BOLETÍN INFORMATIVO AD

ÍNDICE

Número 10

1.INFORMACIÓN

1.1. Día Internacional del Síndrome de Dravet..... Página 2
1.2. Instituto Vasco de Competitividad, Deusto y Apoyodravet..... Página 3
1.3. Nortlan..... Página 3
1.4. Alumnos/as de LH5 (5º E.P) de Axular Lizeoa..... Página 4
1.5. Mercadillo Solidario Apoyodravet..... Página 5
1.6. Nuevo producto en tienda solidaria Apoyodravet..... Página 6
1.7. Guipúzcoa en tus ojos..... Página 6
1.8. Primerako..... Página 7

2.INVESTIGACIÓN

2.1. Departamento Investigación Apoyodravet. Balance primer trimestre 2017..... Página 8
2.2. Centro de Investigación Achucarro. Neuroinflamación y neurogénesis, un nuevo proyecto Dravet..... Página 9

3.TECNOLOGÍA

3.1.SeizSafe, detector de crisis convulsivas nocturnas ..... Página 9
3.2. Reunión de la Comisión de Asesores del proyecto “detector de crisis epilépticas MJN Neuroserveis”..... Página 10
3.3. Lista de distribución y detección de Apoyodravet..... Página 11

4. EDICIÓN ESPECIAL CAMPAÑA #VÍSTETEDEDRAVET

4.1. Edición especial #vístetededravet..... Página 13

1. INFORMACIÓN

1.1. Día Internacional del Síndrome de Dravet

Desde Apoyodravet, queremos agradecer la impresionante participación en la campaña #vístetededravet, del pasado 23 de Junio, en el Día Internacional del Síndrome de Dravet.

Entre todos/as nos habéis ayudado a dar visibilidad social al Síndrome de Dravet y de esta manera sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y sus consecuencias.

Estamos convencidos/as que será un impulso de visibilidad y nos acercará un poco más a la resolución de esta severa enfermedad.

Gracias por todo

TU Apoyo NUESTRO Sueño SU Cura

1.2. Instituto Vasco de la Competitividad, Deusto y Apoyodravet

El pasado 21 de Junio, tuvo lugar en Bilbao la 2ª reunión de Apoyodravet con el Instituto Vasco de la Competitividad, Universidad de Deusto e inversores vizcaínos para impulsar proyectos tecnológicos y científicos de Apoyodravet.

Deseamos que a corto plazo podamos informarles de acuerdos muy fructíferos para toda la comunidad Dravet.

www.orkestra.deusto.es

1.3. Nortlan

Apoyodravet cree en los proyectos con responsabilidad social, ética y solidaridad.

Por eso, hemos firmado un Convenio con la 1ª correduría de seguros ética y solidaria del País Vasco, Nortlan.

Es una empresa que apuesta por las finanzas éticas como premisa para que su dinero trabaje por un cambio social.

Desde Apoyodravet, os recomendamos que visitéis la web de Nortlan si queréis contratar un seguro con responsabilidad social.

www.nortlan.com

Un 12% de tu seguro, irá destinado a la causa solidaria que elijas. Si eliges Apoyodravet nos estarás ayudando a acercarnos a la cura de esta terrible enfermedad.

1.4. Alumnos/as de LH5 (5ºE.P) de Axular Lizeoa

"Las grandes oportunidades para ayudar a los demás, rara vez vienen, pero las pequeñas nos rodean todos los días" Sally Koch

Desde Apoyodravet, queremos dar las gracias a los alumnos/as de LH% (5º E.P.) de Axular Lizeoa por su generosidad y solidaridad al recaudar en la fiesta de fin de curso, 305, 48 euros .

Para ello vendieron pulseras hechas a mano, cuadernos y otros productos de papelería, juguetes y libros de segunda mano así como merchandising de Apoyodravet.

Tu apoyo NUESTRO Sueño Su Cura

1.5. Mercadillo Solidario Apoyodravet

Queremos dar las gracias a las personas que hicieron posible el mercadillo solidario Apoyodravet que tuvo lugar los pasados 12 y 13 de Junio.

Al Hospital de Donostia, que tan amablemente nos cede las instalaciones.
A las empresas y particulares, por su generosidad, al donarnos productos.
A las personas que compraron, difundieron y compartieron.
Y a la entrega incondicional de los/as voluntarios/as que participaron en el montaje, venta y desmontaje.

La ganadora del sorteo de un Circuito Talaso en la Perla para dos personas, fue Arantza Viguria. Enhorabuena y gracias por colaborar con Apoyodravet.

La recaudación de 3.520 euros, se destinará íntegramente a los proyectos de investigación de Apoyodravet.

¡¡ Gracias a tod@s por hacerlo posible!!

1.6. Nuevo producto en la tienda solidaria de Apoyodravet

Las gafas cardboard Apoyodarvet de realidad virtual, son compatibles con cualquier móvil, vienen plegadas y adjuntan en su interior instrucciones para su fácil montaje.

Apoyodravet, considera las nuevas tecnologías como una herramienta que ayuda a mejorar la calidad de vida de personas con patologías discapacitantes y a formar a todos/as los/as agentes que intervienen en la enfermedad.

Disfruta de las posibilidades que la realidad virtual te puede ofrecer, además de colaborar con nosotros.

No lo dudes, compra tus gafas de realidad virtual y nos acompañarás en el camino hacia la cura.

1.7. Guipúzcoa en tus Ojos

Apoyodravet cree firmemente en un ocio y tiempo libre inclusivo y en la participación integral de todas las personas, independientemente de su diversidad funcional.

Para ello, hemos desarrollado el proyecto “Guipúzcoa en tus ojos” programa destinado a favorecer e implementar el ocio y tiempo libre inclusivo de personas con diversidad funcional.

Muchas veces, la falta de movilidad o los largos períodos de hospitalización, hacen muy difícil el poder disfrutar de una manera completa e integral de las actividades que un lugar como

Guipúzcoa te puede ofrecer.

La realidad virtual, con la grabación de vídeos de 360 grados, permite que las personas que no pueden acercarse a nuestros lugares más emblemáticos, puedan hacerlo sin necesidad de moverse del lugar en el que estén, gracias a este programa tecnológico inclusivo.

Buscamos beneficios físicos, psicológicos y sociales para un desarrollo integral pleno.

Os invitamos a que veáis el video de presentación del proyecto " Guipúzcoa en tus ojos", en el siguiente enlace:

https://youtu.be/vsDdvN9727U

1.8. PRIMERAKO

Primerako es una herramienta de pago solidario, donde tu dinero pasa a valer un 2% más.

Tú compras en tiendas adheridas a Primerako o en su propia web y el establecimiento dona un 2% del valor de tu compra a la causa que tú eliges.

Colabora sin que te suponga ningún esfuerzo, haz que tus compras sean solidarias.

Elige a Apoyodravet y nos ayudarás a seguir investigando para curar el Síndrome de Dravet y cambiar la vida de muchos niños/as y sus familias.

www.primerako.com

2. INESTIGACIÓN

2.1. Departamento de Investigación Apoyodravet. Balance primer trimestre 2017

- Trabajando con 18 propuestas científicas de interés
- Implantados o a punto de implantar 45 % (8/18)
- 14 centros de investigación
- Más de 60 investigadores
- 8 reuniones presenciales con centros investigadores
- Más de 20 reuniones virtuales con centros investigadores

- Más de 5000 km recorridos por miembros del departamento de investigación.
- Más de 400 horas dedicadas por los miembros del departamento de investigación
- Acuerdos con Federación Española de Epilepsia para promoción de la investigación
- Coordinación de la unidad de apoyo a los ensayos clínicos FEDE-ApoyoDravet
- Presencia en 3 congresos científicos-tecnológicos
- 4 días en el Barcelona Mobile World Congress con el proyecto Drosophila, elegidos como entidad social que trabaja en ciencia representativa del movimiento de pacientes
- Amplia repercusión mediática de la presencia en el Barcelona Mobile World Congress con proyecto científico

6 proyectos implantados

1. Generación de modelos en Drosophila melanogaster mediante knock-in de mutaciones de pacientes. IP Dr Máximo Ibo Galindo, Valencia
2. Terapia génica en el Síndrome de Dravet. IP Gloria González, Pamplona
3. Terapia celular en el Síndrome de Dravet IP Eduardo Álvarez Doledo, Sevilla
4. Neuroinflmación en el Síndrome de Dravet IP Juan Manuel Encinas, Leioa-Vizcaya
5. Caracterización neuroanatómica y neurofisiológica del Síndrome de Dravet línea Magnetoencefalografía IP Doug Davidson, Donostia
6. Caracterización neuroanatómica y neurofisiológica del Síndrome de Dravet línea Resonancia Magnética nuclear IP Alejandro Pérez, Donostia

2 proyectos a implantar en el 2º semestre 2017 centrados en los campos

7. Nanopartículas
8. RNA interferencia

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

2.2. Centro de Investigación Achucarro. Neuroinflamación y neurogénesis, un nuevo proyecto Dravet.

El pasado 20 de Junio, Apoyodravet acudió al campus de Vizcaya de la Universidad del País Vasco, que ha cerrado un acuerdo con el Centro Achucarro , Instituto Vasco de neurociencias e impulsar los estudios sobre neuroinflamación y neurogénesis en el Síndrome de Dravet.

Juan Manuel Encinas, investigador principal, dirigirá un proyecto que incluye el testeo en animales, de nuevos fármacos posiblemente útiles.

El Centro Achucarro es un centro de neurociencias ubicado en el campus de Vizcaya de la Universidad del País Vasco dotado de la última tecnología, desde el que el Dr. Encinas ha desarrollado y publicado alguno de los más innovadores aportes en la neuroinflamación en epilepsia.

3. TECNOLOGÍA

3.1. SeizSafe Detector de crisis convulsivas nocturnas

El detector de crisis convulsivas nocturnas SeizSafe, lo está desarrollando la empresa de Logroño ENCORELAB.

Dicha empresa, se une a las 7 empresas de tecnología que colaboran con Apoyodravet para el desarrollo de productos útiles para el/la afectado/a.

Apoyodravet ofrecerá asesoramiento, colaboración en testeo y apoyo en el desarrollo del producto.

Seizafe es un detector de crisis nocturnas con movimiento, basado en un acelerómetro capaz de capturar los movimientos y emitir una alerta.

Sobre otros productos ya comercializados, como el emfit, aporta una mejora en los algoritmos (mayor sensibilidad) y la aportación de una cámara capaz de grabar las crisis tanto para

chequear por parte del cuidador/a, como para aportar al médico/a.

El acelerómetro se ubica en una almohadilla de pequeñas dimensiones que se coloca sobre el colchón del afectado/a.

SeizSafe está impulsado por la Unión Europea mediante su programa H2020.

Encorelab pretende que el dispositivo sea de bajo coste, facilitando el acceso al mismo a toda persona que lo necesite.

Encorelab es una empresa tecnológica con experiencia en el desarrollo de proyectos internacionales en campos diversos de la ingeniería, software y hardware, así como el manejo de big data.

Desde Apoyodravet agradecemos el esfuerzo y la colaboración de Encorelab para el desarrollo de productos que mejoren la calidad de vida de los/as afectados/as y cuidadores.

3.2. Reunión de la Comisión de Asesores del proyecto "detector de crisis epilépticas MJN Neuroserveis".

El pasado 10 de Junio, se celebró en Blanes (Girona), una jornada de trabajo del comité de asesores del proyecto.

El comité está formado por, asesores médicos, científicos y tecnológicos, que aportan su conocimiento con el objetivo de llevar esta innovadora propuesta a la vida de los/as afectados/as de epilepsia en términos de utilidad.

En dicho encuentro, participó el Dr. Aras Portilla, director de Apoyodravet en calidad de asesor del proyecto.

El proyecto liderado por MJN neuroserveis, cuenta con la participación de universidades, hospitales y está basado en la utilización EEG auricular y la inteligencia artificial para conseguir además de detectar la crisis, generar una alerta previa a que dicho hecho ocurra.

Permitirá registros del EEG y emisión de informes, así como análisis personales de la actividad eléctrica clínica y subclínica.

Apoyodravet en su calidad de promotor del proyecto, pone todas sus energías en labores de

asesoramiento, diseminación y captación de fondos, con el deseo de un avance rápido y efectivo de la idea.

3.3. Lista de distribución y de detección Apoyodravet

Desde Apoyodravet se ofrece a todo afectado/a de epilepsia o tutores de un afectado/a, la posibilidad, entrar en la lista de distribución y detección de Apoyodravet.

Los beneficios de inscribirse son:

- Recibirás información periódica de los 2 proyectos en desarrollo con los que colabora Apoyodravet; Monitor SeizSafe, Monitor MJN neuroserveis.
- Recibirás información periódica de otros dispositivos en desarrollo y en mercado.
- Podrás probar los dispositivos Seizsafe y MJN neuroserveis sin coste alguno y antes de que estén en mercado, dentro de los ensayos que se realicen. Los participantes recibirán en agradecimiento a su participación gratuidades o grandes descuentos en el producto final.
- Podrás optar a gratuidades o grandes descuentos exclusivos en las preventas de los dispositivos SeizSafe y MJN neuroserveis .
- Podrás optar a gratuidades o grandes descuentos exclusivos a los programas que se asocien al dispositivo MJN neuroserveis (informes médicos, informes para afectados/as y cuidadores, cuenteo preciso de crisis, informes de actividad subclínica y otros).
- Podrás beneficiarte de las utilidades del detector MJN neuroserveis, emitiendo alertas previas al desarrollo de la crisis.
- Podrás beneficiarte de acuerdos de descuentos y gratuidades que ApoyoDravet desarrolla con otros dispositivos en desarrollo o en mercado.

Benefíciate desde ahora:

- 1º email informativo Julio 2017.
- Testeo detector Seizsafe para 3 afectados/as Julio 2017.
- Testeo monitor MJn neuroservei s Septiembre 2017.
- Programa asociado a detector MJn neuroserveis Finales 2017/inicio 2018

Inscríbete de forma gratuita en: contacto@apoyodravet.eu

Los datos necesarios para la inscripción son:

Datos del afectado/a

- Afectados de epilepsia (adjunta los siguientes datos)
- Nombre y 2 apellidos
- Fecha nacimiento
- Dirección email
- Teléfono
- Dirección postal
- Diagnóstico
- Breve descripción de crisis (número, tipos, día/noche)
- Padres o tutores (adjunta los siguientes datos)

Datos de padre, madre o tutor/a (en caso de que la persona afectada/o sea menor de edad):

- Nombre y 2 apellidos tutor/a/padre/madre
- Dirección email contacto
- Teléfono contacto
- Dirección postal de entrega
- Nombre y 2 apellidos afectado/a
- Fecha nacimiento afectado/a
- Diagnóstico afectado/a
- Breve descripción de crisis (número, tipos, día/noche) de afectado.

Los datos serán recepcionados y custodiados por personal médico en ejercicio, sujeto a la legislación y protocolos de sus respectivos servicios de salud. Dicho personal médico está adscrito a Apoyodravet como colaboradores voluntarios/as, sujetos a derechos y obligaciones especificados en el plan de voluntariado de la entidad.

La lista de distribución será inscrita en la agencia española de protección de datos con cumplimiento de todas sus recomendaciones en la materia.

POR QUÉ DETECTAR LA CRISIS, ES EL PRIMER PASO

Apoyo Dravet

Tu apoyo Nuestro sueño Su cura

4. EDICIÓN ESPECIAL CAMPAÑA #VÍSTETEDEDRAVET

TU Apoyo NUESTRO SUEÑO SU Cura