un gran éxito en la feria del YOMO del Barcelona Mobile World Congress.

Un proyecto que llamó la atención de l@s científicos presentes, recibiendo muchas felicitaciones e intereses.

En el congreso, l@s científic@s Andrea Tapia y Víctor López del Amo, enseñaron a las personas asistentes, las moscas que utilizaremos para buscar fármacos útiles personalizados en afectad@s del Síndrome de Dravet, además de poder observar mediante una lupa cómo convulsionaban ante stress y calor.

El presidente de la Generalitat de Cataluña, Don Carles Puigdemont y autoridades, seleccionaron el stand de Apoyodravet como referente a visitar durante su estancia en YOMO.



Los medios de comunicación españoles, se hicieron eco de la participación del proyecto en el congreso.

http://www.lavanguardia.com/vida/20170225/42314957913/cientificos-valencianos-llevan-al-mwc-de-barcelona-experimentos-con-moscas-para-tratar-la-epilepsia-infantil.html

http://www.europapress.es/comunitat-valenciana/noticia-experimentos-moscas-tratar-epilepsia-infantil-mwc-barcelona-20170225171856.html

Este proyecto está abierto a patrocinios y a donaciones de particulares con recompensa. Interesad@s, ponerse en contacto con:

Lusimi.aras@apoyodravet.eu

5. OTROS

5.1. Primerako

Apoyodravet forma parte de la plataforma de venta solidaria PRIMERAKO.

La plataforma permite realizar diversas compras y a la vez colaborar con Apoyodravet sin gasto adicional, sólo tienes que comprar como siempre y con tu compra, colaboras con la investigación del Dravet.

Os invitamos a que entréis en PRIMERAKO y hagáis vuestras compras.

www.primerako.com