

**1. INFORMACIÓN**

1.1. 4ª Subasta Solidaria Apoyodravet.....	Página 2
1.2. Mercadillo Solidario Apoyodravet.....	Página 3
1.3. Voluntari@s Apoyodravet.....	Página 4
1.4. Vístete de Dravet.....	Página 4
1.5. Apoyodravet ya está en Twitter.....	Página 5
1.6. Nortlan.....	Página 6

2. FORMACIÓN

2.1. Techeduca.....	Página 6
---------------------	----------

3. INVESTIGACIÓN

3.1. Se implanta en Sevilla una nueva vía para curar el Síndrome de Dravet.....	Página 8
3.2. Investigación Apoyodravet.....	Página 9
3.3. Cierre reclutamiento para el ensayo clínico Cannabidol	Página 9

4. TECNOLOGÍA

4.1. Detector de crisis epilépticas MJN.....	Página 11
--	-----------

5. OTROS

5.1. Helpfreely.....	Página 12
----------------------	-----------

1. INFORMACIÓN

1.1. 4ª Subasta Solidaria Apoyodravet

Nos acercamos a la 4ª Subasta Solidaria de Apoyodravet, que permanecerá activa del 2 al 4 de junio.

Una oportunidad única de colaborar disfrutando, ahora que llegan las vacaciones de verano.

Para poder participar, sólo tienes que entrar en el apartado de subastas de la plataforma de crowdfunding: <https://www.mercadillosolidario.com/p.55.0.0.1.1-4ª-subasta-solidaria-apoyodravet-paquete-turistico-cultural-y-saludable.html>

registrarte y comenzar a pujar. La subasta la gana, la persona que realice la puja más alta.

Si no puedes pujar, ayúdanos difundiendo la información en tu entorno.

El paquete turístico/cultural/saludable, se compone de:

- **Hotel Codina**

www.hotelcodina.es

Noche de hotel y desayuno para dos personas

- **Visita guiada privada en Chillida Leku**

www.museochillidaleku.com

Visita guiada exclusiva con el hijo (Luis Chillida) del afamado escultor internacional Eduardo Chillida.

- **Circuito termal en Talasoterapia La Perla**

www.la-perla.net

Podrás disfrutar de un circuito de talasoterapia completo para dos personas, piscinas de hidroterapia, diversas saunas, circuito de sensaciones....

- **Visita en Bus turístico Donostia (1 día)**

<https://www.sansebastianturismo.com/es/ofertas/otras-actividades/visitas-guiadas-city-tours/833-bus-turistico>

Con el City Tour, podrás iniciar y finalizar tu recorrido en cualquiera de sus 15 paradas. Subir y bajar tantas veces como quieras en el día.

La recaudación, irá íntegramente destinada a los proyectos de investigación de Apoyodravet.

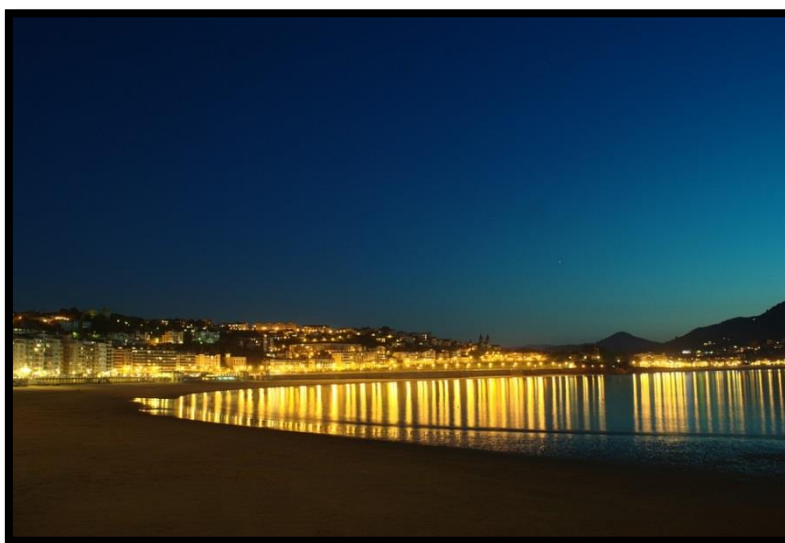
Por otro lado, queremos mostrar nuestro agradecimiento a todas las personas que hicieron posible la tercera subasta solidaria del pasado mes de abril.

Gracias a la generosidad de las personas y entidades que donaron los productos, Fundación Real Sociedad, El Bully, Olarain y Forum Sport.

Gracias a Jose y su plataforma tan valiosa para las ONG, mercadillosolidario.com, que nos permite activar las subastas solidarias.

Y cómo no, gracias a todas las personas que colaboraron con su puja.

Colabora disfrutando



1.2. Mercadillo Solidario Apoyodravet

Los próximos días 12 y 13 de junio, Apoyodravet realizará un mercadillo solidario en el Hospital Universitario de San Sebastián, al que queremos invitáros.

Podéis pasar por el mercadillo y realizar alguna compra solidaria y/o también podéis ayudarnos realizando difusión en vuestro entorno.

Además de realizar vuestras compras solidarias, podréis participar, por sólo 1 euro, en el fabuloso sorteo de un circuito Talaso de puesta en forma en La Perla para dos personas.



Todo el dinero que se recaude, irá destinado a los proyectos de investigación de Apoyodravet.

TU Apoyo NUESTRO Sueño TU Cura

1.3. Voluntari@s de Apoyodravet



Estamos orgullosos de la nueva incorporación de voluntari@s a la Asociación Apoyodravet.

Han puesto a disposición de la asociación su tiempo y sus conocimientos para ser parte activa de Apoyodravet y ayudarnos a alcanzar nuestro sueño, la cura de la enfermedad y la mejora en la calidad de vida de afectad@s y sus familias.

Muchas gracias por vuestra labor, sois parte de cada uno de los logros que obtenemos.

BUSCAMOS VOLUNTARIOS:

Si te apetece colaborar, formando parte del equipo, con tareas de montaje y desmontaje, traslado de productos, venta, etc... en el próximo mercadillo solidario de Apoyodravet, que se realizará los días 12 y 13 de Junio, en el Hospital Universitario de San Sebastián, ponte en contacto con:

ana.hornos@apoyodravet.eu

Si lo que te gustaría, es realizar **otro tipo de actividad de voluntariado dentro de la Asociación Apoyodravet**, ponte en contacto con:

ana.hornos@apoyodravet.eu

1.4. Vístete de Dravet



Tu apoyo Nuestro sueño Su cura

#vístetedeDravet

Desde Apoyodravet queremos invitáros a participar en nuestra campaña #vístetedeDravet, que tendrá lugar el 23 de Junio del 2017, Día Internacional del Síndrome de Dravet.

El objetivo, es dar visibilidad social al Síndrome de Dravet y sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y sus consecuencias.

Si quieres participar en nuestra campaña, te haremos llegar, flyers, globos, y carteles con los que poder vestir Dravet tu establecimiento (casa, lugar de trabajo).

Hazte una foto con nuestro material Dravet y mándanosla a:
martha.tolosa@apoyodravet.eu/ana.hornos@apoyodravet.eu

Nos encargaremos de publicar las imágenes que nos hagáis llegar en nuestras redes sociales. Si queréis participar, ponéos en contacto antes del **15 de Junio de 2017 con:**

Ana Hornos Uriarte
ana.hornos@apoyodravet.eu

Martha Tolosa Chausson
martha.tolosa@apoyodravet.eu

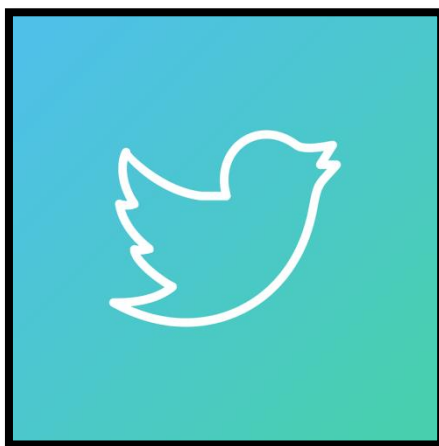
1.5. Apoyodravet ya está en Twitter

Apoyodravet ya dispone de cuenta en Twitter

Apoyodravet (@apoyodravet)
<https://twitter.com/apoyodravet?s=09>

Publicaremos noticias de innovación Social, investigación y tecnología en Síndrome de Dravet.

Os invitamos a seguirnos en Twitter



1.6. Nortlan

Queremos dar las gracias a Nortlan, empresa de seguros solidarios, colaborador de la investigación Apoyodravet, por su confianza en nuestros proyectos.

Ya están en manos de los investigadores las primeras aportaciones económicas de dicha colaboración.

Además, queremos aprovechar para recordaros, que si trabajáis en una empresa que colabora socialmente, os podemos informar sobre las diferentes maneras de colaborar y los diferentes proyectos que se pueden presentar, poniéndote en contacto en:

contacto@apoyodravet.eu

Descubre los seguros solidarios Nortlan en el siguiente enlace:

<http://www.nortlan.com/segurossolidarios/>



2. FORMACIÓN

2.1. Techeduca

Un proyecto innovador, que se centra en mejorar la calidad de vida de las personas menores de edad con diversidad funcional y de sus familias, a través de las nuevas tecnologías.

Creemos que las nuevas tecnologías abren una infinidad de posibilidades aplicadas, que mejorarán la atención de los afectados/as a nivel educativo y asistencial. A su vez, nos ofrecen la posibilidad de ser una estupenda herramienta para mejorar la atención y la formación de las personas que intervienen en la vida de los afectados/as.

La experiencia de muchas familias de la asociación, avala nuestros argumentos sobre la mejora en la atención de afectados/as.

Todos estos factores, son los que nos han impulsado a poner en marcha este innovador proyecto.

Para ello, hemos elaborado TECHEDUCA, una oportunidad de llevar a centros educativos y familias, tecnología aplicada a educación.

¿A quién se dirige?

TECHEDUCA en su primera fase de ejecución, se dirige a colegios y familias de la Comunidad Autónoma Vasca.

*Tras primera valoración del proyecto, posibilidad de ampliarlo a más áreas geográficas.

¿Qué ofrecemos?

La cesión del **material durante 15 días** para uso y prueba de diferentes aplicaciones educativas de realidad virtual y realidad aumentada. Además de una **formación** personalizada para el uso de las mismas.

La persona responsable del proyecto, acudirá al centro educativo o familia, en dos citas, que se llevarán a cabo **a lo largo del 2017**.

1ª cita: Entrega del material y formación en el manejo del mismo (1h.)

2ª cita: Recogida de material y valoración de la experiencia (30')

Ambas citas se llevarán a cabo con la **persona de referencia** que el centro educativo o familia crea pertinente.

¿Qué material ofrecemos?

Tablet, móvil, gafas de realidad virtual, aplicaciones educativas, material de realidad virtual y realidad aumentada.

Objetivos generales del proyecto:

- Empoderamiento de los/as agentes intervinientes en la educación de las personas afectadas, familias, educadores, trabajadores sociales, etc.
- Normalizar la utilización educativa y centrada en el paciente, de la realidad virtual y la realidad aumentada.
- Dar visibilidad a los beneficios de la aplicación práctica y educativa que las nuevas tecnologías nos ofrecen.
- Formar en tecnología aplicada a la educación y a la atención de afectados/as.
- Impulsar las aplicaciones y materiales educativos de realidad virtual y realidad aumentada.

Cronograma del proyecto

ACTIVIDAD	MES
Diseño del proyecto: documentación, tecnología a mostrar	Marzo-mayo
Compra de material	Mayo-junio
Contacto vía tfno. o email, presentación del proyecto y concertar citas presenciales con el centro escolar/familiar	Junio
Citas presenciales con centro escolar/familia	Sept/Oct/Nov
Valoración del proyecto	Diciembre

Si estás interesado/a en participar en el proyecto Techeduca, ponte en contacto con Martha Tolosa en: martha.tolosa@apoyodravet.eu



3. INVESTIGACIÓN

3.1. Se implanta en Sevilla una nueva vía para curar el Síndrome de Dravet



Tu apoyo Nuestro sueño Su cura



Apoyodravet, como entidad promotora de investigación Dravet, se complace en informaros que junto al Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER), implantarán una innovadora vía de modificación del Síndrome de Dravet, una epilepsia refractaria, que se acompaña de graves problemas cognitivos y conductuales y altos porcentajes de muerte súbita.

De la mano del Dr. Manuel Álvarez Dolado, Investigador del Centro Superior de Investigaciones científicas (CSIC) y coordinador del proyecto, se utilizará la terapia celular en la epilepsia por primera vez en España.

La terapia celular, es una técnica innovadora que consiste en introducir nuevas células en un tejido para poder tratar una enfermedad.

En el caso del Síndrome de Dravet, se utilizan un tipo de células madres, las pluripotenciales (iPSCs) para generar las neuronas deficitarias en la enfermedad.

Este proyecto, que ha comenzado esta semana, se mantendrá activo durante dos años, utilizándose ratones modificados genéticamente para parecerse a los/as afectados/as de Síndrome de Dravet.

Se espera que esta técnica funcione satisfactoriamente en los ratones, para poder diseñar después ensayos clínicos en los /as afectados/as.

Apoyodravet es una joven entidad, que ofrece apoyo global a los/as investigadores interesado/as en el Síndrome de Dravet, desde asesoramiento, contacto con otros/as investigadores, búsqueda de fondos e inversión de propio patrimonio.

Si deseas más información, puedes contactar con el Dr. Aras Portilla, Director de Apoyodravet
luismi.aras@apoyodravet.eu

O con el investigador coordinador del proyecto Dr. Álvarez Dolado
manuel.alvarez@cabimer.es

Si deseas colaborar económicamente con este proyecto o con otros de los que desarrollamos desde Apoyodravet:

contacto@apoyodravet.eu

3.2. Investigación Apoyodravet

Apoyodravet comenzó su labor promocionando investigación hace 16 meses con muy buenos resultados.

Hace 16 meses eran sólo 3 los proyectos de investigación Dravet que sobrevivían en España, 16 meses después, 15 proyectos están en marcha o se iniciarán en meses próximos.

12 nuevos proyectos de investigación Dravet, por impacto de la promoción de Apoyodravet, lo que pone de manifiesto la eficacia y profesionalidad de las personas del área de investigación y de sus innovadoras estrategias que obtienen óptimos resultados, con un incremento de un 400% en investigación Dravet en España.

6 Proyectos en desarrollo
 5 Proyectos se iniciarán en 2017
 4 Proyectos en 2018

Vizcaya 2, Gipuzkoa 3, Navarra 1, Barcelona 2, Valencia 1, Alicante 2, Sevilla 2, Madrid 2.

4 Terapia génica
 1 Terapia celular
 3 Medicina de precisión
 7 Nuevo conocimiento

Un impacto indirecto en investigación Dravet de más de 1,2, millones de euros en sólo 16 meses.

Aunque sabemos que es pronto para los objetivos de 2018, nos comentan desde el Departamento de Investigación, que quieren compartir su experiencia con América Latina, quizás intentando implementar 5 nuevos proyectos Dravet allí a lo largo del 2018 y ayudar por extensión a otros síndromes epilépticos y a impulsar la investigación en la epilepsia refractaria.

Eficacia y profesionalidad a tu servicio

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



3.3. Cierre reclutamiento para el ensayo clínico Cannabidiol

El Departamento de Investigación nos informa de que es probable que el reclutamiento para el ensayo clínico del Cannabidiol (CBD) en el síndrome de Dravet, se cierre este próximo mes de julio.

Recordar que el reclutamiento del Cannabidiol (CBD) en el Síndrome de Lennox Gastaut, también ha sido completado.

Para aquellos familiares de afectados/as que deseen más información sobre el ensayo, los centros donde acudir o cuestiones añadidas, pueden contactar con los/as médicos/as colaboradores de Apoyodravet a través de: contacto@apoyodravet.eu



4. TECNOLOGÍA

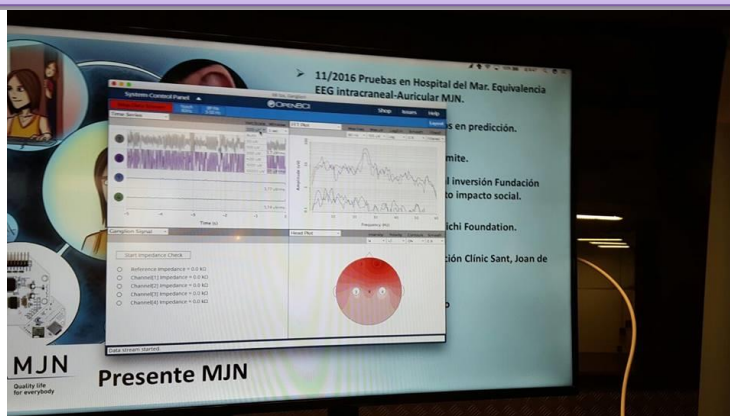
4.1. Detector de crisis epilépticas MJN en la Fira Healthio Barcelona



El pasado 4 de mayo, Apoyodravet se desplazó hasta Barcelona para asistir junto con el presidente de FEDE (Federación Española de Epilepsia) a la Fira Healthio Barcelona, para apoyar a MJN Neuroserveis en la presentación del detector de crisis epilépticas MJN.

Se llevó a cabo una presentación ante médicos/as e investigadores, del proyecto que viene a cambiar el abordaje de la epilepsia, detectando la crisis antes de que ocurra.

Grandes esperanzas con el detector MJN, que podría cambiar la vida de muchísimas personas.



5. OTROS

5.1. Helpfreely

Ahora que se acerca el verano y por extensión las deseadas vacaciones, puedes ayudarnos cada vez que compres o reserves online, sin que te cueste nada más.

Son ya 18 héroes los que han hecho sus compras y reservas de viajes en las tiendas helpfreely (booking, atrapalo, edreams, groupon....) destinando de forma gratuita un porcentaje del importe de sus compras a Apoyodravet.

Gracias a todas las personas que han elegido en helpfreely nuestra Asocación para colaborar con nosotros.

Y por supuesto gracias a la plataforma Helpfreely por permitirnos participar en una iniciativa innovadora y totalmente gratuita para quien la utiliza.

A continuación, un gráfico muy claro para explicaros cómo registraros y realizar vuestras compras ayudándonos a recaudar fondos para nuestros proyectos de investigación.





Regístrate en
helpfreely
.org
y apoya a



1. Crea tu cuenta gratuita.

Llenando los campos o bien, regístrate con tus redes sociales.

Registro rápido

(sólo para usuarios, no para ONG)



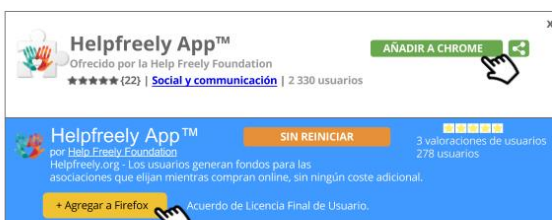
Registro con el email:

Los campos con * son obligatorios.

Nombre*	Apellidos*	Género*
E-mail*		Confirmar e-mail*
Contraseña*		Confirmar contraseña*
Seguridad de la contraseña débil		

Regístrate como usuario.

Regístrate como Asociación



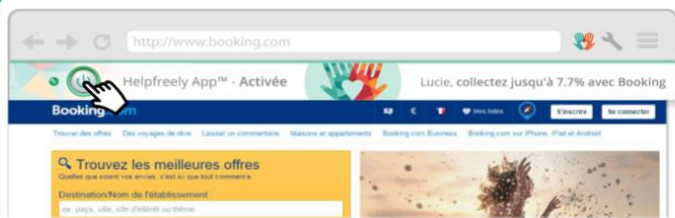
2. Añade la Helpfreely App™ a tu navegador PC.

La encuentras en el apartado "Cómo Funciona" de la página web.

Añadir ahora

3. Te avisa de las tiendas solidarias.

Desde los resultados de tu búsqueda en Google, te avisa en qué tiendas puedes recaudar.



4. Entra a la tienda y actívala con tu cuenta.

Pagarás lo mismo ¡pero con la Helpfreely App™ activada, estarás recaudando!