



## 1. INFORMACIÓN

1.1. Proyecto Social: Escuela inclusiva, paso a paso UPV.....	Página 2
1.2. Mercadillo Solidario de Apoyodravet.....	Página 2
1.3. Gala benéfica en Picassent (Valencia).....	Página 3
1.4. "II Jornadas de epilepsia" AGE Guipúzcoa.....	Página 4
1.5. Póliza de responsabilidad civil Apoyodravet.....	Página 4

## 2. FORMACIÓN

2.1. Talleres de la Escuela de formación y capacitación en discapacidad y dependencia.....	Página 5
2.2. Fondos FEDER y Osos Preciosos.....	Página 6

## 3. TECNOLOGÍA

3.1. Serious Games Camp Ermua (25, 26 y 27 de Enero del 2017).....	Página 6
3.2. Barcelona Mobile World Congress 2017.....	Página 8

## 4. INVESTIGACIONES ABIERTAS A PARTICIPACIÓN

4.1. Adhesión de nuevos centros de investigación para el desarrollo activo de investigación en el Síndrome de Dravet.....	Página 9
4.2. Visita de familiar de niño afectado al centro de investigación Príncipe Felipe (Valencia).....	Página 10
4.3. Generación de modelos Knock- in Drosophila (moscas) en el Síndrome de Dravet. Seguimos creciendo.....	Página 11

## 5. OTROS

5.1. Lotería de Navidad Apoyodravet.....	Página 12
5.2. Primerako.....	Página 13

## 1. INFORMACIÓN

### 1.1. Proyecto Social: Escuela inclusiva paso a paso, UPV

La Asociación Apoyodravet se siente satisfecha de colaborar en el proyecto de la UPV, “Una escuela inclusiva paso a paso: la riqueza de la diversidad” dirigido y creado 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 los alumnos de educación especial de último curso con asociaciones relacionadas con la educación inclusiva.

Tras la primera reunión de trabajo, esperamos generar 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 del centro en cualquier tipo de actividad: psicomotricidad, lenguaje (logopedia, lógica, matemática, etc..).

En la imagen, Martha Tolosa, Responsable de proyectos sociales de A.D., con alumnas del último curso de Magisterio de Educación Especial, que lideran el proyecto.

Gracias a Marian y su equipo por apostar por nuestra asociación!!!



### 1.2. Mercadillos solidarios de Apoyodravet

Los pasados días 18, 19, 21 y 22 de noviembre, tuvieron lugar los mercadillos solidarios de Apoyodravet.

Desde A. D. queremos agradecer a tod@s l@s colaboradores y voluntari@s que participaron en la organización de estos mercadillos.

Su entrega incondicional, esfuerzo e ilusión, nos dan fuerza para seguir trabajando en la lucha de esta terrible enfermedad.

Agradecemos también al Euskaltegi Urumea y Hospital Universitario de Donostia por la cesión de espacios y buena disposición.

Y cómo no, agradecer a todas aquellas personas que se acercaron y participaron con su compra solidaria.

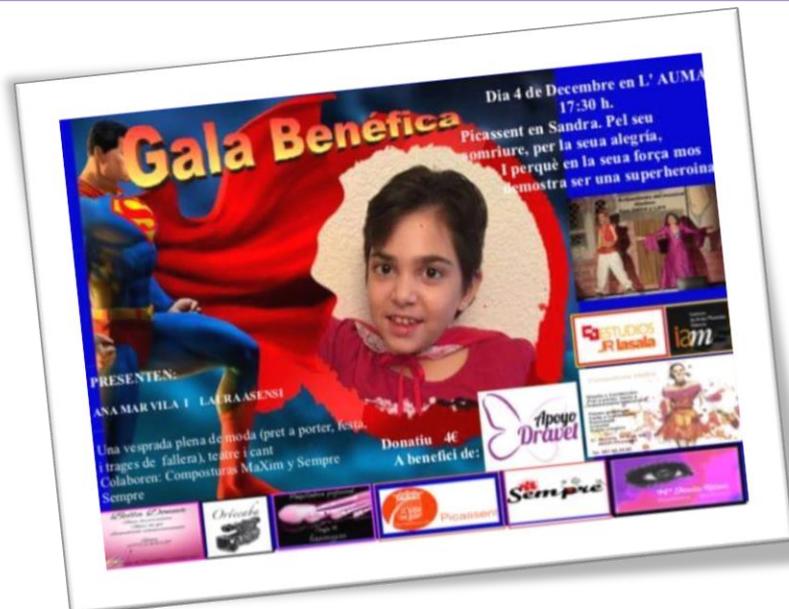
### Tu Apoyo Nuestro Sueño Su Cura



### 1.3. Gala benéfica en Picassent (Valencia)

El próximo 4 de diciembre tendrá lugar una gala benéfica en Picassent (Valencia) con la colaboración de "Composturas Maxim".

Parte de la recaudación irá destinada a los proyectos de investigación de Apoyodravet.



Desde Apoyodravet, agradecemos de corazón la colaboración de la familia de Sandra.

Las familias sois el motor que nos permite seguir investigando el Síndrome de Dravet para mejorar la calidad de vida de todos/as los/as afectados/as.

#### 1.4. “ II Jornadas de epilepsia” AGE Guipúzcoa

El pasado sábado 5 de Noviembre, ApoyoDravet asistió a las “II Jornadas de epilepsia” organizadas por AGE Epilepsia Gipuzkoa.

El encuentro celebrado en el Hospital Universitario de Donostia, contó con la presencia de profesionales, afectados e interesados y los ponentes desarrollaron temas centrados en la cirugía, el deporte y las alteraciones psiquiátricas.

Entre los ponentes, estuvo el Dr. Antonio Gil-Nagel, que disertó sobre los criterios de selección para la cirugía de epilepsia. El Dr Gil-Nagel, además de excelente profesional con desempeño en el Hospital Ruber Internacional, es un excelente orador y de una claridad expositiva para todo tipo de público digna de agradecer.

El Dr Gil-Nagel, desde su labor de dirección de la unidad de epilepsia del Hospital Ruber Internacional, colabora con la unidad de apoyo a los ensayos clínicos de ApoyoDravet, con el objetivo de divulgar los ensayos clínicos activos en síndromes epilépticos a l@s afectad@s.

Agradecemos a ponentes y público el éxito de las jornadas, en especial a los organizadores, extendiendo el agradecimiento a AGE, por el entusiasta trabajo que desarrollan.



#### 1.5. Póliza de responsabilidad civil Apoyodravet

Apoyodravet hace pública la renovación de su póliza de responsabilidad civil/general. La póliza contratada a Mapfre, se extiende a todas las actividades y eventos de la entidad, incluyendo a socios, directivos, trabajadores, colaboradores y voluntarios entre otras figuras. Agradecemos de corazón a la familia Marañón Díez, socios de Apoyodravet, que se hagan cargo por segundo año consecutivo de los costes de la póliza.

Construir la entidad de ciencia en el Dravet más importante del mundo, es un trabajo de tod@s, de tod@s vosotr@s.

Donar, colaborar, diseminar.....Busca tu forma de colaborar  
 TÚ TAMBIÉN PUEDES CURAR EL SÍNDROME DE DRAVET.  
 TÚ TAMBIÉN ESTÁS CURANDO EL SÍNDROME DE DRAVET.  
<http://www.apoyodravet.eu/socios-y-donaciones/>

## 2. FORMACIÓN

### 2.1. Talleres de formación del programa “Escuela de capacitación y formación en discapacidad y dependencia” Apoyodravet.

El pasado viernes 25 de noviembre, Apoyodravet llevó a cabo una jornada de formación en San Sebastián (Liceo Axular), dentro del marco del proyecto de A.D. “Escuela de formación y capacitación en discapacidad y dependencia”, donde pudimos aprender de identificación de crisis epilépticas, reconocimiento de desencadenantes y manejo de las crisis, así como de nuevas tecnologías en educación inclusiva: tablets, ordenadores y tecnología Kinect.



Familias, estudiantes, educadores, psicólogos y otros profesionales, pudieron intercambiar conocimiento y formarse y capacitarse en aspectos necesarios para una mejor integración de todas aquellas personas con necesidades especiales.

Queremos agradecer al Liceo Axular por su cesión de espacio, su magnífica ponencia de tecnología y su buena disposición, que hicieron posible la jornada, así como a todas las personas que asistieron y que esperamos, la consideraran una fructífera jornada.

***\*Próximamente estará a vuestra disposición en nuestra página web el dossier de manejo de convulsiones, así como las presentaciones de ambas ponencias.***

***[www.apoyodravet.eu](http://www.apoyodravet.eu)***



## 2.2. Fondos FEDER y Osos preciosos

FEDER, en sus convocatorias de “Fondos Feder” y “Osos Preciosos”, ha concedido a ApoyoDravet la cantidad de 1.918 euros para formación de cuidadores, ayudas a terapias de afectad@s, así como para mejora estructural de la asociación.

Agradecemos de corazón su esfuerzo por mejorar la calidad de vida de personas afectadas por enfermedades raras y sus familias.

Con la ayuda de entidades como FEDER, seguiremos trabajando con energía para hacer la vida de afectad@s y sus familias un poco más fácil.

<http://www.enfermedades-raras.org/>



## 3. TECNOLOGÍA

### 3.1. Serious Games Camp Ermua (25, 26 y 27 de Enero del 2017)

Empresas, médicos, educadores, pacientes, asociaciones....Tenéis una oportunidad única para conocer y compartir cómo la tecnología de realidad virtual y aumentada, está revolucionando el sector de la educación, formación y salud.

El próximo 25, 26 y 27 de enero de 2017, se celebrará en Ermua la primera edición del Serious Games Camp. Un programa innovador de formación intensiva y aceleración de proyectos de serious games y nuevas tecnologías. Evento organizado por el Ayuntamiento de Ermua, la Fundación Izarra, Apoyo Dravet y Humantiks.

Experimentarás cómo los serious games y las tecnologías de realidad virtual y realidad aumentada, están revolucionando los sectores de la educación, formación y salud. También conocerás los proyectos presentados por los emprendedores y que optan a ser incubados en la aceleradora del Ermua City Lab.

Una oportunidad única para que empresas, instituciones de salud, asociaciones, comunidad médica, pacientes y educadores puedan conocer cómo este tipo de aplicaciones pueden crearles valor.

## Programa del Serious Games Camp Ermua

### Día 1. 25 de enero de 2017.

Mañana (9:00-13:00 horas): Serious games en educación, formación y salud. Tendencias, proyección y posibilidades.

Tarde (15:00-19:00 horas): Crowdfunding para proyectos de serious games y nuevas tecnologías.

### Día 2. 26 de enero de 2017.

Mañana (9:00-13:00 horas): Realidad virtual y realidad aumentada en educación, salud y formación.

Tarde (15:00-19:00 horas): Modelos de negocio: propuesta de valor, monetización y alianzas estratégicas clave.

### Día 3. 27 de enero de 2017.

Mañana (9:00-13:00 horas): Gamificación de la salud.

Tarde (15:00-19:00 horas): Presentación de proyectos emprendedores finalistas y elección ganador.

Si deseáis más información, podéis poneros en contacto con Frank del Águila  
[frankdelaguila@humantiks.com](mailto:frankdelaguila@humantiks.com)

O podéis visitar la página web del Serious Games Camp Ermua  
<https://www.eventbrite.es/e/entradas-serious-games-camp-erm...>

**¡NO OS LO PERDAIS, OS ESPERAMOS!**



### 3.2. Barcelona Mobile World Congress 2017

Nos sentimos profundamente halagados y un poco sorprendidos por el interés despertado y el posicionamiento tan rápido que el proyecto colaborativo Apoyodravet está consiguiendo. En esta ocasión, nos llega el interés del Barcelona Mobile World Congress 2017 por el proyecto Apoyodravet en sus facetas de impulso de la ciencia y la tecnología.

Recibimos la invitación para participar en la primera edición del Youth Mobile Mobile Festival Barcelona (YoMo), que se celebrará en el marco del Mobile World Congress Barcelona del 27 Febrero al 2 marzo.

YoMo nace centrado en el impulso educativo de la promoción en las disciplinas STEAM (ciencia, tecnología, ingeniería, diseño y matemáticas) y se espera que más de 20.000 jóvenes pasen por este congreso.

El Mobile World Congress Barcelona 2016, constituyó uno de los eventos mundiales más importantes del año en su campo.

La presencia en stand propio de ApoyoDravet, conlleva el desarrollo durante esos 4 días de actividades científicas del portfolio de proyectos AD en representación de la búsqueda de la modificación de una enfermedad como el Síndrome de Dravet y de actividades tecnológicas en representación de la mejora de calidad de vida de afectad@s y familiares.

El interés manifestado por los organizadores, les lleva además de ofrecer el stand, a correr con parte de los gastos de nuestra presencia en este importante escaparate nacional e internacional, alineados con nuestra intención de disponer de la mayor cantidad posible de patrimonio a la modificación de la enfermedad y a la mejora de calidad de vida.

Ya tenemos constancia del interés que al público despiertan nuestras aplicaciones en realidad virtual, pero será curioso ver la reacción de los visitantes cuando puedan generar ellos mismos, y en nuestro stand, convulsiones en las moscas.

Será también un lugar importante para recibir a las familias catalanas y de comunidades cercanas y capturar su opinión sobre los proyectos ApoyoDravet, proyectos que nacen para modificar el Síndrome de Dravet de su familiar y mejorar su calidad de vida.

Agradecemos a los organizadores el interés por el proyecto ApoyoDravet y recibimos este impulso de confianza en el trabajo realizado en esta corta andadura, como una motivación para trabajar cada día más duro.

Extendemos el agradecimiento a los científicos del Centro de investigación Príncipe Felipe y la Universidad Politécnica de Valencia, que desarrollarán la actividad científica, a los miembros de la empresa Humantiks, que desarrollarán la actividad tecnológica de realidad virtual y a los miembros de ApoyoDravet, que nos representen durante esos cuatro apasionantes días.

Y como siempre, porque sabemos que extraordinarias noticias como éstas, no serían posibles sin ellos, a todos vosotros, socios, colaboradores, patrocinadores, trabajadores y resto de personas y entidades que conforman el proyecto colaborativo Apoyodravet.

**Todos vosotros, sois dueños de éstos, vuestros éxitos.**



#### 4. INVESTIGACIÓN

##### 4.1. Adhesión de nuevos centros de investigación para el desarrollo activo de investigación en el Síndrome de Dravet.

Enhorabuena a socios, voluntarios, colaboradores, patrocinadores y trabajadores de ApoyoDravet.

Enhorabuena a todas las asociaciones nacionales e internacionales Dravet que apoyan la investigación ApoyoDravet.

3 de los centros de investigación más potentes vascos, se unen para desarrollar una línea activa de investigación en Síndrome de Dravet.

El instituto Achucarro, Biocruces y Cicbiomagune unen sus conocimientos y capacidades para profundizar en Neuroinflamación y la gliosis sobre la funcionalidad sináptica, de circuitos y de redes neuronales en el Síndrome de Dravet.

Por primera vez se profundizará en el Síndrome de Dravet en aspectos que pudieran ser claves en la enfermedad y estamos ilusionados con la posibilidad de generar nuevo conocimiento sobre el que desarrollar nuevas formas de intervención.

Agradecemos profundamente la incorporación a la lucha Dravet de los 3 centros y los 5 grupos de investigación que conforman el consorcio.

Más de 14 grupos de investigación con más de 20 proyectos Dravet a implantar.

Todo Apoyodravet trabajará duramente por verlos a todos en marcha.



#### 4.2. Visita de un familiar de niño afectado al Centro de Investigación Príncipe Felipe

Os dejamos unas palabras de Basilio Muzeka, padre de un niño afectado por el Síndrome de Dravet, residente en Brasil, en su visita al proyecto de investigación "Drosophila" liderado por el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia en colaboración con Apoyodravet.

Desde Apoyodravet, invitamos a todas las familias con afectado/a de síndrome de Dravet, a visitar los laboratorios donde se está desarrollando el proyecto de "Drosophila". Sólo tenéis que contactar con: [luismi.aras@apoyodravet.eu](mailto:luismi.aras@apoyodravet.eu)

Gracias Basilio por tus palabras de agradecimiento. Vosotros sois el motor de este proyecto

*“Ante todo quisiera agradecer su fantástica atención a mi persona durante la visita a los dos Proyectos.*

*La experiencia en Drosophila, me transmitió la seguridad de no estar solos en la lucha Dravet. Ya que durante casi 8 años hemos buscado respuestas al caso de nuestro hijo Guilherme, y fue en el Centro de Investigación Príncipe Felipe, donde pude comprobar el total compromiso de la gente involucrada con la investigación del proyecto Drosophila.*

*Fue un placer conocer a grandes amigos del Laboratorio Príncipe Felipe, incluido el director y percibir por su parte las ganas de conseguir un resultado. Resultado que todas las familias quieren obtener cada día para lo que tienen más especial: “sus hijos”.*

*Tuve la oportunidad de sentirme parte del proyecto, cuando me permitieron el acceso al laboratorio para conocer las moscas ya preparadas para el estudio, conocer todos los pasos del proyecto, comprobar que podemos esperar buenos resultados, y esclarecer aún más esta compleja enfermedad Dravet.*

*Por otro lado, todos sabemos cuán difícil es buscar recursos para el proyecto. En Barcelona pude conocer a la empresa Humantiks “Apoyo Dravet”. Gente trabajando fuerte para desarrollar productos y servicios direccionados a varios tipos y sectores de aprendizaje, así como también a la divulgación de la enfermedad Dravet, información de los cuidados a afectados y familiares Dravet y su inclusión en la sociedad. Una gran parte de sus beneficios, son destinados a la financiación del Proyecto Drosophila. Otro excelente trabajo de gente comprometida pensando en nuestros hijos.*

*Estimados amigos: Ustedes ahora forman parte de la Familia Dravet. En nombre de todas las familias y de todos los niños (as) que tanto esperan de ustedes, les deseamos cada día nuevos desafíos para buscar la excelencia en estos importantes proyectos, para que en breve podamos brindar por los resultados esperados por todos.*

*Que Dios les bendiga a cada momento de sus vidas y que su trabajo sea eternamente recompensado.*

*Cordiales Saludos a Todos...*

*Una vez más muchas gracias. “Basilio.*



# PRINCIPE FELIPE

## CENTRO DE INVESTIGACION

### 4.3. Generación de modelos Knock-in *Drosophila* (moscas) en el Síndrome de Dravet. Seguimos creciendo...

En acuerdo alcanzado y como garantía y compromiso de los centros de investigación participantes con el proyecto:

El Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF), acuerda de forma oficial cubrir los costes de la infraestructura necesaria durante los 3 años. Disponiendo los investigadores del proyecto Dravet de todos los recursos materiales y tecnológicos disponibles en el centro. Estos costes se cifran en 40.000 euros.

La Universidad Politécnica de Valencia (UPV), acuerda de forma oficial cubrir los costes de las horas dedicadas al proyecto por el profesor e investigador, Dr. Máximo Ibo Galindo, durante los próximos 3 años. Estos costes se cifran en 40.000 euros.

Estas dos partidas, garantizan el desarrollo del proyecto y se unen a la aportación de 100.000 euros por parte de ApoyoDravet y familias de todo el mundo.

El Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF), abrirá en breve en su web, la posibilidad de donación al proyecto. El dinero obtenido por esa vía de donación, servirá para disminuir la aportación de familias, Apoyodravet y agrandar el proyecto.

En las próximas semanas, la plataforma de crowdfunding valenciana mercadillosolidario.com, ofrecerá también la posibilidad de donar a la plataforma de medicina de precisión (*drosophila*, zebrafish, células madres).

También existe la posibilidad de donar al proyecto a través de transferencia a Apoyodravet, indicando en observaciones:

- *Drosophila*, si se desea que el dinero vaya al proyecto *Drosophila* (moscas).
- Precisión, si se desea que el dinero vaya a la plataforma de medicina de precisión (*Drosophila* (moscas), zebrafish (peces cebras), células madres).
- Investigación, si se desea que el dinero vaya a la plataforma de medicina de precisión, terapia génica, terapia celular.

<http://www.apoyodravet.eu/socios-y-donaciones/>

## 5. OTROS

## 5.1. Lotería de Navidad Asociación Apoyodravet

Un año más disponemos de participaciones de lotería de Navidad, con el número: 96720

Cada talonario contiene 50 participaciones.

Os invitamos a vender en vuestro círculo social, laboral y familiar, ya que el beneficio se destina íntegramente a proyectos de investigación, sociales y tecnológicos de la asociación, que permitan mejorar la calidad de vida de afectad@s y sus familias.

Podéis solicitar la cantidad de participaciones que queráis a:  
[ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto:ana.hornos@apoyodravet.eu)/[martha.tolosa@apoyodravet.eu](mailto:martha.tolosa@apoyodravet.eu)

Los talonarios se enviarán por correo postal, pero las participaciones sueltas, se enviarán escaneadas por email, procediendo la asociación a la custodia de las originales.

- Fecha límite para devolución de participaciones no vendidas: 15 Diciembre
- Fecha límite para ingreso de beneficio en cuenta de apoyodravet (Banco Santander ES26 0049 1956 90 2210004385) indicando en concepto: Lotería, nombre y apellido del progenitor: 15 Diciembre

La suma de algunos pocos, hace un todo muy grande!!

Muchas gracias por vuestro esfuerzo!!

**Apoyo Dravet** Lotería Nacional  
 Lotería Nacional

**96720** Sorteo de Navidad

Gabonetako Zozketa

Agiri honen eramaileak 4,00 euroko kopurua jokatzen du goian aipatutako zenbakian, 2016ko abenduaren 22an zozketatuko den Lotería Nazionalerako.

El portador del presente recibo juega la cantidad de 4,00 euros en el número arriba indicado, para el sorteo de la Lotería Nacional del 22 de diciembre de 2016.

0051

Lotería: 4,00 €  
 Donativo: 0,80 €

Guztira / Total  
**4,80 €**

Gordailuzaina / El Depositario  
**Santander**

(3 hilabeteke epea du - Caduca a los 3 meses)

**TU apoyo NUESTRO sueño SU cura**

Merkazabal 34, 1º D. - 20099 SAN SEBASTIAN  
 Tel.: 987 283 874  
 contacto@apoyodravet.eu • www.apoyodravet.eu

Trazaduramendua autorizatuak Loterías y Avenidas del Estado con fecha 30/6/2016  
 \*Las premios superiores a 2.500 euros por dibujo, tendrán una retención del 20% en la proporción correspondiente al valor nominal de estas participaciones\*

## 5.2. Primerako

En los próximos días, Apoyodravet formará parte de la plataforma de venta solidaria online PRIMERAKO, donde el usuario destina un 2% de cada compra a la causa solidaria que desee.

Os invitamos a realizar vuestras compras a través de esta plataforma.

[www.primerako.com](http://www.primerako.com)

