



1. INFORMACIÓN

- | | |
|---|----------|
| 1.1. Renovación de acuerdo con T3 Hotel..... | Página 2 |
| 1.2. Dale un like a nuestro proyecto “Red Social de Enfermedades Raras”
BecasBifrutas..... | Página 3 |
| 1.3. Subasta Solidaria Apoyodravet en mercadillosolidario.com..... | Página 4 |

2. TECNOLOGÍA

- | | |
|--|----------|
| 2.1. Tecnología orientada al afectad@..... | Página 4 |
| 2.2. Detector de crisis epilépticas..... | Página 5 |

3. INVESTIGACIONES ABIERTAS A INVESTIGACIÓN

- | | |
|---|----------|
| 3.1. Nuevo ensayo clínico en el síndrome de Dravet..... | Página 6 |
| 3.2. Consorcio Iberoamericano Encefalopatías Epilépticas..... | Página 7 |
| 3.3. El proyecto Drosophila en la feria YOMO (MOBILE WORLD CONGRESS)..... | Página 7 |

4. OTROS

- | | |
|---|----------|
| 4.1. FEDER Barcelona. Grupos de Apoyo presenciales..... | Página 8 |
| 4.2. Buscamos voluntari@s..... | Página 9 |

1. INFORMACIÓN

1.1. Renovación de acuerdo con T3 Hotel



La Asociación ApoyoDravet ha renovado recientemente el Convenio con la empresa Hotel T3, que permite a soci@s y colaboradores de Apoyodravet que puedan beneficiarse de un descuento del 15% de la mejor tarifa disponible, en el hotel Holiday Inn Express Ciudad de las Ciencias en Valencia.

Esta tarifa se aplicará en habitaciones individuales, dobles y dobles con cama supletoria, con régimen de alojamiento y desayuno además de wifi gratuito para el cliente.

El hotel Holiday Inn Express Ciudad de las Ciencias, se sitúa junto al centro de Investigación Príncipe Felipe, donde se lleva a cabo el proyecto de investigación de medicina de precisión en Drosophila. Los miembr@s del departamento de investigación de Apoyodravet, se podrán beneficiar de este descuento en sus reuniones presenciales de coordinación del proyecto.

Todos l@s interesad@s en disfrutar de este descuento, podéis consultar disponibilidad directamente con el hotel, por teléfono, **963162530** o por correo electrónico en:

reservas@expresshivalencia.com

Celebramos esta renovación y agradecemos su colaboración con la Asociación ApoyoDravet



**Ciudad de las Ciencias
Valencia**

1.3. Subastas Solidarias Apoyodravet en mercadillosolidario.com

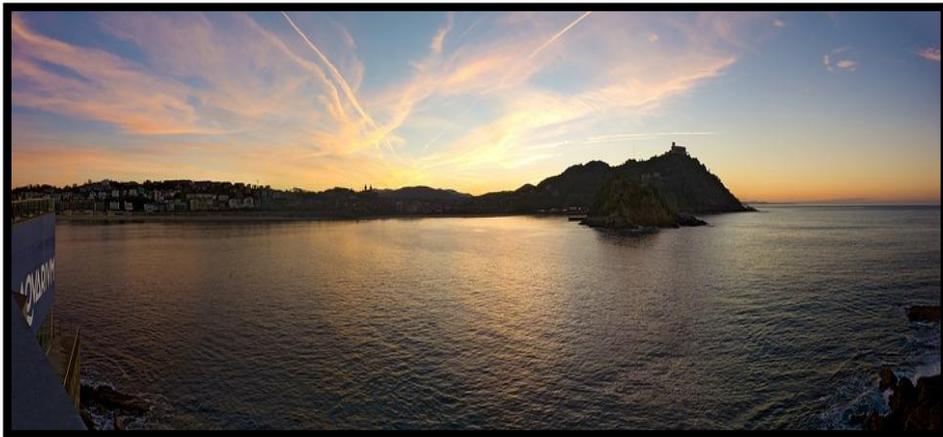
Estamos muy contentos con el resultado de la primera subasta solidaria de Apoyodravet en la plataforma de mercadillosolidario.com y os queremos dar las gracias por hacerlo posible, por entrar, por pujar y por colaborar.

En breve, pondremos en marcha la segunda subasta solidaria, con un paquete turístico, al que hemos llamado “La Bahía de la Concha”, y que consta de:

- Noche en habitación con vistas al mar, alojamiento y desayuno para 2 personas en el Hotel Londres y de Inglaterra 4*
- Comida para 2 personas en el Restaurante con estrella Michelin Mirador de Ulía
- Visita guiada de San Sebastián para 2 personas acompañados de un guía profesional
- Circuito en Talasoterapia La Perla para 2 personas

Las fechas en las que permanecerá activa esta subasta, son: 10-12 marzo (mercadillosolidario.com)

Colabora disfrutandoji



2. TECNOLOGÍA

2.1. Tecnología orientada al afectad@



El trabajo de Apoyodravet como impulsor de **tecnologías inclusivas**, ha sido citado en el blog de innovación más importante de Euskadi y diseminado por otros medios de comunicación digital.

Agradecemos a Spri su mención en el blog y las palabras dedicadas a nuestro trabajo.

Os invitamos a leer el artículo completo, con el siguiente enlace:

<http://www.spri.eus/es/actualidad-spri/noticias/apoyo-dravet-impulsa-las-tecnologias-inclusivas>

2.2. Detector de crisis epilépticas

El proyecto liderado por MJN neuroserveis, se encuentra en fase de pruebas en pacientes y espera tener su primer paquete de datos clínicos en 3 meses.

El consorcio liderado por MJN neuroserveis y que se rodea de ingenieros, físicos, tecnólogos, médicos, investigadores y pacientes, pretende desarrollar un dispositivo no invasivo, discreto y portable, para detectar las crisis epilépticas, generar una alerta previa a las crisis y monitorizar la actividad cerebral de forma continua.

Utilizando un electroencefalograma basado en sensores auriculares y una pulsera que captura otros biomarcadores, se pretende desarrollar algo que no existe en la actualidad y que cambiaría la forma de manejar la epilepsia.

Apoyodravet es una plataforma de ciencia multidisciplinar, que entre sus líneas de trabajo, tiene la tecnología orientada al afectad@.

MJN neuroserveis es una empresa social, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de l@s afectad@s por epilepsia.

El proyecto de detector de crisis, ha ganado ya el 1º premio del Health4good de DKV seguros, seleccionada por Richi Foundation para participar en su programa de aceleración en Boston, el premio etech de la asociación de empresas de nuevas tecnologías de Girona y seleccionada en el programa de aceleración de ship2B.

Y participará en 4YFM, del Mobile World Congress Barcelona, durante los días 27 Febr.-2 marzo.



3. INVESTIGACIONES ABIERTAS A PARTICIPACIÓN

3.1. Nuevo ensayo clínico en el síndrome de Dravet

En breve, el ensayo con **fenfluramina** en España se abrirá a afectad@s menores de 18 años que incluyan en su pauta terapéutica también estiripentol.

Apoyodravet, por medio de su unidad de apoyo de ensayos clínicos, colabora con los neurólogos responsables de este ensayo para la captación de pacientes.

Os recordamos, que la unidad de apoyo a ensayos clínicos, identifica los ensayos nacionales e internacionales, donde se prueben los nuevos fármacos, desarrollando las siguientes labores:

- Monitorización e interacción con ensayos clínicos
- Información permanente sobre los ensayos clínicos
- Acompañamiento médico del participante (asesoramiento en dudas, toma de decisiones, logística y trámites)
- Ayudas económicas para gastos no cubiertos por la empresa responsable del ensayo.
- Así como gestionar la participación de l@s afectad@s del programa en dichos ensayos.

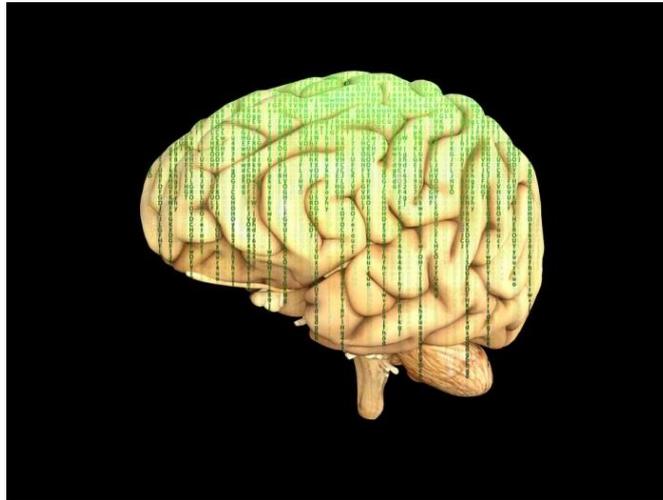
<http://www.apoyodravet.eu/.../area-s.../programa-guztiok-batera>



3.2. Consorcio Iberoamericano Encefalopatías Epilépticas

Apoyodravet junto al CABIMER (Centro Andaluz de Biología molecular y Medicina Regenerativa Dr. Manuel Álvarez Dolado), está impulsando un grupo de trabajo científico en el campo de las encefalopatías epilépticas.

Investigadores de varios países, establecerán una red para estandarizar metodología de diagnóstico temprano, desarrollar herramientas para profundizar en los perfiles genéticos y desarrollar terapias avanzadas entre otros.



3.3. El proyecto Drosophila en la feria YOMO (MOBILE WORLD CONGRESS)

En el proyecto Drosophila, se utiliza un insecto, la mosca del vinagre *Drosophila melanogaster*, para estudiar enfermedades humanas. En el stand de YOMO, tendremos un microscopio para observar estos pequeños insectos y explicaremos cómo se crían en el laboratorio.

En concreto, nuestro proyecto está orientado a buscar un tratamiento para una epilepsia infantil de origen genético causada por mutaciones en el gen SCN1A. Las moscas también tienen un gen SCN1A, y cuando éste sufre una mutación, la mosca padece epilepsia.

Tendremos moscas normales y moscas con la mutación en el gen SCN1A. Al aplicarles un estímulo mecánico o de temperatura, sólo las moscas mutantes sufrirán una crisis epiléptica. Los animales somos más parecidos entre nosotros de lo que sospechamos, incluso las moscas.

Los visitantes podrán comprobar cómo somos capaces de reproducir una enfermedad en un animal, que en principio no tenemos catalogado como un modelo biomédico al uso.

En la visita, se podrá hablar con los investigadores que trabajan en este proyecto y con representantes de la asociación Apoyodravet. El visitante podrá comprender cómo reproducimos las enfermedades humanas en modelos de laboratorio, con el objetivo de entenderlas mejor y de desarrollar las herramientas que luego utilizan los médicos: pruebas diagnósticas, tratamientos, etc...

El equipo de Apoyodravet, celebrará en YOMO, el Día mundial de las enfermedades raras (28 febrero). Como asociación de una enfermedad rara, nos sumamos al lema de Feder de 2017: "La Investigación es nuestra esperanza" mostrando en esta feria, el vínculo tan intenso de una asociación de pacientes como Apoyodravet con la ciencia.



UNIVERSITAT
POLITÈCNICA
DE VALÈNCIA



PRINCIPE FELIPE
CENTRO DE INVESTIGACION

4. OTROS

4.1. FEDER Barcelona. Grupos de Apoyo presenciales



El día 23 de marzo, se celebrarán en la Universidad Pompeu Fabra Barcelona las primeras jornadas de "COMUNICACIÓN, LENGUAJE Y SALUD. Implicaciones en la práctica asistencial y empoderamiento del paciente crónico".

La alfabetización para la salud implica conocimientos y competencias para acceder, entender, evaluar y aplicar la información que reciben los pacientes con la finalidad de llegar a tener una opinión motivada y ser capaz de tomar decisiones respecto a la salud y el tratamiento de la enfermedad.

La Jornada "Comunicación, lenguaje y salud", quiere motivar un diálogo interdisciplinario entre profesionales de la salud, profesionales de la comunicación y del lenguaje, y pacientes en donde se debata sobre las dificultades que impiden una buena comprensión de los textos y que ponga sobre la mesa los objetivos y desafíos que conducen hacia el empoderamiento.

Más información en: https://www.upf.edu/web/medicina_comunicacio/activitats
<http://enfermedades-raras.org/index.php/feder-cataluna/7585-i-jornada-sobrecomunicaci%C3%B3n-lenguaje-y-salud-en-barcelona>

4.2. Buscamos voluntari@s

Hay muchas maneras de formar parte y colaborar con Apoyodravet y hoy os presentamos una de ellas.

Necesitamos un voluntari@ para que nos ayude con la subida de contenidos a la web de Apoyodravet. (2horas/semana)

Si te apetece formar parte de Apoyodravet como voluntari@ para ésta u otra tarea, ponte en contacto con:

ana.hornos@apoyodravet.eu

