

**1. INFORMACIÓN**

1.1. Felicitación navideña.....	Página 2
1.2. Caixabank.....	Página 3
1.3. Mercadillo solidario Apoyodravet.....	Página 3
1.4. Evento solidario.....	Página 4
1.5. Gobierno Vasco. Departamento de Salud.....	Página 5

2. TECNOLOGÍA

2.1. Detector de crisis epilépticas.....	Página 5
2.2. Serious Games Camp Ermua.....	Página 6-7
2.3. Área tecnológica A.D.....	Página 8

3. INVESTIGACIONES ABIERTAS A PARTICIPACIÓN

3.1. Investigación Apoyodravet.....	Página 9
3.2. Una nueva vía para curar el Síndrome de Dravet.....	Página 10
3.3. Modelo de Knock-in zebrafish (peces cebra) en Chile.....	Página 11
3.4. El día a día del departamento de investigación Apoyodravet.....	Página 12

4. CROWDFUNDING

4.1. Helpfreely.....	Página 13
4.2. Primerako.....	Página 14
4.3. Mercadillosolidario.com.....	Página 15

1. INFORMACIÓN

1.1. Felicitación Navideña



La Asociación Apoyodravet os quiere agradecer el apoyo que ha recibido a lo largo del año 2016 de cada un@ de vosotr@s. Sin ese apoyo, nuestra lucha sería mucho más ardua y nuestro sueño estaría más lejos de ser alcanzado.

Con vosotr@s a nuestro lado, en el 2017 seguiremos trabajando con la misma fuerza e ilusión para modificar la enfermedad, apostando por la investigación, la tecnología y la innovación social.

Os deseamos unas Felices Fiestas y un Año Nuevo lleno de éxitos

¡¡¡¡Gracias!!!

TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

1.2. CaixaBank

Desde Apoyodravet, queremos agradecer a CaixaBank la donación de 10.000 euros, que irá destinada íntegramente a los proyectos de terapia génica de Pamplona y de la plataforma de medicina de precisión, en sus modelos de Drosophila y Zebrafish (Valencia/Chile).



Estas donaciones nos permiten impulsar las investigaciones que posibilitan una mayor cercanía hacia nuestro objetivo, la cura del Síndrome de Dravet.

Y queremos mostrar un agradecimiento muy especial, a la familia Valencia Guzmán en la promoción de esta donación.

Tu apoyo Nuestro sueño Su cura

1.3. Mercadillo Solidario AD

Queremos dar las gracias a tod@s los voluntari@s que dedicaron su tiempo y esfuerzo en colaborar con el mercadillo solidario de Apoyodravet.

En esta ocasión, el mercadillo solidario se realizó el 17 de Diciembre en Pza. Easo-San Sebastián.

Y gracias también a todas las personas que pasaron por nuestro stand y colaboraron con sus compras.

El dinero recaudado en este mercadillo, gracias al esfuerzo de l@s voluntari@s y a todos l@s que hicieron alguna compra, se materializan así:

- Por cada 10 euros Un investigador dedica 15 minutos a pensar en un compuesto farmacológico útil.
- Por cada 20 euros Formamos a un educador en la identificación y manejo de una convulsión en el ambiente educativo.
- Por cada 50 euros Aportamos a un afectado un dispositivo tecnológico para la mejora de la conducta durante un año.
- Por cada 100 euros Aportamos una semana de tratamiento con el medicamento francés DIACOMIT a afectados de otros países sin cobertura.
- Por cada 500 euros Buscamos la cura durante un día corrigiendo la alteración genética (Terapia génica).
- Por cada 1000 euros Trabajamos de forma conjunta durante un día con investigadores de Alzheimer y Parkinson, buscando la recuperación de las funciones cerebrales.

iiii Gracias a tod@s !!!!



Tu aportación vale, vale muchoji

1.4. Evento Solidario

Desde Apoyodravet, queremos agradecer de corazón a la familia de Sandra, la realización del evento “Gala benéfica de Picassent”, de la que, el 50% de su recaudación, será destinado íntegramente a Investigación A.D. del proyecto valenciano “Generación knock-in Drosophila”, integrado por el Centro de investigación Príncipe Felipe, Universidad Politécnica de Valencia y Hospital de La Fe.

Si deseas impulsar este proyecto, puedes desarrollar un evento en el que parte o toda la recaudación, se destine al mismo. Cumpleaños, bodas, galas benéficas, retos, subastas....

UN EVENTO UNA ILUSIÓN UN PROYECTO

El Dpto. de Innovación Social de Apoyodravet, te orientará y ayudará en todo el proceso, no dudes en ponerte en contacto con nosotr@s para ampliar información sobre esta manera de impulsar un proyecto apasionante.

ana.hornos@apoyodravet.eu

1.5. Gobierno Vasco-Dpto. Salud

El Gobierno Vasco-Dpto. de Salud, ha concedido a ApoyoDravet la cantidad de 5.141,61 € para la gestión de información y conocimiento en afectad@s de Síndrome de Dravet y otras encefalopatías epilépticas.

Agradecemos el esfuerzo por mejorar la calidad de vida de personas afectadas por enfermedades como ésta y sus familias. Su impulso nos hace estar más cerca de nuestros objetivos.

Su confianza en nuestro proyecto, nos ayuda a trabajar con energía y ahínco para lograr mejorar la vida de personas afectadas por ésta y otras enfermedades similares.

**2. TECNOLOGÍA****2.1. Detector de crisis epilépticas**

ApoyoDravet colabora en un proyecto de generación de un detector de crisis epilépticas. Este proyecto está liderado por MJN neuroserveis y están involucrados 2 universidades y 2 hospitales.

El equipo investigador multidisciplinar, está conformado por ingenieros, matemáticos, físicos, tecnólogos, médicos e investigadores entre otros.

El detector se basa en el desarrollo de un auricular que registra un electroencefalograma. Este dispositivo con dos sensores colocados en oído de una forma portátil, a semejanza de un audífono, es capaz de detectar las crisis antes de que ocurran y lanzar una alerta al cuidador o al/la afectado/a. Se complementa el dispositivo con una pulsera.

El primer objetivo del proyecto, es desarrollar un dispositivo que alerte de la crisis en pacientes con epilepsia antes de que ocurra (1-2 minutos).

Se han realizado ya testeos, centrados en el dispositivo en desarrollo, en pacientes que indican resultados satisfactorios.

Estos datos iniciales, deben ser confirmados en muestras de pacientes más grandes.

El recibir una alerta de posible convulsión, permite al/la afectado/a o al cuidador posicionarlo en lugar seguro sin riesgo de lesión, iniciar tratamiento médico o solicitar ayuda entre otras opciones.

En breve, se valorará la eficacia en pacientes con crisis generalizadas y otros síndromes epilépticos de mayor actividad subclínica.

El proyecto continuará centrándose en la monitorización continua de la actividad eléctrica en período entre crisis.

Soluciones orientadas a la monitorización, permitirían detectar los días o momentos de riesgo y actuar en consecuencia; administrando medicación, evitando desencadenantes y capturando datos individuales de importancia en el manejo del/la afectado/a entre otras.

El dispositivo será capaz de emitir informes clínicos de interés para los médicos, nº de crisis, intervalos, intensidad, duración de las mismas y otros parámetros.

En fases sucesivas, el proyecto se centrará en la actividad eléctrica postictal (después de las crisis) y en los elementos capaces de identificar las crisis y los marcadores predictivos de muerte súbita.

Es un proyecto ilusionante. El éxito en su desarrollo, permitirá un dispositivo de mayor eficacia que las pulseras de reciente comercialización.

El éxito de este proyecto, podría marcar mejoras significativas en el manejo del afectad@ con epilepsia.

Para más información, podéis contactar con: luismi.aras@apoyodravet.eu

<https://www.youtube.com/watch?v=t9-9QgTqqyY>



2.2. Serious Games Camp Ermua

El próximo 25 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**. Habrá un espacio "**showroom**", donde las **empresas** y **universidades**, mostrarán sus **productos** más **innovadores**.

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:

- **Emprendedores:** posibilidades de ganar 9000 euros, ayuda para montar empresa....capturar inversiones, contactos, obtener mentoring.
- **Empresas de serious games:** mostrar sus productos en el showroom, hacer contactos, capturar inversiones, conocer aliados, conocer necesidades, charlas de alto nivel (ponentes de referencia internacional).
- **Inversores:** obtener posibilidades de inversión tanto de emprendedores como de empresas consolidadas, ponencias de relieve.
- **Asociaciones de pacientes:** conocer novedades, capturar ideas, hacer contactos, impulsar proyectos, capturar donaciones.
- **Gestores y profesionales de educación y salud;** conocer novedades, iniciar proyectos, formar alianzas, asistir a ponencias de alto nivel.
- **Público general:** participar en las demos del showroom, conocer serious games, ponencias de relevancia.

PROGRAMA SERIOUS GAMES CAMP ERMUA

(9:00-9:30 horas): Entrada, registro de asistentes.

(9:30-10:00 horas): Apertura del evento.

(10:00-11:00): Serious Games en educación, formación y salud. Tendencias, proyección y posibilidades.

(11:00-12:00 horas): Gamificación de la salud.

Coffee Break. NETWORKING.

(12:30-13:30 horas): Realidad Virtual y Realidad Aumentada en educación, salud y formación.

(13:00-14:30 horas): Modelos de negocio: propuesta de valor, monetización y alianzas estratégicas clave.

Comida. NETWORKING.

(16:00-17:00 horas): Crowdfunding para proyectos de Serious Games y nuevas tecnologías.

(17:00-18:00 horas): Presentación de proyectos emprendedores finalistas y elección del ganador. "Elevator Pitch" encargos empresas.

(18:00-18:30 horas): Cierre del evento.



Te esperamos. Apúntate (plazas limitadas)

<http://seriousgamescamp.com/>

2.3. Área tecnológica Apoyodravet. Resumen 2016

A lo largo del año 2016, las líneas de trabajo desarrolladas en el área de tecnología de Apoyodravet, han sido:

- **Detección de crisis epilépticas mediante EEG externo portátil.**
Consortio Liderado por MJN neuroserveis que busca el detectar crisis antes de que ocurran.
- **Detección de convulsiones mediante terapia óptica.**
Aplicación de la espectroscopia de proximidad.
- **Ermua Serious Camp.**
Impulsando los serious games y su orientación a la mejora en la calidad de vida del afectad@ y de sus familiares.
- **Formación con realidad virtual.**
Un programa de capacitación en la identificación y manejo de las crisis.
- **Nuevas tecnologías en la educación inclusiva.**
- **Programas de realidad virtual en alteraciones conductuales y el manejo del estrés.**



<http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-tecnologica/>

Buscamos personas interesadas en la tecnología, para formar parte como voluntarios de esta área en la asociación Apoyodravet.

Una magnífica oportunidad para coordinar y participar en proyectos innovadores, además de ser una excelente oportunidad para incrementar el curriculum vitae.

Interesad@s, pueden escribir a: contacto@apoyodravet.eu

3. INVESTIGACIONES ABIERTAS A PARTICIPACIÓN

3.1. Área de investigación Apoyodravet. Resumen 2016

En éste, nuestro primer año de trabajo, estamos muy ilusionad@s y satisfech@s con el impulso dado a la investigación en el Síndrome de Dravet.

Habiendo generado 5 nuevos proyectos de investigación y con más de 15 grupos de investigación colaborando con Apoyodravet de forma estable, ApoyoDravet se ha convertido en un referente en la promoción de la investigación Dravet.

Queremos agradecer a tod@s y cada uno de los miembros de la familia Apoyodravet, ell@s han sido el verdadero motor de este éxito, al apoyo de las asociaciones internacionales en su labor de promoción social de nuestros proyectos y agradecer sin duda la confianza de la comunidad científica en el trabajo del departamento de investigación.

CARACTERIZACIÓN NEUROANATÓMICA Y NEUROFISIOLÓGICA DEL SÍNDROME DE DRAVET

Basque Center on Cognition Brain and Language. Donostia
IP Dr. Alejandro Pérez.

TERAPIA GÉNÉTICA EN EL SÍNDROME DE DRAVET

Centro de Investigación de Medicina Aplicada. Pamplona.
IP Dra. Gloria González

GENERACIÓN DE KNOCK-IN EN DROSOPHILA. MEDICINA DE PRECISIÓN

Centro de investigación Príncipe Felipe. Valencia
IP Dr. Máximo Ibo Galindo

GENERACIÓN DE KNOCK-IN EN ZEBRAFISH. MEDICINA DE PRECISIÓN.

Universidad La Mayor. Santiago de Chile
IP. Dr. Felipe Court.

TERAPIA CELULAR EN EL SÍNDROME DE DRAVET

Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa, Sevilla
IP Manuel Álvarez Dolado

Bilbao, Zamudio, Donostia, Pamplona, Madrid, Barcelona, Girona, Valencia, Sevilla, Santiago de Chile, San Francisco, Londres acogen a grupos de investigación colaboradores con ApoyoDravet.

El departamento de investigación Apoyodravet, se encuentra ansioso por empezar este apasionante 2017, consolidando los proyectos y colaboraciones actuales y ampliando su labor de promoción a más grupos.

Os ofrecemos nuestro compromiso con el trabajo de promoción de la investigación Dravet.

<http://www.apoyodravet.eu/areas-y-pr.../area-de-investigacion/>



3.2. Una nueva vía para curar el Síndrome de Dravet

ApoyoDravet, con la ayuda del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER), del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), y el Hospital Virgen del Rocío, establece una nueva vía de ataque al Síndrome de Dravet.

Bajo la coordinación del Dr. Manuel Álvarez Dolado, se establece un avanzado proyecto de terapia celular ubicado en Sevilla, con enormes posibilidades de generar nuevo conocimiento y de establecer estrategias que modifiquen la enfermedad.

El proyecto busca confirmar a nivel preclínico qué terapias basadas en el trasplante cerebral de precursores de interneuronas, mejoran clínicamente el Síndrome de Dravet.

Técnicas genéticas avanzadas para ubicar los progenitores neuronales fetales derivados de la eminencia ganglionar medial (MGE) en los cerebros animales y que se transformen en neuronas inhibitorias.

Estas neuronas inhibitorias nuevas, compensarían el déficit funcional de las neuronas afectadas en el Síndrome de Dravet.

LOS MEJORES Y MÁS AVANZADOS PROYECTOS para curar la enfermedad de tu familiar.

Apoyodravet habilita una partida de 90.000 euros para iniciar el proyecto en septiembre 2017 y busca patrocinios para la formación de un consorcio internacional que de una forma rápida e intensiva desarrolle estrategias de curación.

¿QUIERES QUE ESTA INNOVADORA VÍA DE CURACIÓN DEL DRAVET COMIENCE ANTES DE SEPTIEMBRE DEL 2017?

ÚNETE a MICROPRÉSTAMOS SOLIDARIOS DRAVET

Presta 1.000 euros a ApoyoDravet y te firmamos un documento legal de devolución de los 1.000 euros dentro de 12 meses.

Sencillo, sin perder tu dinero, impulsarás la curación de tu familiar.

El dinero será utilizado de forma exclusiva en el proyecto de terapia celular Dravet del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER).

Apúntate en: contacto@apoyodravet.eu

<https://www.cabimer.es/.../terapia-celular-en-neuropatologias/>



3.3. Modelo Knock-In Zebrafish (pez cebra) en Chile

Apoyodravet añade un innovador e ilusionante proyecto a su estructura de investigación.

MODELO KNOCK -IN ZEBRAFISH (pez cebra) EN CHILE

Comienza oficialmente la implementación de la segunda fase de la plataforma de medicina de precisión.

En esta segunda fase de la mano de Felipe Court (Universidad Mayor Chile), uno de los investigadores de referencia en su campo, construiremos peces cebra (zebrafish) a partir de mutaciones de afectad@s.

Trabjará de forma conjunta con el modelo Drosophila de Valencia para generar nuevos compuestos y nuevo conocimiento.

Este proyecto, además del Síndrome de Dravet, tiene la posibilidad de abrirse a otros síndromes epilépticos bajo colaboración económica.

Si deseas como familiar, desarrollar un modelo de testeo de fármacos con la mutación de tu familiar afectado de síndrome epiléptico tipo, ó si como asociación quieres impulsar el descubrimiento de fármacos en tu enfermedad, solicita más información en: luismi.aras@apoyodravet.eu

Si deseas como familiar, desarrollar un modelo de testeo de fármacos con la mutación de tu familiar afectado de Síndrome de Dravet, solicita más información en: luismi.aras@apoyodravet.eu



PRINCIPE FELIPE
CENTRO DE INVESTIGACION



**UNIVERSIDAD
MAYOR**

3.4. El día a día del departamento de investigación A.D.

Ya son 16 grupos de investigación los que se benefician de la labor del departamento de investigación Apoyodravet.

Describimos a continuación las estrategias y acciones en la labor de AD como promotor:

1. Transferencia del conocimiento

- Asesoramiento en ideas e hipótesis.
- Asesoramiento médico y científico sobre la enfermedad.
- Transferencia de conocimiento de otros aspectos de la investigación Dravet.
- Transferencia de necesidades inmediatas de afectad@s y familiares.
- Selección y contacto con afectad@s para estudios presenciales y ensayos clínicos.
- Charlas motivacionales a investigadores.

2. Soporte económico

- Diseño de plan específico de sostenibilidad y captación de fondos.
- Estrategias y actividades de captación de fondos.

3. Transferencia tecnológica y conocimiento científico

- Búsqueda de partners científicos, cesión de tecnología o conocimiento puntual.

4. Recursos y tecnología

- Cesión de forma temporal o permanente de recursos humanos y tecnológicos al proyecto con ubicación posible en las instalaciones de AD o en las instalaciones del centro.

5. Diseminación

- AD pone a disposición del proyecto sus medios de visibilidad.



Departamento de Investigación Apoyodravet

<http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-de-investigacion/>

4. CROWFUNDING

4.1. Helpfreely

Los Reyes están a punto de llegar...

¿Quieres ayudarnos gratis con tus compras y reservas online?

Sólo tienes que registrarte en HELPFREELY, plataforma de compra online, seleccionar nuestra asociación y realizar tus compras sin coste adicional.

Más de 5000 tiendas colaboran: Ebay, [Booking.com](https://www.booking.com), Pull&Bear, Iberia, Vueling, Zooplus, Amazon, Aliexpress, entre muchas otras.

Tú pagarás lo mismo y automáticamente nos llegará un porcentaje que cada página dona de tus comparas a nuestra asociación. Así de fácil!!!

De esta forma tan sencilla, nos ayudarás a continuar trabajando en los proyectos para conseguir la cura del síndrome de Dravet.

Comparte esta bonita iniciativa entre tus contactos!!!

www.helpfreely.org/es

Tu apoyo Nuestro sueño Su cura



4.2. Primerako

Apoyodravet forma parte de la plataforma de venta solidaria online **PRIMERAKO**, donde el usuario destina un 2% de cada compra a la causa solidaria que desee.

Por primera vez, apoyar una causa social no te cuesta nada!

Los comercios/hostelería y servicios, adheridos a Primerako, donan el 2% del valor de la compra a la causa que tú eliges!

Gracias a ti, Apoyodravet, puede seguir avanzando en la medicina de precisión con proyectos que buscan un mundo sin Dravet.



<https://primerako.com/causas>

4.3. Mercadillosolidarios.com**Creemos en que un mundo sin Dravet es posible ¿Quieres ayudarnos a conseguirlo?**

Entra en mercadillosolidario.com, plataforma de crowdfunding, en la que tu donación cuenta mucho, irá íntegramente destinada a nuestro proyecto de investigación: Buscando un fármaco

Esta plataforma es una herramienta para la captura de fondos, que nos ayuda a estar cada día más cerca de encontrar un fármaco efectivo para los afectad@s de Síndrome de Dravet y de mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

El proyecto A.D. que hemos presentado “Buscando un fármaco al Síndrome de Dravet”, pretende traer la medicina personalizada a España para solucionar un problema complejo como el Síndrome de Dravet.

Una apuesta avanzada por un mundo diferente, una apuesta de ciencia por un mundo sin Dravet.

Si eres una empresa o un particular, te invitamos a que entres en el siguiente enlace y puedas conocer nuestro proyecto “Buscando un fármaco al Síndrome de Dravet” y colaborar en el mismo:

<https://www.mercadillosolidario.com/co.83.300.31.1.1-apoyo-dravet.html>

