

**1. INFORMACIÓN**

1.1. Apoyodravet, uno de los 20 proyectos seleccionados en la convocatoria de matchfunding Goteo/METAKultura 2017.....	Página 2
1.2. Entrevista al Director de Apoyodravet por parte de Encorelab.....	Página 2
1.3. Resultados de la campaña #vístetededravet.....	Página 3
1.4. Balance del primer semestre del área Social Apoyodravet.....	Página 4
1.5. Apoyodravet colabora en la formación de la Asociación Dravet Ecuador.....	Página 6

2. INVESTIGACIÓN

2.1. Balance del primer semestre del área de Investigación Apoyodravet.....	Página 7
2.2. Nuevo proyecto de investigación.....	Página 7

3. TECNOLOGÍA

3.1. Detector Seizsafe.....	Página 8
3.2. Detector MJN Neuroserveis.....	Página 9
3.3. Lista de distribución y detección de Apoyodravet.....	Página 10
3.4. Red Social Stop Epilepsia.....	Página 11

4. OTROS

4.1. Sé parte de Apoyodravet.....	Página 12
-----------------------------------	-----------

1. INFORMACIÓN

1.1. Apoyodravet, uno de los 20 proyectos seleccionados en la convocatoria de matchfunding Goteo/METAKultura 2017

La convocatoria de Matchfunding Goteo/METAKultura 2017, fomentada por la Diputación Foral de Guipúzcoa, ha seleccionado un proyecto social de Apoyodravet, entre los 20 finalistas. El proyecto finalista, es "Guipúzcoa en tus ojos".

A partir del 14 de Septiembre, comenzará la campaña de difusión para conseguir crowdfunders y hacerlo posible, por lo que necesitaremos vuestra implicación para dar a conocer el proyecto y conseguir crowdfunders (donantes, mecenas).

Durante el verano, trabajaremos duro en esta campaña de crowdfunding, con estrategias de comunicación, para conseguir la calidad que nos ayude a materializar y hacer grande el proyecto, que creemos puede mejorar el ocio y tiempo libre inclusivo de muchas personas con diversidad funcional.

Agradecemos a la Diputación de Guipúzcoa y a goteo.org por esta gran iniciativa y por confiar en nuestro proyecto.



1.2. Entrevista del Director de Apoyodravet por parte de Encorelab

Encorelab, empresa de Logroño y colaboradora de Apoyodravet, está desarrollando un nuevo dispositivo para detectar crisis convulsivas nocturnas, llamado Seizsafe.

Como novedad, aporta una mejora en los algoritmos (mayor sensibilidad) y una cámara capaz de grabar las crisis tanto para cuidadores como para poder aportar a los/as médicos/as, características que lo diferencian de otros detectores ya comercializados. Además, pretende que el dispositivo sea de bajo coste, facilitando el acceso al mismo a toda persona que lo necesite.

Os invitamos a leer la entrevista en el siguiente enlace:

<https://www.encore-lab.com/es/noticias/encore-lab-entrevista-al-dr-luis-miguel-aras-portilla>



1.3. Resultados de la campaña #vístetededravet

Los resultados avalan un éxito absoluto de la campaña #vístetededravet del pasado 23 de Junio, en el Día Internacional del Síndrome de Dravet.

- ✓ Más de 30.000 personas alcanzadas
- ✓ Más de 50 establecimientos participantes
- ✓ Más de 30 familias participantes
- ✓ 7 hospitales participantes
- ✓ Incremento del 42,72% de tráfico en la web de A.D
- ✓ Presencia en los medios de comunicación:

Jueves 22 Junio: Teledonosti- "Contigo en la playa"

<http://www.teledonosti.tv/#>

Minuto 0:51:12 – 0:55:53

Viernes 23 Junio: Onda Cero- "Gipuzkoa en la onda"

http://www.ondacero.es/emisoras/pais-vasco/gipuzkoa-en-la-onda-23062017_20170623594d0a0b0cf26ad761d6c80d.html

Minuto 1:14:38 – 1:22

Una campaña que ha estado presente en Guipúzcoa, Vizcaya, Álava, Navarra, Burgos, Madrid, Barcelona, Tarragona, Valencia, Cáceres, Toulouse, Argentina y Uruguay.

Muchísimas gracias a todos los que lo habéis hecho posible, gracias por vestiros de Dravet.

Nos habéis llenado de energía para seguir luchando.



1.4. Balance del primer semestre del área Social de Apoyodravet

El primer semestre del año, ha tenido una actividad intensa en el Área Social.

- SENSIBILIZACIÓN Y DISEMINACIÓN

- Mercadillos y eventos de captación de fondos en San Sebastián, Valencia, Barcelona.
 - ✓ Evento solidario en Calafell. Carrera solidaria contra el Dravet.
 - ✓ Matinal Motera en Sabadell
 - ✓ 2 mercadillos solidarios en Donostia
 - ✓ Cross escolar en Calafell-Tarragona. La cursa de l'agua.
 - ✓ Evento solidario de magia. Volver a creer. Calafell.
 - ✓ Mercadillo solidario de los alumnos/as de LH5 (5º E.P) del Lizeo Axular
- 5 Subastas solidarias en la plataforma: mercadillosolidario.com, con un total de 1.385€ recaudados.
- Coorganización de la I. Edición del Serious Games Camp en Fundación Izarra-Ermua.
 - ✓ 7 ponencias.
 - ✓ 8 empresas participantes en el showroom (Humantiks, Creativitik, Arbi, Deustotech, Tak, Gestionet, Fundación Izarra y Inovae).
 - ✓ Más de 100 asistentes.
- Participación del personal del área social en YOMO, Mobile World Congress Barcelona.
 - ✓ Stand informativo y científico, con el proyecto "Drosophila Knock-in".
- Día Internacional del síndrome de Dravet (23 de junio): Campaña de #Vístetededravet.
 - ✓ Con un alcance de casi 30.000 personas.
 - ✓ La participación de más de 50 establecimientos, 30 familias, 8 hospitales.
 - ✓ Una gran presencia en las redes y el incremento de un 42% de visitas a la página web de Apoyodravet.

- INFORMACIÓN ORIENTADA

- Se han atendido un total de 151 consultas
 - ✓ Familias de afectados/as por Síndrome de Dravet: 41
 - ✓ Familias de afectados/as de otras enfermedades: 27
 - ✓ Profesionales de la educación: 15
 - ✓ Profesionales de lo social: 23
 - ✓ Otros: 45
- **Boletín Apoyodravet** (transferencia de información)
Alcance boletín: 1600 usuarios, en su mayoría intervinientes en la enfermedad (educadores, médicos, investigadores, familias)

- ESCUELA DE FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

- Participación en el proyecto: "Escuela Inclusiva: la riqueza de la diversidad", con la UPV.
- Primera fase de desarrollo de mobile learning Apoyodravet (píldoras formativas de epilepsia y síndrome de Dravet)

- TURISMO INCLUSIVO

- Segunda fase de la Guía Virtual de Turismo Inclusivo
<http://guiadonosti.turismoinclusivoad.com/>
- Guipúzcoa en tus ojos (uno de los 20 proyectos seleccionados por goteo.org/metakultura para participar en una campaña de crowdfunding-matchfunding)
 - ✓ Proyecto innovador que apuesta por un ocio y tiempo libre inclusivo, dando la posibilidad de vivir una experiencia única a través de la realidad virtual, con la grabación de videos de 360º, trasladando los lugares y las tradiciones a un programa visual. Destinada a aquellas personas que por movilidad reducida o largos periodos de hospitalización no pueden disfrutar de las posibilidades que un lugar como Guipúzcoa les puede ofrecer.

- EDUCACIÓN INCLUSIVA

- **Techeduca:** llevamos la tecnología a los centros escolares para conseguir una integración educativa de tod@s l@s niños independientemente de su condición. Las nuevas tecnologías abren una infinidad de posibilidades para conseguir la mejora en la atención de los/as afectados/as a nivel educativo y asistencial.

- ACUERDOS DE COLABORACIÓN

- Con asociaciones de epilepsia y de otros síndromes epilépticos (FEDE, FEDER, WOLF HIRSCHHORN, DRAM, ASOCIACIÓN DRAVET ECUADOR EN FORMACIÓN, ASOCIACIÓN DRAVET URUGUAY, FUNDACIÓN DRAVET ARGENTINA, etc..)
- Con plataformas de crowdfunding, empresas privadas y venta solidaria online:
 - ✓ Hotel Holiday inn Ciudad de las Ciencias: ihg.com
 - ✓ Plataforma de venta online: primerako.com
 - ✓ Correduría de seguros ética y solidaria: nortlan.com
 - ✓ Empresa de mantenimiento informático: elektronorte.com
 - ✓ Plataforma de subastas solidarias: mercadillosolidario.com
 - ✓ Plataforma de venta online helpfreely.org

Damos la enhorabuena a los miembros del departamento social por el trabajo desarrollado.

Agradecemos de corazón la generosidad y profesionalidad de los colaboradores que han interactuado con el departamento y especialmente de todos los/as voluntarios/as que dedican su tiempo y energía a acompañarnos en este camino para hacer la vida de los/as afectados/as y sus familias, más fácil.



Tu apoyo Nuestro sueño Su cura

1.5. Apoyodravet colabora en la formación de la Asociación Dravet Ecuador



Apoyodravet está colaborando con familias de Ecuador para formalizar la Asociación Dravet Ecuador, como entidad de referencia para afectados/as y familias es ese país.

Acompañará en estos primeros pasos de trámites legales, además de continuar asesorando y apoyando a la asociación en el diseño de sus primeros programas sociales, científicos y tecnológicos hasta que la entidad adquiera fortaleza.

Apoyodravet ofrece a todas las entidades Dravet que lo deseen:

- Asesoramiento
- Transferencia del conocimiento
- Diseño de mapas de investigación nacionales y otros estudios de necesidades
- Diseño e implementación de proyectos sociales, científicos y tecnológicos
- Gestión y coordinación de proyectos científicos
- Asesoramiento en patrocinios e inversores
- Otros

En ocasiones y en función de los recursos disponibles, algunos de estos servicios están disponibles para entidades focalizadas en otros síndromes epilépticos y epilepsia refractaria.

Para más información: contacto@apoyodravet.eu

2. INVESTIGACIÓN

2.1. Balance primer semestre área de Investigación Apoyodravet

El Departamento de Investigación ha trabajado con 18 propuestas científicas de interés, implantados o a punto de implantar el 45% en 14 centros de investigación, más de 60 investigadores.

Además, ofrece un modelo de apoyo a investigadores y centros de investigación en la identificación y resolución de sus necesidades.

14 centros de investigación se benefician en estos momentos de asesoramiento médico y científico, estrategias de transferencia tecnológica y del conocimiento, ayuda a búsqueda de financiación, inversión de patrimonio Apoyodravet.

<http://enfermedades-raras.org/inde.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/8651-la-asociacion-apoyodravet-presenta-datos-de-investigacion>



2.2. Nuevo proyecto de investigación

Un nuevo proyecto se une al portfolio de Apoyodravet, “Neurogénesis y neuroinflamación en el Síndrome de Dravet”, en el Instituto vasco de Neurociencias Achucarro y con el Dr. Juan Manuel Encinas como Investigador Principal.

Una nueva vía para disminuir el grado de afectación y una esperanza para las mejoras cognitivas y conductuales. Con posibilidad de generar nuevo conocimiento e identificar nuevos compuestos útiles.

Se unen a los otros proyectos de terapia génica, terapia celular, medicina de precisión modelo Drosophila, estudios Magnetoencefalografías y estudio de resonancia magnética nuclear.

Para más información:

<http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-de-investigacion/proyecto-neurogenesis-y-neuroinflamacion/>



3. TECNOLOGÍA

3.1. Detector Seizsafe

Un nuevo proyecto se une a la línea de detección de crisis epilépticas que Apoyodravet promociona.

Encorelab, la empresa tecnológica situada en Logroño, desarrolla un eficiente dispositivo, que mediante un acelerómetro ubicado en la cama, captura los movimientos, analiza y determina si son una crisis, enviando una alerta a sus cuidadores.

Además, la presencia de la cámara y el sistema de grabación, permite confirmar la crisis y grabarla. Permitiendo con posterioridad utilizarla para que pueda visualizarla el médico/a o los/as cuidadores.

Para este proyecto, encorelab ha utilizado tecnologías de bajo coste, basadas en la plataforma Raspberry Pi. El acceso de los/as usuarios/as a los datos, se realiza a través de una plataforma mediante cualquier dispositivo que soporte un navegador web.

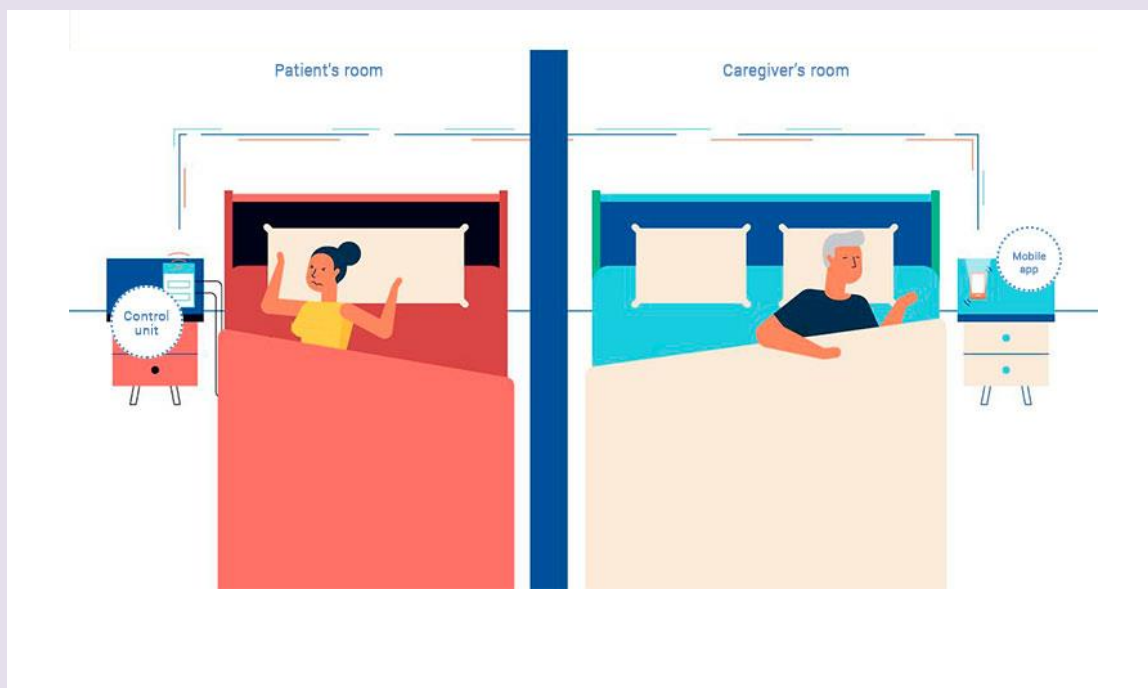
El proyecto en desarrollo, cuenta con el trabajo de Apoyodravet en asesoramiento y reclutamiento de pacientes para testeos y ensayos y se centra en la identificación y alerta de las crisis epilépticas con movimiento nocturnas.

Si desean más información:

luismi.aras@apoyodravet.eu

Enlace de la web Encorelab

<https://www.encore-lab.com/es/proyectos/seizsafe>



3.2. Detector MJN Neuroserveis

El innovador proyecto basado en un EEG auricular y promocionado por Apoyodravet, avanza con paso firme y rápido hacia mercado.

- ✓ Los primeros datos hospitalarios, dan unos excelentes resultados, con un 100% de captación de crisis. Hospital del Mar Barcelona.
- ✓ Se ha llegado a un acuerdo con GAES para la colaboración de todos sus centros de España y Portugal, para la impresión 3D del dispositivo auricular.
- ✓ Se ha extendido el testeo hospitalario a otros hospitales catalanes.
- ✓ Incorporación de IDNEO como partner tecnológico.
- ✓ Creación del advisory board.
- ✓ Incorporación de Fundación Uliazpi (Diputación Foral de Guipúzcoa) para testeo extrahospitalario.
- ✓ Cierre del 100% ronda de inversión de lanzamiento España y Europa, en estos momentos se amplía la ronda para inclusión de USA.
- ✓ Nuevas funcionalidades, identificación de los períodos temporales con baja o nula probabilidad de crisis.
- ✓ 5 nuevos premios en el último mes.

<http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-tecnologica/detector-mjn-neuroserveis-de-crisis-epilepticas/>

Más información: contacto@apoyodravet.eu



3.3. Lista de Distribución y Detección Apoyodravet



Apoyodravet ha abierto una lista de distribución para afectados/as de epilepsia (abierta para cualquier afectado/a de epilepsia) interesados en una objetiva y eficaz detección de crisis.

Beneficios:

- ✓ Recibirás información periódica de los 2 proyectos en desarrollo con los que colabora Apoyodravet: Monitor Seizsafe, Monitor MJN Neuroserveis.
- ✓ Recibirás información periódica de otros dispositivos en desarrollo y en mercado.
- ✓ Podrás probar los dispositivos Seizsafe y MJN Neuroserveis sin coste alguno y antes de que estén en mercado, dentro de los ensayos que se realicen. Los/as participantes recibirán en agradecimiento a su participación gratuidades o grandes descuentos en el producto final.
- ✓ Podrás optar a gratuidades o grandes descuentos exclusivos en las preventas de los dispositivos Seizsafe y MJN Neuroserveis.
- ✓ Podrás optar a gratuidades y grandes descuentos exclusivos a los programas que se asocien al dispositivo MJN Neuroserveis (Informes médicos, informes para afectados/as y cuidadores, conteo precioso de crisis, informes de actividad subclínica y otros).
- ✓ Podrás beneficiarte de las utilidades del detector MJN Neuroserveis, emitiendo alertas previas al desarrollo o en mercado.

INSCRÍBETE en: contacto@apoyodravet.eu **GRATUITO**

Los datos serán recepcionados y custodiados por personal médico en ejercicio, sujeto a la legislación y protocolos de sus respectivos servicios de salud. Dicho personal médico, está adscrito a Apoyodravet como colaboradores voluntarios/as, sujetos a derechos y obligaciones específicas en el plan de voluntariado de la entidad.

La lista de distribución será inscrita en la Agencia España de protección de datos, con cumplimiento de todas sus recomendaciones en la materia.

Seizfase <https://www.encore-lab.com/es>
MJN Neuroserveis <http://mjn.cat/?lang=es>

En breve un tercer proyecto se unirá a la línea tecnológica de detección de crisis.

3.4. Red Social STOP EPILEPSIA

Apoyodravet, junto a MJN Neuroserveis ponen la primera piedra para la creación de una red social específica sobre epilepsia.

Las redes sociales privadas en auge en USA, permiten compartir conocimiento sobre una causa específica, eliminando la ingente cantidad de información de otros temas coexistentes en redes sociales como Facebook y twitter.

Esta red única en el mundo, permitiría, al compartir el conocimiento, una información y formación altamente efectiva.

STOP EPILEPSIA, aspira a ser el lugar de referencia de la epilepsia, donde se acuda a recoger información, compartir tu conocimiento y formarte con la ayuda de los demás.

STOP EPILEPSIA aglutinara a todos los/as intervinientes, desde afectad@s, familiares, médicos, investigadores, empresas, asociaciones y otros.

The human's Project ha presentado una propuesta de creación para este espacio único para hablar de epilepsia.

Este proyecto está abierto a la participación de cualquier entidad en el campo.

Con una alta previsión de costes en creación y gestión. El proyecto está abierto a donaciones, patrocinios e inversiones incluida la de empresas que necesite contacto con afectados /as para ventas o promociones.

Más información en: contacto@apoyodravet.eu



4. OTROS

4.1. Sé parte de Apoyodravet

Son muchas las maneras en las que puedes formar parte de la asociación Apoyodravet, elige la tuya.

HACIÉNDOTE SOCIO/A DE APOYODRAVET

Son muchas las ventajas que tienes por ser socio/a de Apoyodravet:

Ventajas para socios/as

15 Ventajas específicas para afectados/as del Síndrome de Dravet y de epilepsia o enfermedad neurológica con crisis epilépticas.

1. Asesoramiento médico y científico por profesionales
2. Acogimiento y acompañamiento de trabajadora social
3. Servicio de apoyo a la participación en ensayos clínicos nacionales e internacionales incluye información permanente, asesoramiento, gestión de la inclusión, apoyo logístico y ayudas económicas.
4. Inclusión en testeo y ensayos tecnológicos (ensayos detectores, otros)
5. Inclusión en ensayos y servicios de investigación exclusivos (plataformas de búsqueda de fármacos individualizados, estudios con Magenetoencefalografía...)
6. Inclusión en programas sociales: techeduca (tecnología a los colegios) ocio inclusivo
7. Formación exclusiva (elearning)
8. Descuentos y gratuidades en productos tecnológicos incluidos los innovadores detectores de crisis.
9. Descuentos en productos y servicios propios y de terceros.
10. Información permanente sobre proyectos, actividades, productos y servicios de Apoyodravet.
11. Ayudas económicas para compra medicamentos.
12. Ayudas económicas para ortopedia y otras ayudas técnicas
13. Gestión y envío de compra medicamentos en Francia si desabastecimiento en España
14. Boletín informativo mensual.
15. Cajas customizadas para medicación diaria y de rescate

5 Ventajas para socios/as no afectados/as

1. Información permanente sobre proyectos, actividades, productos y servicios de Apoyodravet.
2. Boletín informativo mensual.
3. Descuentos en productos y servicios propios y de terceros:

-Descuento 15% sobre mejor tarifa disponible en: Hotel Holiday Inn Express de la Ciudad de las Ciencias (Valencia). Consultar disponibilidad directamente con el hotel, por teléfono, 963162530 o por correo electrónico en: reservas@expresshivalencia.com

-Descuento 20% en servicios de la empresa de reparación y mantenimiento electrónico e informático Elektronorte.

4. Agradecimiento anual en redes sociales
5. Asistencia a asamblea anual ApoyoDravet

<http://www.apoyodravet.eu/socios-y-donaciones/>

DONANDO A APOYODRAVET

Apoyodravet se financia gracias a las contribuciones voluntarias de particulares, empresas, instituciones públicas y privadas.

Te invitamos a que descubras los proyectos que llevamos a cabo desde la asociación y si lo deseas puedes donar de manera específica a un proyecto o de manera general para todos los proyectos.

Lo puedes hacer de la manera que quieras, por transferencia o a través de la propia página web.

<http://www.apoyodravet.eu/socios-y-donaciones/>

HACIÉNDOTE VOLUNTARIO/A DE APOYODRAVET

La labor de los voluntarios/as de la asociación nos hace sentirnos muy orgullosos.

Ponen a disposición de la asociación su tiempo y sus conocimientos para ser una parte activa de Apoyodravet y ayudarnos a alcanzar nuestro sueño, la cura de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de afectados/as y sus familias.

ana.hornos@apoyodravet.eu

Tú eliges los tiempos y la actividad donde crees que puedes ayudarnos más.

- ✓ Realiza un evento solidario.
- ✓ Tus conocimientos de marketing, financieros, gestoría, informáticos, etc pueden conseguir grandes cosas en la asociación.
- ✓ Participa en las actividades solidarias de Apoyodravet

COMPRANDO EN:

primerako.com
helpfreely.org

CONTRATANDO TUS SEGUROS EN:

nortlan.com

PUJANDO EN SUBASTAS SOLIDARIAS

mercadillosolidario.com

En definitiva, sé parte de Apoyodravet, sé parte de nuestro sueño.



Tu apoyo Nuestro sueño Su cura