



1.INFORMACIÓN	
1.1. Resumen del Área Social de Apoyodravet.....	Página
1.2. Hazte soci@ de Apoyodravet.....	Página
2.TECNOLOGÍA	
2.1. Detector de crisis epilépticas.....	Página
2.2. I. Edición del Serious Games Camp.....	Página
2.3. Mobile World Congress Barcelona (27 de febrero al 2 de marzo).....	Página
3.INVESTIGACIONES ABIERTAS A INVESTIGACIÓN	
3.1. Convocatoria para la provisión del servicio denominado “ Consultoría científica Apoyodravet.....	Página
3.2. Nuevas oportunidades para ubicar un modelo animal con la mutación de tu familiar.....	Página
3.3. Unidad de apoyo a ensayos clínicos Apoyodravet.....	Página
4.CROWFUNDING	
4.1 Primera subasta solidaria Apoyodravet en mercadillosolidario.com.....	Página
4.2 Helpfreely	Página

1. INFORMACIÓN

1.1. Resumen Área Social de Apoyodravet 2016

A lo largo del 2016, desde el área social de Apoyodravet, hemos llevado a cabo numerosos proyectos orientados a mejorar la calidad de vida de l@s afectad@s y de sus familiares, favoreciendo una inclusión social y educativa de l@s mismos.

Os queremos hacer partícipe del balance anual en el área social de Apoyodravet.

Turismo Inclusivo

Programa de intervención multidisciplinar en el sector del turismo y del ocio en apoyo a las familias con familiar con discapacidad, dependencia o necesidades especiales.

- Guía Virtual de Turismo inclusivo de San Sebastián
- Ocio y tiempo libre inclusivo

Nuestro objetivo: La inclusión en el ocio y tiempo libre

Escuela de formación y capacitación en discapacidad y dependencia

Programa orientado a formar y capacitar a todos aquellos agentes intervinientes en la vida de las personas con discapacidad y dependencia.

- Talleres de formación en manejo de crisis epilépticas
- Nuevas tecnologías en la educación inclusiva

Nuestro objetivo: La inclusión social a través de la capacitación y formación de los agentes intervinientes en ella.

Educación inclusiva

Programa multidisciplinar adaptable para la intervención individual y grupal de l@s alumn@s con necesidades educativas especiales y por extensión al resto del alumnado.

- Jornadas de educación inclusiva (23 de Junio 2016)
- Colaboración en el proyecto de la UPV: Educación inclusiva paso a paso
- Realidad virtual y realidad aumentada en la educación

Nuestro objetivo: La inclusión educativa a través de la participación en proyectos educativos, proyectos tecnológicos orientados a la educación y posibilitar encuentros de reflexión sobre la educación inclusiva.

Programa Guziok Batera

El programa nace de la necesidad de ofrecer un servicio integral e innovador a las personas afectadas por síndromes epilépticos y otras enfermedades neurológicas con convulsiones como síntoma clínico.

- Servicio de apoyo a ensayos clínicos
- Investigaciones abiertas a participación

Nuestro objetivo: empoderar a las familias de afectad@s

Servicio de Información Orientada

El SIO es un servicio de información orientada multidisciplinar sobre enfermedades neurológicas con convulsiones y síndromes epilépticos.

- Boletín informativo mensual Apoyodravet

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

1.2. Hazte soci@ de Apoyodravet

Soci@s de Apoyodravet, probarán la BETA del detector de crisis epilépticas en breve.



Un producto único en el mundo, basado en un sensor auricular que mide el perfil electroencefalográfico del/la afectado/a, alertando de la crisis antes de que ocurra.

Poder disfrutar de tecnología avanzada antes que el resto de los usuarios, es una de las muchas ventajas que tienes por ser soci@.

Otras ventajas:

- Descuentos en productos y servicios propios y de terceros.
- Información permanente sobre proyectos, actividades, productos y servicios de Apoyodravet.
- Ayudas económicas para compra de medicamentos.
- Servicio de apoyo a la participación en ensayos clínicos.
- Servicio de participación en investigación.
- Boletín informativo mensual

Hazte soci@ en: contacto@apoyodravet.eu

Recuerda que pueden ser soci@s de Apoyodravet, afectad@s de otras enfermedades, así como toda persona no afectada que lo desee (familiares, cuidadores, amig@s, educadores, médicos, otros...)

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

2. TECNOLOGÍA

2.2. Detector de crisis epilépticas

Estos últimos días de Enero, se han reanudado en el Hospital del Mar Barcelona, los ensayos con pacientes. Los primeros datos obtenidos en el 2016 con este detector, basado en sensores auriculares, han sido muy esperanzadores.

Apoyodravet espera con optimismo, que este innovador proyecto establezca un impactante cambio en el manejo de las enfermedades con crisis epilépticas.

EL consorcio liderado por MJN neuroservices y que incluye de forma multidisciplinar a médic@s, ingenier@s, tecnólog@s, economistas y pacientes, espera disponer de un prototipo a lo largo de este 2017.

El proyecto está despertando un gran interés mediático, cursando en desarrollo acuerdos con empresas farmacéuticas, empresas de dispositivos médicos e inversores y una futura presentación internacional en Boston.

Permanece abierto a colaboración de inversores y patrocinadores.



2.2. I. Edición Serious Games Camp

La primera edición del Serious Games Camp, que se celebró el pasado 25 de enero en el edificio Izarra Centre de Ermua, fue todo un éxito. Un evento innovador y orientado a la aplicación práctica de las nuevas tecnologías en salud, formación y educación.

Por lo que sólo podemos dar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas, empresas, colaboradores y asistentes que lo hicieron posible.

<http://seriousgamescamp.com/wp-content/uploads/2016/12/seriousgamescamp.pdf>



Os esperamos en la II. Edición del Serious Games Camp

2.3. Mobile World Congress Barcelona (27 de febrero al 2 de marzo)

Hasta 3 proyectos en los que participa ApoyoDravet y la propia asociación ApoyoDravet, estarán en uno de los más importantes congresos mundiales.

En la zona 4YFN, estará MJN neuroserveis presentando el detector de crisis, un EEG extracraneal que busca cambiar la forma de controlar la epilepsia y por extensión nuestras vidas.

En la zona YOMO, Apoyodravet dispondrá de un stand al ser una de las elegidas para representar a las entidades sociales que trabajan en ciencia. Los miembros del departamento social, explicarán la entidad y las claves de este vertiginoso crecimiento.

Hasta 4 científicos del Centro de Investigación Príncipe Felipe (Valencia) y Universidad Politécnica Valencia, trasladarán parte de sus laboratorios para que miles de jóvenes asistentes puedan convertirse en científicos y ver cómo las drosophilas (moscas) dravet convulsionan.

Humantiks y los productos en realidad virtual construidos a partir de necesidades de afectad@s de Síndrome de Dravet, también estarán en el congreso.

<https://www.mobileworldcongress.com/>



3. INVESTIGACIONES ABIERTAS A PARTICIPACIÓN

3.1. Convocatoria para la provisión del servicio denominado "Consultoría Científica Apoyodravet"

La Asociación ApoyoDravet, desea ofrecer un servicio de consultoría gratuita a aquellos proyectos de investigación nacionales o internacionales que tengan el Síndrome de Dravet como referencia de investigación.

Toda persona o empresa interesada en ser subcontratada para la ejecución de este servicio, puede solicitar las bases de la convocatoria en: contacto@apoyodravet.eu

En sus fases iniciales, el servicio de consultoría científica Apoyodravet dispondrá de las siguientes tareas:

- Monitorización de convocatorias nacionales e internacionales de interés público y privado.
- Monitorización, contacto y negociación con patrocinadores privados.

- Ayuda en el diseño y desarrollo de las propuestas requeridas en las diferentes convocatorias.
- Búsqueda de partners para configuración de consorcios solicitantes de convocatorias.
- Posicionamiento de Apoyodravet y de los grupos científicos involucrados ante estructuras de gestión, promoción, patrocinio, científicas y otras estructuras involucradas en los patrocinios públicos y privados.
- Propuesta de mejoras en los proyectos científicos adscritos a servicios de consultoría Apoyodravet.

ApoyoDravet, una entidad de ciencia para modificar enfermedades.

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



3.2. Nuevas oportunidades para ubicar un modelo animal con la mutación de tu familiar

ApoyoDravet ofrece 4 nuevas oportunidades para crowdfunding con recompensa, en el proyecto:

“Generación de Modelos Knock in en Drosophila a partir de mutaciones de afectad@s de Síndrome de Dravet”.

Para interesados en desarrollar un modelo cercano a partir de la mutación de tu familiar y generar conocimiento y nuevos fármacos útiles para tu familiar.

Este proyecto liderado por el Dr Máximo Ibo Galindo, involucra científicamente al Centro de Investigación Príncipe Felipe, Universidad Politécnica Valencia y Hospital La Fe. Cuenta con el soporte económico de Apoyodravet, familias de afectad@s por Síndrome de Dravet de todo el mundo e Indacea. Apoyado socialmente por ApoyoDravet, Asociación Dram, Asociación Uruguaya de Síndrome de Dravet y Fundación Argentina de Síndrome de Dravet (en formación).

Innovador proyecto que usa la medicina de precisión (medicina personalizada) para modificar el Síndrome de Dravet.



3.3. Unidad de apoyo a ensayos clínicos Apoyodravet

Un nuevo fármaco será testado en el Síndrome de Dravet los próximos meses.

Denominado TAK 935 y desarrollado por la empresa Takeda, es un inhibidor del CH24H.

Este CH24H, cuya función principal se encuentra en la ruta del colesterol cerebral, también actúa en la vía del glutamato, modulando el NMDA (efecto antiepiléptico).



Recientemente, Takeda ha establecido un acuerdo de colaboración con la empresa Ovids, acuerdo que servirá para impulsar las fases clínicas.

Este producto será probado en Síndrome de Dravet, Síndrome Lennox Gastaut y Esclerosis tuberosa.

Superada la fase clínica 1, iniciarán en este 2017 fase 1b/2a.....esperemos que siga superando etapas.

La unidad de apoyo a ensayos clínicos, transfiere a cualquier afectad@ de síndromes epilépticos, información actualizada sobre ensayos clínicos, facilitando su participación.

4. OTROS

4.1. Primera subasta Solidaria Apoyodravet

Apoyodravet participa en la plataforma de crowdfunding, mercadillosolidario.com, una herramienta para la captura de fondos, que nos ayuda a estar cada vez más cerca de encontrar un fármaco efectivo para los afectad@s por el síndrome de Dravet y de mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

Mercadillosolidario.com nos ofrece la posibilidad de **activar** subastas solidarias y que **toda la recaudación** vaya íntegramente a este proyecto.

El próximo fin de semana del 3 al 5 de febrero, se activará la subasta, en la que podréis pujar por un paquete turístico, cultural y saludable en San Sebastián para dos personas, que consta de:

- 1 Noche con alojamiento y desayuno en habitación deluxe en el fabuloso Hotel María Cristina (5*)
- 1 Visita en exclusiva al Museo Chillida Leku y guiada por el hijo del afamado escultor internacional Eduardo Chillida
- 1 Experiencia de relajación y bienestar en la Talasoterapia La Perla, en plena Bahía de la Concha.

Sólo tenéis que entrar en: <https://www.mercadillosolidario.com/subastas.html> y comenzar a pujar.

Ayúdanos a encontrar un fármaco eficaz. ¿Y cómo lo vamos a hacer? Tenemos a un equipo de investigadores trabajando en el primer zebrafish personalizado. El zebrafish es un pez creado por técnicas genéticas a partir de la mutación de un/a enfermo/a.

El centro de investigación que lo llevará a cabo, es la Universidad Mayor de Chile.

FOTOS DE LOS LUGARES, CHILLIDA, MARIA CRISTINA Y LA PERLA, A VER SI ENCUENTRO

4.2. Helpfreely

Cada vez somos más los que realizamos compras en internet, con la plataforma **Helpfreely**, en la que Apoyodravet participa, te **permite comprar** como siempre y a la vez colaborar.

Es tan sencillo como entrar en **Helpfreely (www.....)** y registrarte, acuérdate de seleccionar la asociación Apoyodravet. Una vez registrad@, te sorprenderás de cuántas páginas de compras online participan en esta plataforma: ebay, aliexpress, fnac....entre otras muchas.

Tu buscador habitual te indicará las páginas que están adheridas y tú solo tienes que comprar como siempre.

Con un simple gesto, una gran ayuda