



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

PORTFOLIO DE PROYECTOS ASOCIACIÓN APOYODRAVET

2017

*Apoyo
Dravet*

	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	Guía de turismo inclusivo
Programa IS7	Un mundo en tus ojos
EDUCACIÓN INCLUSIVA	
Programa IS8	Techeduca
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 nuevas tecnologías
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
Programa MP7	Neuroinflamación y neurogénesis

	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	Guía de turismo inclusivo
Programa IS7	Un mundo en tus ojos
EDUCACIÓN INCLUSIVA	
Programa IS8	Tcheduca

Ficha IS1	Sensibilización y disseminación
Descripción	<p>Programas orientados a extender la información sobre Apoyodravet y otros síndromes epilépticos. Incluye la disseminación del trabajo de Apoyodravet.</p> <p>Apoyodravet entiende que el primer paso hacia la cura del Síndrome de Dravet, es posicionarla socialmente.</p> <p>El fomento del conocimiento sobre la enfermedad, provocará un mejor alineamiento social de los proyectos y acciones desarrolladas por Apoyodravet, además de ampliar la capacidad de la asociación en captación de recursos humanos y económicos.</p> <p>Se vehiculiza a través de decenas de stands informativos a lo largo del año ubicados en lugares estratégicos (hospitales, ferias sociales, encuentros científicos, centros educativos...)</p> <p>Incluye la gestión de webs, Facebook y otras redes sociales.</p> <p>Elabora material corporativo (dossier, portfolio de proyectos, flyers....)</p> <p>Así como material informativo médico y científico sobre el Síndrome de Dravet, la epilepsia, enfermedades raras y otras entidades neurológicas.</p> <p>En estos procesos informativos, cuenta, bajo la coordinación de la Directora de Innovación Social, con la colaboración de los más de 15 voluntarios del área de eventos y el aporte técnico de los médicos, psicólogos y educadores voluntarios de la entidad.</p>

	<p>Con el objetivo de incrementar la eficiencia del programa, utiliza tecnologías innovadoras, disponiendo de una línea de edición mediante realidad virtual y aumentada, así como una línea propia de edición de videos.</p> <p>Este programa de diseminación, tiene un alcance previsto en 2017 de más de 20.000 personas</p>
Objetivos	<p>Establecer un posicionamiento social del Síndrome de Dravet, que establezca un ratio de conocimiento suficiente para que las estrategias de modificación de la enfermedad sean entendibles y apoyables por la sociedad.</p> <p>Arrastrar en nuestras vías de información a otros síndromes epilépticos sin recursos para establecer marcos de diseminación.</p> <p>Utilizar nuevos procedimientos tecnológicos para incrementar el alcance, disminuir los costes y mejorar la calidad técnica de la información.</p>
Presupuesto	<p>El programa se establece en un presupuesto de 40.000 euros, incluyendo los 10.000 euros en la línea propia de edición de videos y los 20.000 anuales para desarrollo de producto en realidad aumentada y virtual.</p>
Beneficios Patrocinador	<p>Visibilidad del patrocinador en todas o parte de las herramientas utilizadas en el programa. Un programa con un alcance superior a las 20.000 personas.</p> <p>Al ser Apoyodravet una entidad multidisciplinar, que incluye además de afectados/as y familiares, a todos los intervinientes en el manejo de la enfermedad (médicos, educadores, investigadores, cuidadores, otros), Apoyodravet puede establecer visibilidad dirigida del patrocinador hacia colectivos específicos de interés para el patrocinador.</p> <p>Especial interés en patrocinios parciales o visibilidad aumentada en el boletín mensual con un alcance de 2000 personas, los serious games con un alcance estimado de 5000 personas y la colección de videos informativos que llegarán a más de 20.000 personas.</p>

Ficha IS2 Servicio de información orientada (SIO).	
Descripción	<p>Programa desarrollado para la resolución de la necesidad de información y orientación de los/as afectados/as por Síndrome de Dravet, de sus familiares y cuidadores, así como de los demás intervinientes en la enfermedad.</p> <p>Se desarrolla mediante la actuación de un profesional experto en el campo de la intervención social mediante contacto presencial y a distancia (email y teléfono).</p> <p>Se complementa con otras estrategias de transferencia y compartición de información y conocimiento.</p> <p>Desarrolla un boletín mensual con un alcance de 2000 personas.</p>
Objetivos	<p>Desarrollo de una estructura eficiente de información, asesoramiento y guía de afectados/as, cuidadores y familiares.</p> <p>Introducción de la tecnología en el sistema de información orientado para mejora de eficacia y dotarlo de la necesaria especificidad.</p> <p>Adaptación del sistema para su extensión a otros intervinientes en la enfermedad.</p> <p>Extensión a otras enfermedades.</p>
Presupuesto	El programa se establece en un presupuesto de 26 .000 euros
Beneficios Patrocinador	Visibilidad del patrocinador en el boletín con un alcance de 2000 personas de carácter multidisciplinar (educadores, cuidadores, médicos, investigadores, tecnólogos, etc.)

Ficha IS3 Plataforma de gestión avanzada del conocimiento	
Descripción	<p>Una plataforma que utiliza las tecnologías más avanzadas de manejo de datos y de comunicación para una gestión avanzada de la información, los datos y el conocimiento.</p> <p>La transferencia del conocimiento es la base de un mejor manejo asistencial y social de los/as afectados/as y el impulso único de la ciencia que modifique la enfermedad. La posibilidad de curar enfermedades desde los datos.</p> <p>5 espacios diferenciados e interrelacionables para capturar datos y generar nuevo conocimiento.</p> <p>5 espacios convertidos en una plataforma global para empoderamiento de</p>

	<p>afectados/as, familiares y demás intervinientes en la enfermedad.</p> <p>Un espacio de registro del afectado/a, en el que el afectado/a o en su caso su tutor, mantiene la propiedad del mismo y el control de los datos que se transfieren. Una captura del conocimiento de la enfermedad a través de afectados/as y familiares.</p> <p>Un espacio de comunicación de los intervinientes en la enfermedad del afectado/a (médico, investigador, educador, familiar, cuidador, otros) donde se desarrolla un intercambio de información entre los intervinientes motor de mejoras asistenciales y sociales. Una captura del conocimiento cercano al afectado/a a través de los intervinientes.</p> <p>Un espacio de comunicación por grupos profesionales (grupo médico, investigador, educadores, cuidadores, psicólogos, etc) con posibilidades de conversaciones intergrupales. Una captura del conocimiento del experto y una transferencia del conocimiento para mejores manejos.</p> <p>Un espacio de captura en red de datos, conocimiento y soluciones. Una captura del conocimiento.</p> <p>Un espacio de ubicación, un sistema experto, que nutrido del conocimiento de los espacios anteriores y aplicando nuevas tecnologías como el big data y el machine learning, genere nuevo conocimiento. Una generación de nuevo conocimiento.</p>
<p>Objetivos</p>	<p>Capacidad de actualización constante de los datos y conocimientos. Capacidad de ordenamiento y clasificación de datos. Capacidad de interpretación de datos. Capacidad de identificación de necesidades y oportunidades. Capacidad de transferencia a terceros. Capacidad de interactividad con el usuario. Capacidad de capturar propuestas de resolución de terceros. Capacidad de generación de nuevo conocimiento .</p>
<p>Presupuesto</p>	<p>Desarrollo de proyecto posibilitado en fases y en diferentes grados de extensión, permitiendo establecer horquillas de presupuestos. 1º año 200.000-400.000 euros Años sucesivos 100.000-200.000</p>
<p>Beneficios Patrocinador</p>	<p>Posibilidad de patrocinador principal (tanto el proyecto como el sistema experto llevará su nombre) y otros patrocinadores. Visibilidad en afectados/as y sociedad. Visibilidad en gestores y profesionales sociales y de otros campos. Espacios corporativos en las plataformas. Posibilidad de licencias de utilización gratuitas. Posibilidad de focalización del sistema hacia colectivos o temáticas de interés del patrocinador.</p>

Ficha IS4 Escuela de formación y capacitación en la discapacidad y dependencia	
Descripción	<p>Los pacientes y familias de afectados/as, tienen problemas para adquirir habilidades y capacitaciones 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 la tecnología 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/as 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>
Objetivos	<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/as mediante programas a distancia.</p>
Presupuesto	<p>Según necesidades.</p> <p>Buscamos patrocinadores y patrocinios específicos de cursos.</p>
Beneficios Patrocinador	<p>Visibilidad en documentación.</p> <p>Visibilidad en afectados/as 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 al alumno.</p> <p>Posibilidad de focalización de cursos hacia colectivos o temáticas de interés del patrocinador.</p>

Ficha IS5 Ocio y tiempo libre inclusivo	
Descripción	<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>Basado en tres programas:</p> <p>Información sobre la enfermedad, la epilepsia y temas afines</p> <p>Formación en la identificación de crisis, control de desencadenantes y manejo de crisis.</p> <p>Aporte de recursos en el ocio y el tiempo libre</p>
Objetivos	<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> <p>Formar en el manejo de crisis al personal interviniente en las actividades turísticas, así como las del ocio y tiempo libre.</p>
Presupuesto	40.000 euros
Beneficios Patrocinador	<p>Posibilidad de patrocinador principal y otros patrocinadores.</p> <p>Espacios y material corporativos en web de turismo inclusivo.</p> <p>Visibilidad en documentación y redes sociales.</p> <p>Posibilidad de formación específica para el patrocinador.</p>

Ficha IS6 Guía de turismo inclusivo	
Descripción	Desarrollo de una guía virtual descargable y/o en formato papel de los recursos de los municipios, aplicación móvil acompañante de trabajo.
Objetivos	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.
Presupuesto	Por guía y app 20.000 euros
Beneficios Patrocinador	<p>Posibilidad de patrocinador principal y otros patrocinadores</p> <p>Inclusión de espacios corporativos en las guías</p> <p>Posibilidad de posicionamiento en las guías</p> <p>Espacios y material corporativos en web de turismo inclusivo.</p> <p>Visibilidad en documentación y redes sociales.</p> <p>Posibilidad de servicios (guías, programas formativos...) orientados al interés del patrocinador.</p>

Ficha IS7 Un mundo en tus ojos	
Descripción	<p>Un programa destinado al ocio y tiempo libre inclusivo de personas con diversidad funcional.</p> <p>Se graban actividades culturales y espacios turísticos de interés para llevarlos a la persona afectada que nunca podrá visitarlo.</p> <p>Sobre ellas y en una segunda fase, se establece un programa de estimulación cognitiva y motora para personas con diversidad funcional.</p>
Objetivos	<p>Crear en un ocio y tiempo libre inclusivo y con participación integral de todas las personas independientemente de su diversidad funcional.</p> <p>Obtención de mejoras cognitivas y conductuales.</p>
Presupuesto	15.000 euros
Beneficios Patrocinador	<p>Posicionamiento en los videos de 360º</p> <p>Espacios corporativos en los videos.</p>

Ficha IS8 Programa Techeduca	
Descripción	<p>Proyecto enmarcado en el programa de Apoyodravet "Escuela inclusiva".</p> <p>Una idea innovadora de acercar a colegios y familias productos tecnológicos orientados a la educación.</p> <p>A los colegios y familias que participen en TECHEDUCA, se les cede el material, además de una formación personalizada para el uso de las mismas. Incluye Tablets, móviles, gafas de realidad virtual, donde se desarrollan aplicaciones educativas, material de realidad virtual y realidad aumentada.</p>
Objetivos	<p>Empoderamiento de los agentes intervinientes en la educación de las personas afectadas, familias, educadores, trabajadores sociales, etc</p> <p>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.</p>
Presupuesto	30.000 euros en función del número de colegios
Beneficios Patrocinador	<p>Posibilidad de patrocinador principal y otros patrocinadores.</p> <p>Espacios y material corporativos en web de 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>

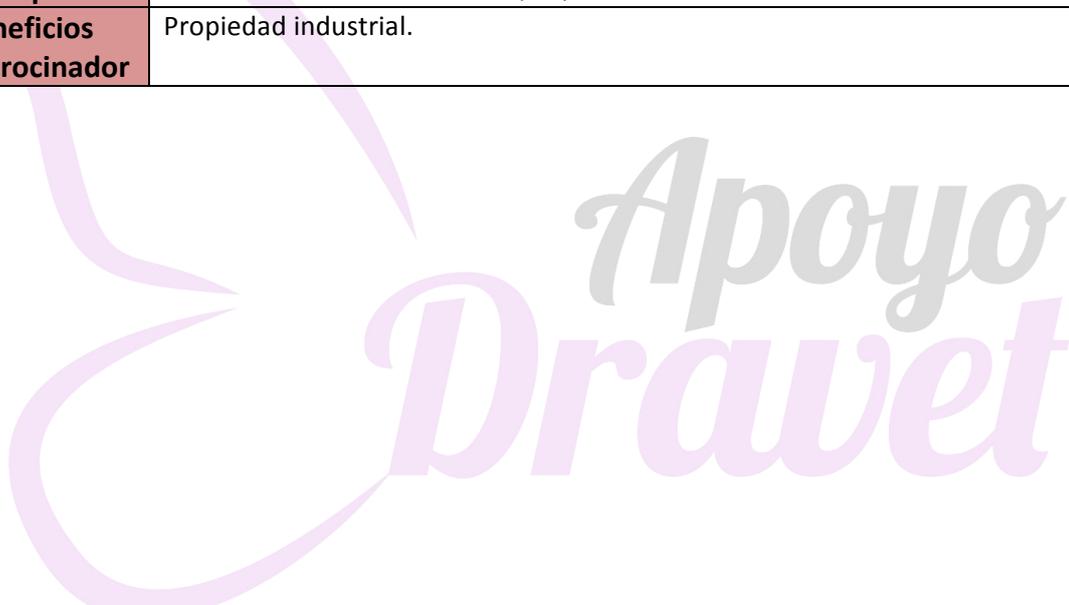
	TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)
Programa TE1	Irakurlab
Programa TE2	Intervención cognitiva con realidad virtual y aumentada.
Programa TE3	Capacitación en manejo de crisis mediante nuevas tecnologías
Programa TE4	Detector de crisis epilépticas

Ficha TE1 Irakurlab	
Plataforma de estimulación de la lectoescritura	
Descripción	Es una plataforma de estimulación al aprendizaje de la lectoescritura. Basada en la utilización de las nuevas tecnologías.
Objetivos	Contribuir al desarrollo de una escuela inclusiva.
Presupuesto	Por definir
Beneficios del patrocinador	Visibilidad de patrocinador en plataforma. Visibilidad en web educación inclusiva y en la comunidad educativa colaboradora de ApoyoDravet. Visibilidad en web y redes sociales. Posibilidad de cesión de parte propiedad industrial y retornos económicos.

Ficha TE2 Intervención conductual y estimulación cognitiva en enfermedades neurológicas mediante tecnología virtual	
Descripción	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.
Objetivos	Establecer una intervención modificadora de conducta negativa en términos adecuados de accesibilidad.
Presupuesto	75.000
Beneficios Patrocinador	Visibilidad en la red social y asistencial de afectados/as. Espacios corporativos en el material del programa. 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.

Ficha TE3 Programa de capacitación en el manejo de crisis epilépticas mediante nuevas tecnologías	
Descripción	<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/as 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> <p>Se acompañará de un programa de videos orientados a los móviles en formato curso.</p>
Objetivos	Desarrollar una herramienta útil en la capacitación rápida y motivadora en el conocimiento y manejo de los síndromes convulsivos.
Presupuesto	Presupuesto mínimo: 28.000 euros. Presupuesto deseado: 42.500 euros Presupuesto de éxito: 78.300 euros
Beneficios Patrocinador	<p>Visibilidad en la red social y asistencial de afectados/as.</p> <p>Visibilidad en gestores y profesionales sociales, educativos, sanitarios y otros. 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>

Ficha TE4 Programa de detector de crisis epilépticas	
Descripción	<p>Promoción del desarrollo de un detector de crisis epilépticas basado en EEG auricular e inteligencia artificial.</p> <p>Proyecto liderado por la empresa MJN neuroserveis y con la colaboración de universidades y hospitales.</p> <p>El dispositivo tendrá capacidad de generar alertas previo al inicio de las crisis, grabar episodios y registros correlacionados con tiempos y actividades, emitir informes, monitorizar actividad eléctrica subclínica.</p> <p>Más información en: www.mjn.cat</p>
Objetivos	Aportar mejoras en la calidad de vida a los/as afectados/as por epilepsia.
Presupuesto	Posibilidad de inversión en el proyecto
Beneficios Patrocinador	Propiedad industrial.



	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
Programa MP7	Neuroinflamación y neurogénesis

Modelo animal Zebrafishes MP3 Modelo Células madres pluripotenciales inducidas

Ficha MP1 Generación de modelos knock-in en Drosophila a partir de mutaciones de afectados/as	
Descripción	<p>MODELO DROSOPHILA</p> <p>De la mano del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF Valencia) y la Universidad Politécnica de Valencia (UPV), se pretende establecer una plataforma de modelos de Drosophila (moscas) mediante técnicas avanzadas en diferentes modelos de enfermedades raras.</p> <p>Cada colonia de Drosophila, llevará la mutación específica de un/a afectado/a, permitiendo establecer programas eficaces de descubrimiento de fármacos y profundización en perfiles genéticos.</p> <p>Investigador principal: Dr. Máximo Ibo Galindo.</p>
Objetivos	<p>Establecer aproximaciones al descubrimiento de nuevos fármacos mediante modelos animales y celulares, que representen con mayor exactitud al afectado/a.</p> <p>Búsqueda de nuevo conocimiento.</p> <p>Establecimiento de nuevos genes influyentes en la enfermedad e identificación de subgrupos de enfermedad.</p>
Presupuesto	50.000 euros /año
Beneficios Patrocinador	<p>Posibilidades de patrocinios parciales y totales. Incluye la posibilidad de patrocinio de investigadores en forma de beca.</p> <p>Posicionamiento del patrocinador en la vanguardia internacional de la investigación de neurociencia.</p> <p>Visibilidad en comunidad científica y comunidad de afectados/as, así como</p>

	<p>sociedad general.</p> <p>Posibilidad de adquisición de parte propiedad industrial.</p> <p>Posibilidad de desarrollar Drosophila personalizado del afectado/a que el patrocinador describa.</p>
--	---

Ficha MP2 Zebrafishes personalizado.	
Descripción	<p>Reproducción de los modelos personalizados basados en mutaciones de afectados/as en el Pez Zebra.</p> <p>Este proyecto será desarrollado en el Síndrome de Dravet y en otros síndromes epilépticos.</p> <p>Sin definir ubicación del proyecto.</p>
Objetivos	<p>Establecer aproximaciones al descubrimiento de nuevos fármacos mediante modelos animales y celulares, que representen con mayor exactitud al afectado/a.</p> <p>Búsqueda de nuevo conocimiento.</p> <p>Establecimiento de nuevos genes influyentes en la enfermedad e identificación de subgrupos de enfermedad.</p>
Presupuesto	60.000 euros año
Beneficios Patrocinador	<p>Posibilidades de patrocinios parciales y totales. Incluye la posibilidad de patrocinio de investigadores en forma de beca.</p> <p>Posicionamiento del patrocinador en la vanguardia internacional de la investigación de neurociencia.</p> <p>Visibilidad en comunidad científica y comunidad de afectados/as, así como sociedad general.</p> <p>Posibilidad de adquisición de parte de propiedad industrial.</p> <p>Posibilidad de desarrollar zebrafish personalizado del afectado/a que el patrocinador describa.</p>

Ficha MP3 MODELO NEURONAS INDUCIDAS A PARTIR DE CÉLULAS PLURIPOTENCIALES	
Descripción	<p>Generación de neuronas glutamatérgicas y gabaérgicas inducidas a partir de células madres pluripotenciales inducidas (iPSCs).</p> <p>Células madres pluripotenciales inducidas a partir de fibroblastos del paciente. Su mayor ventaja es que son clones genéticos del paciente, con lo cual mantienen no sólo la mutación en el gen de interés, sino todo el fondo genético del individuo, incluyendo posibles modificadores genéticos.</p> <p>Dispondremos de un modelo en el que las neuronas inducidas recapitularán la fisiopatología del síndrome de Dravet.</p> <p>Proyecto en preimplementación con varias propuestas de ubicación.</p>

Objetivos	Establecer aproximaciones al descubrimiento de nuevos fármacos mediante modelos animales y celulares, que representen con mayor exactitud al afectado/a. Búsqueda de nuevo conocimiento.
Presupuesto	70.000 euros/año
Beneficios Patrocinador	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/as, así como sociedad general. Posibilidad de adquisición de parte de propiedad industrial. Posibilidad de desarrollar modelo neuronal a partir del afectado/a que desee el patrocinador.

FICHA MP4	TERAPIA GÉNICA
Descripción	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. 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. Estas técnicas innovadoras abren grandes posibilidades de resolver las enfermedades monogénicas. Se ha establecido un soporte económico para impulso de un proyecto de terapia génica en el Centro de Investigación de Medicina aplicada (CIMA) Pamplona Navarra . 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. También se trabaja en el desarrollo de un vector no viral .
Objetivos	Establecer un proyecto innovador situado en la vanguardia de la investigación de la neurociencia. Establecer una estrategia resolutoria en modelo animal (ratones) Dravet como paso previo a ensayos clínicos con humanos.
Presupuesto	Posibilidad de inversión en los 3 proyectos: ingeniería genética, vector viral, vector no viral.
Beneficios Patrocinador	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/as, así como

	<p>sociedad general.</p> <p>Posibilidad de cesión de parte de la propiedad industrial</p>
--	---

Ficha MP5	Terapia celular
Descripción	<p>La Terapia Celular permite la reparación o regeneración de tejidos, aportando nuevas células que reemplacen aquellas que se han perdido o supliendo su mal funcionamiento. El descubrimiento de las células madre y el desarrollo de las técnicas de reprogramación celular, han facilitado enormemente su posible aplicación en numerosas enfermedades, incluidas aquellas que afectan al cerebro.</p> <p>En el Síndrome de Dravet, las interneuronas GABAérgicas, un subtipo de neurona inhibitoria, no realizan correctamente su función. Para recuperarla, proponemos en el presente proyecto, ensayar en modelos de ratón de la enfermedad, una terapia celular novedosa en la que trasplantaremos células madre neurales, que generarán nuevas interneuronas inhibitorias GABAérgicas.</p> <p>Resultados previos ya han demostrado la eficacia del trasplante de estos progenitores en la remisión de crisis epilépticas en modelos animales de epilepsia del lóbulo temporal. Estas células, logran modular la actividad inhibitoria (aquella que está afectada en el Síndrome de Dravet) en las regiones donde se implantan y poseen una clara actividad anticonvulsivante. Por todo ello, pensamos que el trasplante de progenitores GABAérgicos puede ser útil para el tratamiento del Síndrome de Dravet, ya que podría recuperar la función que realizan las interneuronas afectadas, o bien introducir un mayor nivel de inhibición para frenar las crisis epilépticas.</p> <p>Tras el trasplante, los animales se analizarán a nivel de comportamiento, electrofisiológico (EEG), histológico y molecular para evaluar posibles mejoras en la enfermedad. Con ello recopilaremos la información pre-clínica necesaria para verificar los posibles beneficios del trasplante y concluir si merece la pena su futura aplicación en la clínica.</p> <p>IP Manuel Alvarez Dolado CABIMER, CSIC,</p>
Objetivos	<p>Establecer un proyecto innovador situado en la vanguardia de la investigación de la neurociencia.</p> <p>Recuperar el daño secundario persistente una vez controlados los síntomas de la enfermedad.</p> <p>Estimular cognitivamente a los/as afectados/as.</p>
Presupuesto	90.000 euros/año

Beneficios Patrocinador	<p>Posibilidades de patrocinios parciales y totales. Incluye la posibilidad de patrocinio del investigador en forma de beca.</p> <p>Posicionamiento del patrocinador en la vanguardia internacional de la investigación de neurociencia.</p> <p>Visibilidad en comunidad científica y comunidad de afectados/as, así como en la sociedad general.</p> <p>Posibilidad de adquirir propiedad industrial.</p>
--------------------------------	---

Ficha MP6 Estudios de Neuroimagen	
Descripción	<p>Se pretende esclarecer las variaciones morfológicas y funcionales del cerebro de los pacientes afectados de Síndrome de Dravet. Para ello y utilizando equipamiento del centro, se emplearán técnicas de Resonancia Magnética Nuclear, Magnetoencefalografía y Electroencefalografía.</p> <p>El estudio estará volcado en la profundización de la posible afectación de las vías auditivas, el grado de responsabilidad de las mutaciones en esa posible afectación y el traslado de dichos conocimientos a la práctica diaria. También profundizará en las oscilaciones cerebrales (el ritmo del cerebro) durante la transición de vigilia a sueño, una etapa durante la cual ocurren muchos episodios excitatorios en el Síndrome de Dravet y por lo tanto sugestiva de que nuevo conocimiento mejore el control de la enfermedad.</p> <p>Proyecto en desarrollo en el Basque Center on Cognition, Brain and language IPS Alejandro Pérez , Doug Davinson .</p>
Objetivos	Desarrollo de nuevo conocimiento
Presupuesto	5.000 euros
Beneficios Patrocinador	Cerrado para patrocinio.

Ficha MP7 Neurogénesis y neuroinflamación	
Descripción	Identificación de dichos aspectos en el ratón Dravet
Objetivos	Desarrollo de nuevo conocimiento
Presupuesto	50.000 euros/Año
Beneficios Patrocinador	Posibilidades de patrocinios parciales y totales. Incluye la posibilidad de patrocinio del investigador en forma de beca . Posicionamiento del patrocinador en la vanguardia internacional de la investigación de neurociencia. Visibilidad en comunidad científica y comunidad de afectados/as, así como en la sociedad general. Posibilidad de adquirir propiedad industrial

