

Apoyo Drawet

TU apoyo ▶ NUESTRO sueño ▶ SU cura

DOSSIER ASOCIACIÓN APOYODRAVET





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.

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 del sector educativo y del trabajo social, han llegado a AD 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.

Apoyodravet se constituye como una plataforma multidisciplinar, generada e impulsada por afectados/as y familiares, que aprovecha los conocimientos y habilidades de la red social y profesional de los intervinientes en el manejo de las enfermedades (médicos, investigadores, cuidadores, familiares, educadores, otros).





OBJETIVOS

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



ESTRUCTURA

AD agrupa a familiares y personas cercanas a los/as afectados/as, 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



Investigación



Tecnología centrada
en el paciente

PROYECTOS 2018

✓ INVESTIGACIÓN

Terapias avanzadas, Medicina de precisión, Nuevo conocimiento
Células madre, terapia celular, estrés metabólico, modelos in vitro, terapia génica
Modelo drosophila, zebrafish, ratones, nanopartículas, neuroinflamación, fotónica.

✓ TECNOLOGÍA

Realidad virtual y aumentada, serious games, detección de crisis, videos 360, apps, elearning, electroencefalografía, learning machine, big data.



✓ SOCIAL

Innovación social, información, formación, intervención, educación inclusiva, cuidado del cuidador, ocio y tiempo libre inclusivo, rehabilitación motora y cognitiva.

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/as afectados/as 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 DRAVET

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

Los/as afectados/as 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.



TU apoyo ▶ NUESTRO sueño ▶ SU cura