

# BOLETÍN DE APOYODRAVET

Número 3-Marzo 2018

## ÍNDICE

### AREA DE INVESTIGACIÓN

- 1.- Nuevo tratamiento para modificar el síndrome de Dravet.....*página 3*
- 2.- Coordinador científico internacional Apoyodravet.....*página 3*
- 3.- Investigación Apoyodravet 2018.....*página 4*
- 4.- Buscando fármacos útiles desde la neurogénesis, células madres y células gliales...*página 5*
- 5.- Jornada de trabajo Dravet en Valencia.....*página 6*
- 6.- Consorcio para la investigación Dravet.....*página 6-7*
- 7.-Terapia celular Apoyodravet funciona en Alzheimer.....*página 7*
- 8.- Meeting internacional en síndrome de Dravet y epilepsia refractaria.....*página 8*

### AREA DE TECNOLOGÍA

- 1.- El prestigioso Mobile World Congress, entra de patrocinador económico en el Detector SERAS.....*página 9*
- 2.- Abierto ensayo hospitalario de Detector SERAS.....*página 9*
- 3.- Ensayo europeo detector SEIZSAFE..... *página 10*
- 4.- Bullying en epilepsia.....*página 11*
- 5.- Serious games camp.....*página 11*
- 6.- Portfolio tecnológico Apoyodravet 2018.....*página 12*
- 7.- Consultoría tecnológica.....*página 12*

## AREA SOCIAL

- 1.- 7ª subasta solidaria "Nuestro deporte con el Dravet" .....*página 13*
- 2.- Presentación de cortos del Proyecto social de UPV "Escuela inclusiva, Paso a Paso" *página 14*
- 3.- App Apoyodravet.....*página 15*
- 4.- Lotería y promoción de la investigación.....*página 16*
- 5.- Grabación de videos 360º-realidad virtual en equipamientos participantes: Chillida Leku y Tren Turístico.....*página 16*
- 6.- Colaboradores económicos AD.....*página 17*
- 7.- Productos de merchandising Apoyodravet.....*página 18*
- 8.- Nueva delegación de Apoyodravet en Andalucía.....*página 19 y 20*
- 9.- Together stronger.....*página 20*

Apoyo  
**Dravet**

## ÁREA INVESTIGACIÓN

### 1.- Nuevo tratamiento para modificar el síndrome de Dravet

Àrea: terapia genética

Empresa: Stoke Therapeutics

Mecanismo: sobreexpresión de proteína

La empresa Stoke Therapeutics ha presentado resultados positivos en ratón sobre su estrategia de sobreexpresión de proteína.

La empresa actúa sobre el RNA, por medio de un oligonucleótido antisentido, para aumentar la producción de proteína deficitaria en el Síndrome de Dravet.

Los datos han sido presentados recientemente en el Congreso Oligonucleotide & peptide therapeutics (OPT) (26-28 Marzo 2018), celebrado en Boston.

Stoke therapeutics, se une por tanto a otras empresas con producto en desarrollo para las enfermedades raras genéticas con déficit de función proteica y que usan el síndrome de Dravet como diana preferente.

<https://dravetsyndromenews.com/.../stoke-therapeutics-dravet.../>



### 2.- Coordinador científico internacional Apoyodravet

Víctor López del Amo, investigador de la Universidad de California, San Diego (USA), asumirá funciones de coordinador científico internacional en el Departamento de investigación de Apoyodravet.

Sus acciones se enmarcan en la promoción de la investigación y en el establecimiento de estrategias favorecedoras de colaboración científica (transferencias tecnológicas, transferencias del conocimiento, impulso de consorcios y trabajos en red entre otras).

Le deseamos una fructífera labor en la investigación del Dravet!!!



### 3.- Investigación Apoyodravet 2018

- ❖ En 2018 queremos impulsar 9 proyectos científicos
- ❖ Uno de los portfolios más ambiciosos impulsado por pacientes.
- ❖ Proyectos 2018 incluidos en Plataforma de inversión en etapas tempranas de investigación.

#### TERAPIAS AVANZADAS

##### **Terapia génica en el Síndrome de Dravet**

IP Gloria González, Pamplona

Centro de Investigación Medicina Aplicada (CIMA). Universidad Navarra. Clínica Universidad Navarra (CUN)

##### **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

##### **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

##### **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.

##### **Generación de modelos Zebrafish en Síndrome de Dravet y otras enfermedades raras genéticas**

Centro de investigación por determinar.

##### **Generación de un modelo iPSCs**

Centro de investigación por determinar

#### NUEVO CONOCIMIENTO

##### **Neurogénesis y epileptogénesis en el Síndrome de Dravet**

IP Juan Manuel Encinas, Leioa-Vizcaya

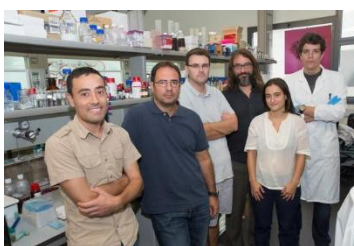
Centro Vasco de investigación Neurociencias Achucarro. Universidad País Vasco.

##### **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

##### **NIDER BILBAO** Nodo de Investigación en Síndrome de Dravet y epilepsia refractaria

Más de 10 entidades de investigación públicas y privadas.



#### 4.- Buscando fármacos útiles desde la neurogénesis, células madres y células gliales

El Centro vasco de Investigación para las neurociencias Achucarro, junto a ApoyoDravet y el soporte económico de la Federación Española de Enfermedades Raras, inician un innovador proyecto en el síndrome de Dravet, que esperan culmine con nuevas vías de modificación de la enfermedad.

Este proyecto, coordinado por el Dr. Juan Manuel Encinas, ha sido uno de los 3 ganadores de las ayudas a la investigación 2018 de la Federación Española de Enfermedades raras.

[https://www.achucarro.org/.../56\\_INSTANCE\\_.../10180/913209/13820](https://www.achucarro.org/.../56_INSTANCE_.../10180/913209/13820)



## 5.- Jornada de trabajo Dravet en Valencia

Durante el día 4 de Abril, se celebró en las instalaciones del Centro de Investigación Príncipe Felipe Valencia, una reunión de trabajo entre científicos de dicha institución, de la Universidad Politécnica de Valencia y el Departamento de Investigación ApoyoDravet.

El tema central de dicha reunión, fue el análisis cuatrimestral del proyecto:

“Generación de modelos Knock-in en Drosophila con mutaciones de afectad@s”. Medicina de precisión.

Entre los temas desarrollados:

- Análisis de la fase realizada Knock out
- Aprobación de inicio fase generación knock-in a partir de mutaciones, descripción de diferentes técnicas de ejecución y plan de trabajo.
- Análisis de resultados preliminares (genes modificadores). Trabajo fin de master Neuropediatra Carolina Ñungo
- Aprobación de integración en consorcios de investigación con centros nacionales e internacionales.
- Activación de los mecanismos de Ley de protección de datos ante la llegada de datos genéticos y clínicos de afectad@s.
- Aprobación de colaboración con Universidad Politécnica Valencia en futura carrera por la investigación de la epilepsia como proyecto receptor de recaudación solidaria.



## 6.- Consorcio para la investigación Dravet

Investigadores de 7 entidades: Centro de Investigación Achucarro, Centro de investigación Biocruces, Hospital Valle Hebrón, Centro de Investigación Príncipe Felipe Valencia, Universidad Politécnica, Hospital Cruces, Universidad La Mayor Chile, han trabajado con Apoyodravet para el desarrollo de un proyecto colaborativo en el Síndrome de Dravet.

El proyecto se ha presentado a la convocatoria científica Caixa Health y esperamos que sea de interés para el comité evaluador.

Desde una aproximación multiterapia, se busca modificar la enfermedad.

El consorcio cuenta con el Dr. Juan Manuel Encinas como Investigador Principal.



Por parte de ApoyoDravet, colaboran con el consorcio el Dr. Victor López del Amo, coordinador científico internacional de ApoyoDravet y el Dr. Aras Portilla, Director ApoyoDravet

ApoyoDravet, Plataforma de ciencia avanzada en el Síndrome de Dravet y la epilepsia refractaria.

Proyecto generado e impulsado por familias de afectad@s, con la participación colaborativa de médicos, investigadores, educadores y otros intervinientes.



## 7.- Terapia celular Apoyodravet funciona en Alzheimer

La estrategia de terapia celular que ApoyoDravet desea testar en modelos Dravet, funciona en Alzheimer.

Dentro del portfolio científico 2018 y entre los 9 proyectos que ApoyoDravet desea soportar económicamente, se encuentra un proyecto de terapia celular desarrollado por el Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina regenerativa (CABIMER) Sevilla.

Dirigido por el Dr. Manuel Álvarez Dolado y en colaboración con el prestigioso Instituto Gladstone, el proyecto inserta en ratones Dravet, células pluripotenciales (una especie de células madres) que se transforman en las neuronas inhibitorias, compensando las neuronas no funcionantes de l@s afectad@s por Síndrome de Dravet.

Un proyecto avanzado, con el que buscamos no sólo controlar crisis, sino mejorar el déficit cognitivo (retrasos mentales) y conductuales (autismo, trastorno atención).

A la espera de encontrar fondos para desarrollar el proyecto en Síndrome de Dravet, Manuel y sus colaboradores, acaban de publicar que la técnica es efectiva en ratones con Alzheimer debido a mutación nav 1.1 (la misma que en el Dravet).

Si tenéis patrocinios, donaciones, inversiones ...y queréis impulsar un proyecto que pueda dar claves a la cura del Alzheimer y del Síndrome de Dravet, no dudes en contactarnos.

[http://www.cell.com/neuron/abstract/S0896-6273\(18\)30150-8](http://www.cell.com/neuron/abstract/S0896-6273(18)30150-8)



### 8.- Meeting internacional en síndrome de Dravet y epilepsia refractaria

Tendrá lugar los próximos 4-5 octubre, en las instalaciones de la Universidad País Vasco situadas frente a Museo Guggenheim Bilbao y denominadas Bizkaia Aretoa.

Este meeting está organizado por ApoyoDravet, Universidad País Vasco y Centro Investigación Achucarro y constituirá un espacio de promoción de la investigación e impulso a la investigación.

## International Meeting on Dravet Syndrome and Refractory Epilepsy

5 October 2018, Bilbao  
Bizkaia Aretoa





## ÁREA TECNOLOGÍA

### 1.- El prestigioso Mobile World Congress, entra de patrocinador económico en el Detector SERAS

EL MWC cree en el innovador proyecto de detección y alerta, desarrollado por MJN neuroserveis, y promocionado por Apoyodravet y co-soportará económicamente el ensayo hospitalario a celebrar en clínica Corachan (Barcelona).

Gran noticia para el proyecto y reflejo de la gran expectación que está despertando.



BARCELONA 26 FEB-1 MAR 2018

### 2.- Abierto ensayo hospitalario de Detector SERAS

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:

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

[contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu) ó [www.mjn.cat](http://www.mjn.cat)



### 3.- Ensayo europeo detector SEIZSAFE

Se encuentra en desarrollo el ensayo europeo del detector seizsafe de la empresa riojana Encorelab.

Apoyodravet lidera el reclutamiento de afectad@s.

El detector se dirige a aquell@s afectad@s con crisis nocturnas del tipo crisis con movimientos y su uso está enfocado para domicilio.

L@s afectad@s que se incluirán en el ensayo, deben cursar con un mínimo de 3 crisis con movimiento nocturnas semanales de media y dormir solos.

L@s afectad@s deben vivir en un país europeo (excepto España).

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

María Ana Pérez

mariaana@encore-lab.com

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

Si deseas participar, contáctanos en: [contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu)



#### 4.- Bullying en epilepsia

Apoyodravet ha formado acuerdo de colaboración con la empresa B-resol ([www.b-resol.com/](http://www.b-resol.com/)) para impulsar el uso de su app contra el bullying, cyberbullying (y otras situaciones) en la comunidad educativa.

Es deseo de ambas entidades, orientar la aplicación hacia el campo de la epilepsia y las situaciones anómalas que se puedan dar en un/a afectado/a.

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.

Buscamos entornos educativos seguros e inclusivos para afectad@s de Síndrome de Dravet y epilepsia refractaria.

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.- Serious games camp

ApoyoDravet colaborará con el desarrollo de las ediciones de los Serious Games Camp 2018 en Terrassa (1ª edición) y Ermua (2ª edición).

Impulsando el desarrollo de serious games con tecnologías de realidad virtual y realidad aumentada para las áreas de educación, formación y salud, mejorando la calidad de vida de afectad@s y familiares, así como aportando recursos a educadores, médicos y otros intervinientes.

<http://seriousgamescamp.es/>



## 6.- Portfolio tecnológico Apoyodravet 2018

ApoyoDravet impulsará 8 proyectos tecnológicos este 2018:

- Detector de crisis epilépticas SERAS.
- Detector de crisis epilépticas SEIZSAFE.
- App bullying epilepsia
- ApoyoDravet Virtual Reality
- Apoyodravet serious games.
- Sistema experto y gestión del conocimiento
- Consultoría tecnológica

## 7.- Consultoría tecnológica

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 afectad@s para ensayos y testeos
- Apoyo al diseño de ensayos
- Asesoramiento en patrocinios e inversiones
- Generación de contacto con inversores y otras captaciones de fondos
- Conexión con mercado
- Otros

Si deseas que toda una comunidad de afectad@s, familias, médicos, investigadores, educadores y otros intervinientes, empuje tu proyecto, no dudes en contactarnos en:

[contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu)

## ÁREA SOCIAL

### 1.- 7ª subasta solidaria “Nuestro deporte con el Dravet”

La 7ª subasta solidaria de Apoyodravet, tuvo lugar la semana 12-18 marzo.

Desde Apoyodravet, queremos agradecer a todas las personas que participaron y que contribuyeron a que nuevamente fuera todo un éxito.

<https://www.mercadillosolidario.com/list.aspx?c=44&hc=4&md=2&s=1&l=1&om=&i=&fn=&price=&tg=10>

Y cómo no, agradecemos a Dani García (capitán del Eibar) y Ane Albisu, promotores de la idea, y miembros de la #comunidadapoyodravet, a la plataforma Mercadillo Solidario, por su generosidad en permitirnos activar este proyecto y por la donación realizada en esta subasta, y a tod@s aquell@s que colaboraron en su difusión, sin cuya generosidad, nada de esto sería posible.

Permaneced atentos los próximos meses, en que activaremos nuevas subastas con paquetes atractivos.

Gracias a todos/as por colaborar con la investigación del síndrome de Dravet!!!





## 2.- Presentación de cortos del Proyecto social de UPV “Escuela inclusiva, Paso a Paso”

El pasado lunes 26 de marzo, tuvo lugar la presentación de cortos del proyecto “Escuela inclusiva, paso a paso” .

Nos sentimos muy satisfechos de haber colaborado en dicho proyecto, dirigido y promovido por la Vicedecana de Calidad y Relaciones exteriores de la Facultad de Educación, Filosofía y Antropología de la UPV en San Sebastián y de la que es además profesora en el Grado de Educación Especial de dicha universidad, y en colaboración con Gizalde.

El proyecto pretende un acercamiento real entre l@s alumn@s de educación especial de último curso, con asociaciones relacionadas con la educación inclusiva.

Con proyectos como éste, se generará una fructífera colaboración, que nos ayude a seguir apostando por un modelo de educación inclusiva, que permita la socialización, integración, colaboración y participación de TOD@S l@s alumn@s de cada centro en cualquier tipo de actividad: psicomotricidad, lenguaje (logopedia, lógica, matemática, etc..).

Enlace del corto:

<https://www.youtube.com/watch?v=i-y2lhjHXQ&feature=youtu.be>

En las imágenes, momento de la presentación del corto de l@s alumn@s del último curso de Magisterio de Educación Especial, que han colaborado con Apoyodravet en su elaboración.





### 3.- App Apoyodravet

#### FÓRMATE EN EPILEPSIA DE FORMA RÁPIDA Y GRATUITA

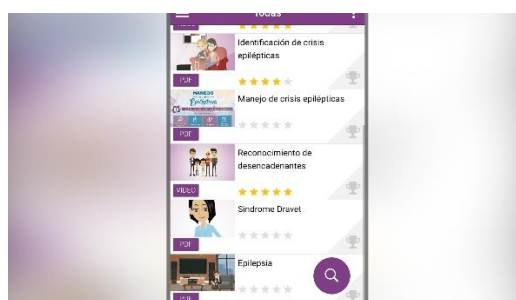
A partir del trabajo conjunto de familias y médicos, Apoyodravet, de la mano de Tak Learning, ha desarrollado una app en formato de píldoras para móvil sobre epilepsia (tipos de crisis, reconocimiento de crisis, identificación de desencadenantes, manejo de crisis).

Os animamos a descargar la App Apoyodravet en vuestro dispositivo móvil (Versión IOS y ANDROID) y a valorarla, con objeto de recibir vuestro feedback y poder mejorar.

Desde su debut, un centenar de personas se han formado con esta app.

La formación y diseminación, es el inicio de la curajj

<https://youtu.be/Joqh1xwZEs0>



Dravet



#### 4.- Lotería y promoción de la investigación

El pasado 22 de diciembre, la lotería de Navidad nos regaló un poquito de ilusión, tocando "lo puesto" en cada participación. Nos alegramos, porque nos ha traído un poquito más de dinero a la comunidad Apoyodravet.

Mucha gente participó comprando, lo cual ocasionó un gran éxito de ventas y una importante suma de donativos.

Much@s de vosotr@s habéis renunciado a cobrar lo que os correspondía. Nuestros vendedores han asumido pagos sin cobrárselo a Apoyodravet.

Todas esas colaboraciones han permitido una cantidad de dinero extra, que servirá para organizar una serie de encuentros entre investigadores, con el objetivo de compartir conocimiento, tecnología y desarrollar e impulsar nuevos proyectos Dravet.

Estos trabajos colaborativos, concluirán en un gran acto presencial en Bilbao el 4 octubre.

Entendemos que esta plataforma de conversaciones y encuentros, permitirá desarrollar nuevos proyectos, impulsar y mejorar los existentes, así como dotarlos de sostenibilidad económica.

Muchas gracias a tod@s desde lo más profundo de nuestro corazón!!!

### International Meeting on Dravet Syndrome and Refractory Epilepsy

5 October 2018, Bilbao  
Bizkaia Aretoa



#### 5.- Grabación de videos 360º-realidad virtual en equipamientos participantes: Chillida Leku y Tren Turístico

En el mes de marzo, hemos dado comienzo a las grabaciones del proyecto de ocio y tiempo libre inclusivo "Gipuzkoa en tus ojos".

Innovador Proyecto tecnológico de ocio inclusivo para personas con diversidad funcional, que en el último trimestre de 2017 formó parte de una campaña de matchfunding de #metakultura y Goteofunding, en la que gracias a la aportación de 64 personas y a la aportación de la Diputación de Gipuzkoa, conseguimos con éxito una recaudación de 10.960€.

Enlace del proyecto: <https://youtu.be/cfOvk7kt-RM>

En estos enlaces, podéis ver imágenes en 360º de la grabación de uno de los equipamientos participantes: Museo Chillida Leku.

<https://youtu.be/PN3Ljzw07q0>

[https://www.youtube.com/watch?v=YI6\\_UVIn67g&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=YI6_UVIn67g&feature=youtu.be)



## 6.- Colaboradores económicos AD

APOYODRAVET ha sido una de las asociaciones elegidas por "OronaCooperativa y Fundación Orona", fondo COEPC (Contribución para Educación y promoción cooperativa), dentro de su convocatoria anual de apoyo a entidades sociales.

La cantidad concedida de 2.000€, será destinada al desarrollo de proyectos de innovación social, tecnología centrada en el paciente e investigación del síndrome de Dravet y de otros síndromes epilépticos.

Todos los miembros del proyecto ApoyoDravet agradecen esta importante colaboración y se sienten impulsados en su sueño de modificación de la enfermedad y mejora de la calidad de vida de sus afectados/as.

<http://www.oronafundazioa.org/es>



## 7.- Productos de merchandising Apoyodravet

*“Las grandes oportunidades para ayudar a los demás, rara vez vienen, pero las pequeñas nos rodean todos los días”, Sally Koch*

### 7.1. Pulseras

Más de 1000 pulseras de silicona de Apoyodravet, ya lucen en las muñecas de personas solidarias.



### 7.2. Bolígrafos

<http://www.apoyodravet.eu/tienda-solidaria/merchandising/boligrafo/>



### 7.3. Gafas cardboard Apoyodravet de realidad virtual

<http://www.apoyodravet.eu/tienda-solidaria/merchandising/gafas-vr-cardboard-apoyodravet/>

Son compatibles con cualquier móvil, vienen plegadas y adjuntan en su interior instrucciones para su fácil montaje.

Apoyodravet considera las nuevas tecnologías como una herramienta que ayuda a mejorar la calidad de vida de personas con patologías discapacitantes y a formar a todos los agentes que intervienen en la enfermedad.



*Con tus compras, estás ayudando en la investigación del Dravet y de otros síndromes epilépticos discapacitantes.*

### 8.- Nueva delegación de Apoyodravet en Andalucía

Tenemos el placer de presentar a Antonio Villalón, como delegado de ApoyoDravet en Andalucía.

Agradecemos a Antonio el compromiso con la mejora de calidad de vida de l@s 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 del delegado, se enmarcan dentro de las siguientes:

- Representación institucional de ApoyoDravet en Andalucía 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 trabajadores y gestores de Apoyodravet y las familias.

Los delegados territoriales, facilitarán que los productos y servicios Apoyodravet lleguen sin excepción a todas las familias, que Apoyodravet esté perfectamente 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 un/a delegad@, ocupe 2 horas semanales y estará arropado por el resto de los 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 delegado 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)

## 9.- Together stronger

Apoyodravet se ha incorporado como miembro de la Federación Europea de Síndrome de Dravet y la Federación Española de epilepsia.

Apoyodravet entiende la unión con otras entidades, como un paso necesario para alcanzar su objetivo de la cura del Síndrome de Dravet. Encontramos en la unión, la fortaleza necesaria para elaborar proyectos más eficientes y diseñar soluciones conjuntas.

Apoyodravet ya es miembro de la Federación europea de Síndrome de Dravet, Federación iberoamericana de Síndrome de Dravet, Federación Española de enfermedades raras y Federación Española de Epilepsia.



FEDE  
Federación Española de Epilepsia





### **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 eliges los tiempos y la actividad donde crees que puedes ayudarnos más:*

- ✓ Realiza un evento solidario.
- ✓ Tus conocimientos de marketing, financieros, gestión, informática, 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)