



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

DOSSIER

ASOCIACIÓN APOYODRAVET

*Apoyo
Dravet*



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

ORIGEN

La asociación ApoyoDravet (AD) www.apoyodravet.eu, es la evolución de las actividades de un grupo de voluntarios, que surge en el Hospital Universitario Donostia, en torno a sus profesionales sanitarios y en apoyo de una afectada por Síndrome de Dravet.

La asociación AD abre su composición inicial a otros voluntarios, extendiendo su apoyo a toda la comunidad Dravet, a otras enfermedades neurológicas infantiles y a las enfermedades raras.

A esta composición inicial, se unen voluntarios con experiencia en gestión en entidades del tercer sector, aportando su experiencia de los últimos años en la gestión de proyectos nacionales e internacionales en investigación, tecnología e innovación social, a los que se unen médicos e investigadores de referencia nacional e internacional.

Del ámbito de la escuela han llegado a AD personal educativo y del trabajo social otros profesionales, estableciéndose un estimulante equipo multidisciplinar con la ilusión de generar impacto real en el manejo de la patología y por extensión el de otras enfermedades.

Los gestores actuales de AD, han implementado previamente en otros proyectos asociativos Dravet, proyectos en ciencia y tecnología por valor superior a los 2 millones de euros a lo largo de todo el mundo.

OBJETIVOS

AD enmarca sus objetivos en la mejora de calidad de vida de los afectados y de sus entornos sociales, favoreciendo la inclusión social y educativa de los afectados, así como la mejora asistencial y los cuidados en domicilio. También promociona la investigación con la intención de encontrar la cura para dichas enfermedades.

ESTRUCTURA

AD agrupa a familiares y personas cercanas a los afectados, así como personal con experiencia en implementación de proyectos y manejo asistencial entre sus voluntarios, conformando una **experiencia transversal de trabajo colaborativo** entre dichos voluntarios (profesionales sanitarios, investigadores, educadores, etc) y los pacientes y su red social cercana (cuidadores, familiares y población próxima).

Junta Directiva:

Débora Perea Presidenta
Ainhoa Falque Tesorera
Rocío Aguado Secretaria

Dirección: Dr. Luis Miguel Aras Portilla

Áreas:

Innovación social
Tecnología centrada en el paciente
Investigación

PORTFOLIO PROYECTOS

Apoyo

INNOVACIÓN SOCIAL (IS)	
INFORMACIÓN, FORMACIÓN, INTERVENCIÓN	
Programa IS1	Sensibilización y disseminación
Programa IS2	Servicio de información orientada
Programa IS3	Plataforma de gestión avanzada del conocimiento
Programa IS4	Escuela de Formación y capacitación en discapacidad y dependencia
TURISMO INCLUSIVO	
Programa IS5	Ocio y tiempo libre inclusivo
Programa IS6	Guías de turismo inclusivo
Programa IS7	Un mundo en tus ojos
EDUCACIÓN INCLUSIVA	
Programa IS8	Tcheduca
TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)	
Programa TE1	Irakurlab
Programa TE2	Intervención cognitiva con realidad virtual y aumentada.
Programa TE3	Capacitación en manejo de crisis mediante serious games.
Programa TE4	Detector de crisis epilépticas
INVESTIGACIÓN (MP)	
MEDICINA DE PRECISIÓN	

Programa MP1	Modelos knock in de Drosophila
Programa MP2	Zebrafishes personalizados
Programa MP3	Modelos de neuronas inducidas a partir de iPSCS
TERAPIAS AVANZADAS	
Programa MP4	Terapia génica
Programa MP5	Terapia celular
NUEVO CONOCIMIENTO	
Programa MP6	Estudios neuroimagen

AD desarrolla proyectos basados en la innovación para generar un impacto útil y un coste-eficiencia sostenible.

El impacto de los proyectos AD, se extiende más allá de los afectados de Síndrome de Dravet, obteniendo beneficios para un extenso colectivo, entre los que destacan las patologías discapacitantes, las enfermedades neurológicas y las enfermedades raras.

SÍNDROME DE DRAVET

El síndrome de Dravet es una epilepsia genética rara, que comienza durante el primer año de vida en niños que hasta entonces se desarrollaban con normalidad y para la cual no hay tratamientos efectivos.

Los/as afectados por el síndrome, además de crisis epilépticas sin control, sufren retraso cognitivo hasta en un 60 % severo, problemas de movilidad, retraso en el lenguaje importante y alteraciones de conducta, en ocasiones en los rangos de la hiperactividad y el trastorno de la atención, y en otros, en el espectro autista.

Se estima que 1 de cada 30.000 personas sufre el síndrome de Dravet, aunque una elevada tasa de infradiagnóstico, hace que sólo se conozcan unos pocos miles en toda Europa. Las familias sufren con una patología que presenta uno de los rangos de mortalidad más elevados entre los síndromes epilépticos, discapacidad superior al 75 % y dependencia en grado severo. El síndrome de Dravet fue incluido por el ministerio en el listado de enfermedades de menor grave con necesidad de cuidados hospitalarios. A pesar de ser domiciliaria, el cuidado de 24 horas que necesita y sus características especiales (identificar y tratar crisis), la asemejan a una hospitalaria.

El Síndrome de Dravet posee uno de los índices de mortalidad más alta entre los síndromes epilépticos.