

# BOLETÍN DE APOYODRAVET

Número 2-Febrero 2018

## ÍNDICE

### AREA DE INVESTIGACIÓN

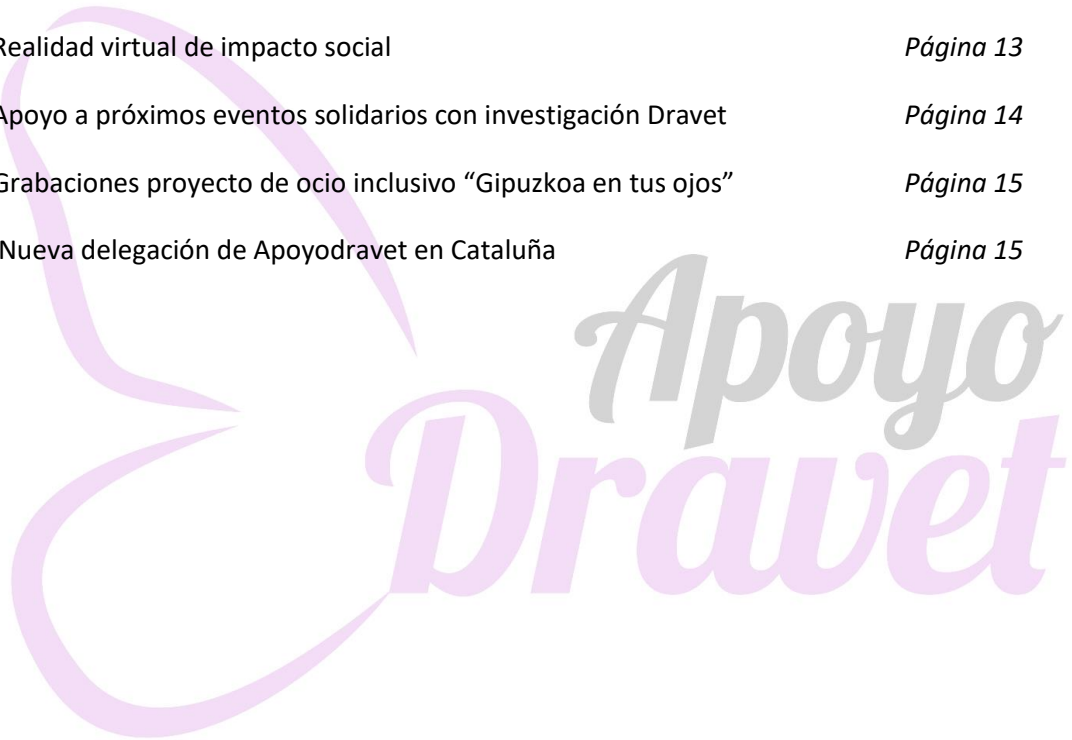
- 1.- Apoyodravet impulsa de nuevo el proyecto de terapia genética en el síndrome de Dravet con otros 6.500 euros. *Página 3*
- 2.- Apoyodravet invertirá en 2018, 35.000 euros en el proyecto “Drosophila” de Valencia *Página 3*
- 3.-Apoyodravet ha resultado ganadora de la convocatoria científica de Federación de enfermedades raras (FEDER) *Página 4*
- 4.- Apoyodravet pretende financiar 9 innovadores proyectos científicos en este 2018 *Página 4-5*
- 5.-Servicio de consultoría Apoyodravet 2018 *Página 6*
- 6.-Programa de mentorización multidisciplinar *Página 6*

### AREA DE TECNOLOGÍA

- 1.-Ensayo del detector SERAS *Página 7*
- 2.-Crecimiento del proyecto Detector SERAS *Página 8*
- 3.-Ensayo europeo del detector SEIZSAFE *Página 8-9*
- 4.-App B-resol *Página 9*
- 5.-Realidad virtual *Página 10*
- 6.-Apoyodravet impulsará 7 proyectos tecnológicos *Página 11*
- 7.- Consultoría tecnológica *Página 11*

## **AREA SOCIAL**

1.-Funding:	<i>Página 12</i>
1.1. Convocatoria Kutxa Fundazioa	
1.2. Convocatoria Gobierno Vasco-Dpto. de salud	
2.-Nuevo producto merchandising	<i>Página 12</i>
3.-Día internacional de la epilepsia	<i>Página 13</i>
4.-Realidad virtual de impacto social	<i>Página 13</i>
5.-Apoyo a próximos eventos solidarios con investigación Dravet	<i>Página 14</i>
6.-Grabaciones proyecto de ocio inclusivo "Gipuzkoa en tus ojos"	<i>Página 15</i>
7.- Nueva delegación de Apoyodravet en Cataluña	<i>Página 15</i>



## INVESTIGACIÓN

### 1.- APOYODRAVET IMPULSA DE NUEVO EL PROYECTO TERAPIA GENÉTICA EN EL SÍNDROME DE DRAVET CON OTROS 6.500 EUROS

Como viene haciendo desde hace 3 años, ApoyoDravet sigue invirtiendo en el proyecto terapia génica Dravet del Centro de investigación Médica Aplicada CIMA Pamplona.

Este apoyo económico es posible gracias a la colaboración de Caixabank y a la promoción de la familia Valencia Guzmán.

El proyecto del Centro de Investigación pamplonés, se centra en la modificación de la mutación genética causal del Síndrome de Dravet mediante técnicas avanzadas de manipulación genética

Cuenta con el impulso científico de la Universidad de Navarra y la Clínica Universidad Navarra.

ApoyoDravet impulsa en 2018, 2 proyectos en el campo de la terapia génica:

- Terapia génica en el Síndrome de Dravet: CIMA, Universidad Navarra, Clínica Universidad Navarra. Pamplona
- Desarrollo de un vector no viral, Nanopartículas. Universidad Autónoma Barcelona + Hospital Valle Hebrón Barcelona.



### 2.- APOYODRAVET INVERTIRÁ EN 2018, 35.000 EUROS EN PROYECTO DROSOPHILA VALENCIA

El proyecto desarrollado de forma conjunta por la Universidad Politécnica Valencia y el Centro de Investigación Príncipe Felipe- CIPF Valencia, recibirá un apoyo económico en 2018 de un mínimo de 35.000 euros por parte de ApoyoDravet.

Este apoyo económico proviene de patrimonio propio de Apoyodravet y de la colaboración de 10 familias con afectado/a de Síndrome de Dravet.

El proyecto denominado “Generación de modelos Knock-in en Drosophila a partir de mutaciones de afectados/as”, desarrolla diferentes líneas de trabajo de generación de nuevos compuestos, de búsqueda de nuevos genes modificadores y la generación de nuevo conocimiento en glía y neuroinflamación.



### 3.- APOYODRAVET HA RESULTADO GANADORA DE LA CONVOCATORIA CIENTÍFICA DE FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS FEDER

ApoyoDravet resultó ganadora entre las diferentes propuestas presentadas, con el proyecto:

“Impacto de la Neuroinflamación y la Gliosis en las Sinapsis y Circuitos Cerebrales en un Modelo del Síndrome de Dravet del Dr. Juan Manuel Encinas”, Instituto Vasco de neurociencias Achucarro.

Los 10.000 euros que Apoyodravet recibirá por este premio, serán entregados íntegramente al proyecto.



### 4.- APOYODRAVET PRETENDE FINANCIAR 9 INNOVADORES PROYECTOS CIENTÍFICOS EN ESTE 2018

Hasta 9 proyectos se beneficiarán de inversiones parciales o totales en los próximos meses.

Constituyendo uno de los portfolios de proyectos más ambiciosos desarrollado por una entidad promovida por afectados/as.

#### TERAPIAS AVANZADAS

1. **Terapia génica en el Síndrome de Dravet.** IP Gloria González, Pamplona  
Centro de Investigación Medicina Aplicada (CIMA). Universidad Navarra. Clínica Universidad Navarra (CUN)

2. **Desarrollo de un vector no-viral. Nanopartículas IP** Víctor Puntos Barcelona  
Universidad Autónoma Barcelona (UAM) Instituto catalán de nanociencia y nanotecnología (ICN2): Hospital Valle Hebrón
3. **Terapia celular en el Síndrome de Dravet.** IP Eduardo Álvarez Doledo, Sevilla  
Centro de Biología molecular y Medicina Regenerativa Sevilla (CABIMER) Centro Español Superior de Investigación Científica (CSIC).

#### MEDICINA DE PRECISIÓN

4. **Generación de modelos en *Drosophila melanogaster* mediante knock-in de mutaciones de pacientes.** IP Dr Máximo Ibo Galindo, Valencia  
Universidad Politécnica Valencia (UPV). Centro de investigación Príncipe Felipe (CIPF). Hospital La Fe.
5. **Generación de modelos Zebrafish en Síndrome de Dravet y otras enfermedades raras genéticas** Centro de investigación por determinar.
6. **Generación de un modelo iPSCs** Centro de investigación por determinar

#### NUEVO CONOCIMIENTO

7. **Neurogénesis y epileptogénesis en el Síndrome de Dravet.** IP Juan Manuel Encinas, Leioa-Vizcaya  
Instituto Vasco de Neurociencias Achucarro. Universidad País Vasco.
8. **Neuroinflamación y estrés oxidativo en el Síndrome de Dravet** IP Víctor Puntos Barcelona  
Universidad Autónoma Barcelona (UAM). Instituto catalán de nanociencia y nanotecnología (ICN2). Hospital Valle Hebrón
9. **Basque Dravet Research Node.**





## 5.- SERVICIO CONSULTORÍA APOYODRAVET 2018

Apoyodravet facilitará un año más este servicio gratuito.

Durante 2017, 25 centros de investigación y empresas del sector, se beneficiaron de alguno de los servicios de consultoría.

- Asesoramiento médico y científico
- Transferencia tecnológica y del conocimiento
- Gestión y coordinación
- Apoyo a búsqueda de financiación
- Monitorización de convocatorias y apoyo en el desarrollo de las aplicaciones
- Inversión de patrimonio propio
- Desarrollo de negocio interno y externo



## 6.- PROGRAMA MENTORIZACIÓN MULTIDISCIPLINAR

### Nuevo programa 2018

En la red personal y profesional cercana al afectado/a, se encuentran habilidades, conocimientos diversos y de alto nivel de excelencia.

Apoyodravet pretende aprovechar las habilidades y conocimientos de los integrantes de AD y su origen diverso (gestión, mundo financiero y legal, científico, médico, otros ...) para mentorizar los proyectos en modo similar a procesos de incubación o emprendimiento, consiguiendo así mejoras en proyecto (mejor gestión, reducción gastos, incremento ingresos, mejor operatividad...)

## ÁREA TECNOLOGÍA

### 1.- ENSAYO DETECTOR SERAS

Se inicia el ensayo del detector SERAS de la empresa MJN neuroserveis, proyecto promocionado por ApoyoDravet.

#### Características del ensayo hospitalario:

Localización: Clínica Corachan (Barcelona)

Responsable médico: Dr. Adrián Trejo, jefe de servicio pediatría.

Ingresos entre 3 y 5 días (de menor duración si se registran las crisis antes).

Todos los gastos corren a cargo de MJN neuroserveis (incluidos viajes desde lugar de origen) para afectado/a y acompañante.

#### Beneficios:

- ❖ Obtener un videoEEG largo interpretado por neurofisiología, que será entregado a afectado/a para uso de sus médicos.
- ❖ Gratuidades o descuentos en el detector SERAS para los participantes.
- ❖ Mención (si se desea) en agradecimientos de la web empresa y documentación del proyecto.

#### Criterios inclusión:

Cualquier perfil puede incluirse. Se debe tener en cuenta que debe tener al menos 3 crisis (con movimiento o sin movimiento) de media en 5 días.

Recordamos que el detector SERAS es un proyecto de MJN NEUROSERVEIS promovido por ApoyoDravet y con la participación de universidades y hospitales o empresas como GAES, que recientemente ha cerrado una ronda de inversión de 750.000 euros.

El detector SERAS pretende ser el primer dispositivo con eficacias altas en la detección de las crisis no convulsivas (sin movimiento) y el primero en generar alertas previas al inicio de la crisis (hasta 1 minuto antes).

Basado en un EEG auricular, pretende cambiar la atención al afectado/a de epilepsia.

Más información en: [www.mjn.cat](http://www.mjn.cat) o [contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu)

Inscripción en testeo: [contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu)



## 2.- CRECIMIENTO DEL PROYECTO DETECTOR SERAS

MJN neuroserveis, líder del proyecto detector SERAS, ha cerrado una ronda de inversión de 750.000 euros con importante apoyo de fondos de inversión, family offices y pequeños inversores.

El prestigioso Barcelona mobile world congress, se ha incorporado como partner económico del proyecto.



Apoyo  
Dravet

## 3.- ENSAYO EUROPEO DETECTOR SEIZSAFE

Da comienzo el ensayo europeo del detector seizsafe de la empresa riojana Encorelab.

Apoyodravet liderará el reclutamiento de afectados/as.

El detector se dirige a aquellos/as afectados/as con crisis nocturnas del tipo crisis con movimientos y su uso está enfocado para domicilio.

Los/as afectados/as que se incluirán en el ensayo, deben cursar con un mínimo de 3 crisis con movimientos nocturnas semanales de media y dormir solos.

El detector seizsafe está basado en un acelerómetro con apoyo de una cámara de vídeo.



Para más información o inscripción en el ensayo, se puede contactar con:

[luismi.aras@apoyodravet.eu](mailto:luismi.aras@apoyodravet.eu)

María Ana Pérez

[mariaana@encore-lab.com](mailto:mariaana@encore-lab.com)

<https://www.seizsafe.com/en/>



#### 4.- APP B RESOL

Apoyodravet ha formado acuerdo de colaboración con la empresa [B-resol](http://www.b-resol.com/) ([www.b-resol.com/](http://www.b-resol.com/)) para introducir su app contra el bullying, ciberbullying (y otras situaciones) en los centros escolares.

Esta aplicación para móvil, permite un entorno seguro para que los estudiantes comuniquen las situaciones anómalas a los interlocutores del centro. Comunicación, que por defecto es anónima y que se acompaña de posibilidad de videos, noticias, alertas y chat.

El centro, puede con esta app, mapear los incidentes, establecer estadísticas e informes y actuar de forma precoz frente a una situación de ese tipo.

APOYODRAVET cree que la app B-resol puede ser una herramienta inclusiva educativa para los/as afectados/as del síndrome de Dravet y de otras epilepsias.

En esa dirección, se trabaja integrándola en su programa de educación inclusiva.

Si deseas que tu centro educativo incorpore esta herramienta, comunícanoslo en: [contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu), a poder ser, con un contacto del centro (director, coordinador, jefe estudios) o de la AMPA y les presentaremos la herramienta.



## 5.- REALIDAD VIRTUAL

La empresa barcelonesa Humantiks de realidad virtual (<http://humantiks.com/>), enfocada al uso de nuevas tecnologías en la formación, salud y educación, se encuentra desarrollando un programa formativo avanzado en la epilepsia.

Incluye simulaciones virtuales de identificación de crisis, manejo de crisis y reconocimiento de desencadenantes.

Dichos bloques formativos desarrollados con realidad virtual y aumentada, complementarán la línea formativa Apoyodravet.

Apoyodravet dispone en esa línea, de documentación en formatos papel y virtual y de la aplicación de elearning Apoyodravet descargable en tiendas IOS y Android.



## 6.- APOYODRAVET IMPULSARÁ 7 PROYECTOS TECNOLÓGICOS ESTE 2018

- Detector de crisis epilépticas SERAS
- Detector de crisis epilépticas SEIZSAFE
- ApoyoDravet Virtual Reality
- Apoyodravet serious games.
- Expert system y gestión del conocimiento
- Consultoría tecnológica

## 7.- CONSULTORIA TECNOLÓGICA

También este 2018, ApoyoDravet ofrecerá a empresas y centros tecnológicos labores de consultoría.

En 2017, 35 empresas o centros tecnológicos se beneficiaron de alguna de las actividades de consultoría.

Desarrollo de estrategias y actividades encaminadas a la promoción de proyectos, productos o servicios de utilidad.

- Asesoramiento médico y científico
- Traslación de necesidades para generación de hipótesis de trabajo
- Transferencias tecnológicas o del conocimiento
- Reclutamiento de afectados/as para ensayos y testeos
- Apoyo al diseño de ensayos
- Asesoramiento en patrocinios e inversiones
- Generación de contacto con inversores y otras captaciones de fondos
- Otros

## ÁREA SOCIAL

### 1.- FUNDING

#### 1.1. CONVOCATORIA KUTXA FUNDAZIOA

Nuestro proyecto social “Programa servicio de información orientada Apoyodravet”, ha sido uno de los beneficiarios en la convocatoria de ayudas de Kutxa Fundazioa 2018

La cuantía de la subvención concedida, es de 8.000€.

Con este servicio multidisciplinar, orientado a la identificación y resolución de las necesidades de afectados/as de encefalopatías epilépticas y sus familias, AD pretende empoderar a familiares y cuidadores, mediante una buena gestión de la información, consiguiendo así:

- Afectados/as más autónomos/as
- Intervinientes más capacitados
- Cuidadores con menores niveles de ansiedad

Agradecemos de corazón a Kutxa Fundazioa y a Gipuzkoa Solidarioa, por haber considerado nuestro proyecto merecedor de la ayuda.

#### 1.2. CONVOCATORIA GOBIERNO VASCO-DPTO. DE SALUD

Apoyodravet ha recibido la colaboración económica de 5.160,26€ del Gobierno Vasco-Dpto. de Salud, convocatoria en la que se conceden ayudas dirigidas a asociaciones de iniciativa social sin ánimo de lucro que estén orientadas a la mejora de la calidad de vida de colectivos de personas enfermas del País Vasco y sus familias, por nuestra propuesta de promoción y diseminación del Dravet y la epilepsia.

Agradecemos de corazón la apuesta de las instituciones vascas por la mejora de la calidad de vida de afectados/as de epilepsia y sus familias.

### 2.- NUEVO PRODUCTO DE MERCHANDISING

Pulseras de silicona Apoyodravet

La recaudación íntegra, se destina a la investigación del síndrome de Dravet y de otros síndromes epilépticos.

En unos pocos días, será posible realizar compras online de este producto en nuestra web: <http://www.apoyodravet.eu/tienda-solidaria/>

Pedidos en: [ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto:ana.hornos@apoyodravet.eu)



### 3.- DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA

Con motivo del día internacional de la epilepsia, desde Apoyodravet, queremos empoderar a todos los agentes que intervienen en la enfermedad, para que toda persona afectada con epilepsia, tenga una mejor calidad de vida.

Aquí podéis ver el enlace del video promocional de la App Apoyodravet, herramienta versátil y gratuita desarrollada por Apoyodravet, de la mano de Tak Learning, para un mejor conocimiento de la epilepsia y su manejo:

<https://youtu.be/Joqh1xwZEs0>

La información y formación, es el comienzo del camino hacia la cura...



### 4.- REALIDAD VIRTUAL DE IMPACTO SOCIAL

Se renueva el convenio con la empresa Humantiks(realidad virtual) para continuar con la colaboración en el desarrollo de programas que mejoren la calidad de vida de nuestros/as afectados/as.

Centrados en la mejora del lenguaje, las alteraciones conductuales, la cognición y el aspecto motor. Se incluyen aspectos centrados en la formación y empoderamiento.

Humantiks organizará en 2018 la segunda edición del Ermua Serious Games Camp y la primera edición del Tarrasa Serious games camp, donde el Síndrome de Dravet y ApoyoDravet, tendrán presencia.

Agradecemos el esfuerzo y colaboración de trabajadores y gestores de la empresa.

Extendemos el agradecimiento a todas las empresas y centros tecnológicos que colaboran con ApoyoDravet buscando mejoras en la calidad de vida de nuestros/as afectados/as.



## 5.- APOYO A EVENTOS SOLIDARIOS CON INVESTIGACIÓN DRAVET

El evento solidario (paddle en parejas y zumba), promovido por la familia de Daniela Palafoix (afectada de Dravet), con el objetivo de recaudar fondos para los proyectos de investigación del síndrome de Dravet, desarrollados por Apoyodravet, fue todo un éxito.

Más de 400 personas, participaron y apoyaron el evento, el pasado domingo en Cornellá.

La recaudación aproximada de 3.200 euros, se destinará íntegramente a la investigación del Dravet.

Desde Apoyodravet, queremos mostrar nuestro más sincero agradecimiento a la familia de Daniela, promotora del evento, a los organizadores, patrocinadores, participantes, personas que lo compartieron y difundieron.

El esfuerzo de unos pocos, hace un todo muy grande!!!



**1er TORNEO SOLIDARIO**  
**PADELEA Y BAILA POR DANIELA**  
**CONTRA EL DRAVET**

**4 DE MARZO DE 2018**

**TORNEO de**  
 9H a 20H en **WOW**  
**PRECIO 15€**

**MASTER CLASS DE ZUMBA**  
 a las 11H en **BATTIME FITNESS**  
**CORNELLÀ**

**PRECIO 7€**

**INSCRIPCIONES TORNEO:** <http://sports.esportics.com/competicion/1321/inscribirme>  
**INSCRIPCIONES ZUMBA:** <http://sports.esportics.com/competicion/1406/inscribirme>

**TAMBIÉN PUEDES HACER TU DONATIVO EN:** ES02 2100 0124 1301 0130 1384

**IMPARTIDO POR:** Hociña Haziñe, Irene Clá, Fran Calvo y Rodrigo Nascimento

**INCLUYE:** wetsuavepack + camiseta

**SERVICIO DE FRO:** Y FUNCIÓN GRATUITA DURANTE EL TORNEO

**LA APOYO DRAVET AYUDA A SU CURA**

**TOPOS LOS BENEFICIOS IRÁN DESTINADOS A LA INVESTIGACIÓN PARA EL DRAVET**

## 6.- GRABACIONES GIPUZKOA EN TUS OJOS

El proyecto de ocio inclusivo para personas con diversidad funcional, “Gipuzkoa en tus ojos”, participó en la campaña de matchfunding de @goteo y #metakultura 2017, recaudando con gran éxito, la cantidad de 10.960€

Gracias a las 64 personas que cofinanciaron el proyecto y a la Diputación que dobló esas cantidades, daremos comienzo la primera semana de marzo a las grabaciones de videos 360º en los diferentes equipamientos participantes.

Podéis ver el proyecto en el siguiente enlace:

<https://youtu.be/cfOvk7kt-RM>



## 7.- NUEVA DELEGACIÓN DE APOYODRAVET EN CATALUÑA

Tenemos el placer de presentar a Raquel Omedes Rovira, como delegada de ApoyoDravet en Cataluña, cargo que contará con el apoyo de Mari Carmen Muñoz.

Agradecemos a Raquel y Mari Carmen el compromiso con la mejora de calidad de vida de los afectad@s de Síndrome de Dravet y otras epilepsias y con la búsqueda de la cura a través de la promoción de la investigación.

Las funciones de la delegada, se enmarcan dentro de las siguientes:

- ❖ Representación institucional de ApoyoDravet en Cataluña y regiones limítrofes
- ❖ Enlace entre familias y estructura de Apoyodravet
- ❖ Apoyo a eventos de diseminación y captación de fondos

El crecimiento tan significativo de Apoyodravet, hace necesario crear unas estructuras intermedias entre los trabajador@s y gestor@s de Apoyodravet y las familias.

Las delegad@s territoriales, facilitarán que los productos y servicios Apoyodravet lleguen sin excepción a todas las familias, que Apoyodravet esté perfectamente

TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

alineado con las necesidades de afectad@s y familiares, así como trasladarán toda la información y formación de la enfermedad a los diferentes intervinientes.

Todo su trabajo se realizará bajo la coordinación y ayuda permanente de la Directora de innovación social de Apoyodravet, Ana Hornos.

Aprovechamos para extender la invitación a generar delegaciones en otras comunidades.

Se estima que el trabajo de una delegad@ ocupe 2 horas semanales y estará arropada por el resto de las delegad@s y la Directora social.

No es necesario para ser delegad@, ser familiar en primer grado de un afectado/a, pudiendo ser cualquier otro interviniente, amigo u otros perfiles. Tampoco es necesario que el afectado/a de referencia, sea un síndrome de Dravet, pudiendo ser de otro tipo de epilepsia.

Sabemos que el tiempo es nuestro caballo de batalla y que aportar 2 horas semanales es en ocasiones muy complicado, pero ser delegada es sin duda una oportunidad para estar permanentemente informado de los últimos avances, de la información más útil y de otros aspectos de interés para convivir con el Síndrome de Dravet.

En el caso de que algun@ consideréis la posibilidad de ser delegad@, no dudéis en contactar con: [ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto:ana.hornos@apoyodravet.eu)

### **HAZTE VOLUNTARIO/A DE APOYODRAVET**

*La labor de los/as 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 y ayudarnos a alcanzar nuestro sueño, la cura de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de afectados/as y sus familias.*

*Tú elijas los tiempos y la actividad donde crees que puedes ayudarnos más:*

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

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

Infórmate en: [ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto:ana.hornos@apoyodravet.eu)