



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2015

## ASOCIACIÓN APOYODRAVET



Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

[www.apoyodravet.eu](http://www.apoyodravet.eu) / [www.facebook.com/apoyodravet](https://www.facebook.com/apoyodravet)

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

## Índice

1.- Presentación

2.- Proyectos

3.- Área científica

4.- Área tecnológica

5.- Área social

6.- Comunicación y difusión





TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

## 1.- Presentación

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

La asociación ApoyoDravet (AD) es la evolución de las actividades de un grupo de voluntarios que surge en el Hospital Universitario Donostia en apoyo de una afectada por Síndrome de Dravet. AD abre su composición inicial a otros voluntarios extendiendo su **apoyo a todas las familias afectadas por esta grave enfermedad** y estableciendo proyectos de utilidad en las enfermedades raras y las enfermedades comunes neurológicas.

Inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco con el número AS/G/19142/2015 y en el registro municipal de Donostia, tiene por junta directiva a:

Presidenta	Doña Ana Débora Perea Gassís.
Secretaria	Doña María Rocío Aguado Mediavilla.
Tesorera	Doña Ainhoa Falque Múgica

La sede social se encuentra en la ciudad de San Sebastián Donostia (Gipuzkoa) e inició sus operaciones a 1 de mayo de 2015.

La asociación es miembro de la Federación Iberoamericana de apoyo al Síndrome de Dravet y de la Federación Española de enfermedades raras (FEDER).

La asociación ApoyoDravet es una organización de voluntariado sin ánimo de lucro dedicada al apoyo de los pacientes afectados por Síndrome de Dravet y enfermedades afines, así como a sus familias.

Posee como pilares la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la medicina de precisión y presenta objetivos centrados en la mejora de la calidad de vida de afectados y familiares y una búsqueda de la cura.

Cuenta a 31 de diciembre de 2015 con el apoyo de 51 socios (31 socios de derecho y 20 socios afectados), así como una estructura de voluntarios de 22 personas.

Su red de voluntarios conforma una estructura operativa multidisciplinar con profesionales encuadrados en el equipo de asesores (financiero, social, tecnológico, médico y científico), voluntarios con habilidades de gestión y responsabilidad operativa en las estructuras de dirección, junta directiva así como en la coordinación de proyectos (Project managers), voluntarios para eventos y para cuidado de afectados, así como un plantel de voluntarios en el ámbito educativo (profesores y psicólogos) que trabajan en el área de diversidad en la escuela.

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

[www.apoyodravet.eu](http://www.apoyodravet.eu) / [www.facebook.com/apoyodravet](https://www.facebook.com/apoyodravet)

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

## 2.- Proyectos

Posee en sus intenciones iniciales la implementación de un amplio portfolio de proyectos centrados en la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la medicina de precisión.

	<b>INNOVACIÓN SOCIAL (IS)</b>
Programa IS1	<b>Turismo Inclusivo</b>
Programa IS2	<b>Escuela de formación y capacitación en la discapacidad y dependencia</b>
Programa IS·	<b>Escuela Inclusiva</b>
	<b>TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)</b>
Programa TE1	<b>Programa de entrenamiento en el manejo de convulsiones mediante realidad virtual inmersiva</b>
Programa TE2	<b>Serious game para el diagnóstico, seguimiento estimulación cognitiva</b>
Programa TE3	<b>Plataforma de rehabilitación motora con tecnología Kinect.</b>
Programa TE4	<b>Programa de intervención conductual en enfermedades neurológicas mediante tecnología virtual</b>
	<b>INVESTIGACIÓN.MEDICINA DE PRECISIÓN (MP)</b>
Programa MP1	<b>Neurogénesis y Neuroinflamación en el síndrome de Dravet</b>
Programa MP2	<b>Drug Discovery mediante modelos de Drosophila en enfermedades monogenéticas raras</b>
Programa MP3	<b>Caracterización neuroanatómica y neurofisiología del Síndrome de Dravet</b>
Programa MP4	<b>Terapia celular.</b>
Programa MP5	<b>Terapia Génica</b>

### 3.- Área científica

La asociación colabora con diferentes centros de investigación y entidades científicas para la implementación de diferentes proyectos de investigación.

Se han desarrollado colaboraciones con el centro de investigación Príncipe Felipe (Valencia), Universidad Complutense (Madrid), Instituto Vasco de Neurociencias (Vizcaya ), Centro Vasco del lenguaje y la cognición (Donostia ) y Centro de Medicina Aplicada (Pamplona ) entre otros proyectos implantados.

#### Proyectos:

##### **3.1. Generación de modelos en *Drosophila megalonogaster* mediante Knock-in de mutaciones de paciente (*medicina de precisión en el Síndrome de Dravet*)**



PRINCIPE FELIPE  
CENTRO DE INVESTIGACION

AD colabora con el Centro de Investigación Príncipe Felipe en asesoramiento médico y científico y en soporte económico del Proyecto.

<http://apoyodravet.eu/actividades/investigacion-centrada-en-el-paciente/generacion-de-modelos-en-drosophila-megalonogaster-mediante-knock-in-de-mutaciones-de-pacientes-2/>

##### **3.2. Caracterización neuroanatómica y neurofisiología del Síndrome de Dravet**

AD colabora con el Basque Center on Cognition, Brain and Language en asesoramiento médico y científico del Proyecto.



### Proyectos en fase de preimplementación:

- ✓ Terapia Génica
- ✓ Terapia Celular
- ✓ Neurogénesis y neuroinflamación en el Síndrome de Dravet.

## 4.- Área tecnológica

### Proyectos:

#### 4.1. Programa de formación y capacitación en identificación y manejo de convulsiones

En colaboración con la empresa Sinaptiks, se desarrolla un producto basado en la realidad virtual inmersiva (gafas 3D + móvil)

<http://movilysalud.com/>

<https://youtu.be/qpLyuQ5tpNI>



## 5.- Área social

### Proyectos:

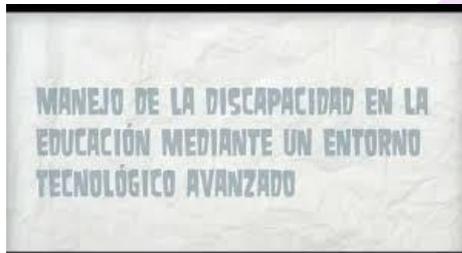
#### 5.1. Turismo Inclusivo

<http://turismoinclusivoad.com/>

Turismo inclusivo AD es un proyecto social sin ánimo de lucro, que tiene por objeto garantizar el disfrute del ocio y el tiempo libre a toda persona en la mayor extensión posible, permitiendo **que toda diversidad funcional tenga garantizado dicho disfrute.**

#### 5.2. Escuela Inclusiva

AD participa en la red sargo, una iniciativa innovadora social impulsada por the human networks del Gobierno Vasco, donde alumnos de educación secundaria obligatoria y bachillerato conocen los proyectos de las ONGs, entre ellas AD y colaboran con ella.



## 6.- Comunicación y difusión

### 6.1. Participación en Conferencias y congresos

- ✓ Encuentro Síndrome de Dravet familias catalanas (Calafell- Julio 2015)  
Ponente Dr Luis Miguel Aras Portilla- Director Asociación ApoyoDravet
- ✓ Encuentro Iberoamericano de Síndrome de Dravet (Montevideo- Noviembre 2015)  
Ponente Dr Luis Miguel Aras Portilla- Director Asociación ApoyoDravet



### 6.2. Actividades de visibilidad y captación de fondos

- a) Mercadillos solidarios celebrados en Urumea Euskaltegia ; Hospital Universitario Donostia y Easo.



b) Actividades realizadas por otras asociaciones y familias para dar visibilidad a apoyodravet y captar fondos.

c) Eventos alumnado Ikastola Axular

Los alumnos de dicho centro escolar, han desarrollado diversos actos de visibilidad y captación de fondos a lo largo del año, así como en la fiesta de la ikastola y en el encuentro anual de Gero Axular Taldea.



d) Evento informativo en Hospital Universitario Donostia

### 6.3. Medios de comunicación y redes sociales

Presencia en medios escritos y radio locales y regionales

Web y facebook

### 6.4. Otros

- ✓ Miembros del consejo de acción social del ayuntamiento Donostia
- ✓ Miembros Federación Española Enfermedades Raras
- ✓ Fundadores Federación Iberoamericana Síndrome de Dravet