



## 1. INFORMACIÓN

- |   |          |
|---|----------|
| 1.1. 5ª Subasta Solidaria Apoyodravet - Paquete temático Festival Internacional de Cine de San Sebastián..... | Página 2 |
| 1.2. Twitter Apoyodravet.....   | Página 3 |
| 1.3. Matinal Solidaria con el Síndrome de Dravet.....   | Página 4 |
| 1.4. Tarjeta Dorada Renfe.....  | Página 4 |
| 1.5. Ayudas para alumna@s con necesidades educativas especiales.....  | Página 6 |

## 2. INVESTIGACIÓN

- |  |          |
|--|----------|
| 2.1. Investigación clínica en SUDEP..... | Página 6 |
| 2.2. Ensayos clínicos.....               | Página 7 |
| 2.3. Departamento de investigación.....  | Página 7 |

## 3. TECNOLOGÍA

- |   |          |
|---|----------|
| 3.1. Lista de detección y distribución tecnológica Apoyodravet..... | Página 8 |
| 3.2. Detector Seizsafe.....   | Página 8 |
| 3.3. Departamento de tecnología Apoyodravet.....                    | Página 9 |

## 4. OTROS

- |  |           |
|--|-----------|
| 4.1. Sé parte de Apoyodravet, nosotros te cuidamos ..... | Página 10 |
|--|-----------|

**1. INFORMACIÓN****1.1. 5ª Subasta Apoyodravet- Paquete temático Festival Internacional de Cine de San Sebastián**

Apoyodravet os quiere invitar a participar en la quinta subasta solidaria, que permanecerá activa del 1 al 3 de septiembre en:

<https://www.mercadillosolidario.com/p.64.0.0.1.1-5ª-subasta-solidaria-apoyodravet-paquete-tematico-festival-internacional-de-cine-de-san-sebastian.html>

En esta ocasión, se trata de un paquete temático del Festival Internacional de Cine de San Sebastián.

El lote de productos, se compone de:

- 1- FESTIVAL INTERNACIONAL DE CINE DE SAN SEBASTIÁN  
(<https://www.sansebastianfestival.com/>)  
Lote compuesto por:
  - 2 Abonos de 10 películas para la 65 Edición de este año
  - 2 Bolsas con los catálogos de esta Edición
  
- 2- VISITA GUIADA PRIVADA EN CHILLIDA LEKU PARA 2 PERSONAS  
(<http://www.museochillidaleku.com/>)  
Visita guiada exclusiva con el hijo (Luis Chillida) del afamado escultor internacional Eduardo Chillida.  
Una oportunidad única de disfrutar de un lugar, que combina a la perfección la tradición del entorno y el lugar, con la vanguardia y el arte escultórico de un referente como Eduardo Chillida.  
A la experiencia de disfrutar de este lugar, se le suma la posibilidad de hacerlo de manera exclusiva con el hijo de Eduardo Chillida, Luis Chillida, una oportunidad privilegiada que no puedes desaprovechar.
  
- 3- COMIDA O CENA PARA DOS PERSONAS EN RESTAURANTE BULLY  
(<http://www.vamosalbully.com/>)  
Disfrutarás de una comida o una cena para dos personas en el restaurante Bully, colaborador de la guía de turismo inclusivo Apoyodravet  
(<http://guiadonosti.turismoinclusivoad.com/>)  
Disponen de muchos platos para personas celiacas y una carta detallada con información completa sobre los alimentos y alérgenos de cada plato.  
Un restaurante, donde os atenderán con cercanía y profesionalidad.
  
- 4- LOTE DE PRODUCTOS SISTERS AND THE CITY (<http://www.sistersandthecity.com/>)  
Sisters and the city, lo componen dos hermanas donostiarras que escriben un blog sobre todas las posibilidades que ofrece una ciudad como San Sebastián.  
Disfruta de los productos de Sisters and the City, que harán de tu visita a San Sebastián, una experiencia única.  
El lote de productos, lo componen: una mochila, una guía de la ciudad, una taza y un bolígrafo, todo el material está diseñado y elaborado por Sisters and the City.

Si quieres participar, entra en:

<https://www.mercadillosolidario.com/p.64.0.0.1.1-5ª-subasta-solidaria-apoyodravet-paquete-tematico-festival-internacional-de-cine-de-san-sebastian.html>

Regístrate y puja. La puja más alta se llevará el lote completo.  
La recaudación íntegra, se destinará a los proyectos de investigación de Apoyodravet.

PUJA/DIFUNDE/COLABORA

TU APOYO NUESTRO SUEÑO SU CURA



## 1.2. Twitter Apoyodravet



Hoy celebramos que ya tenemos 200 seguidores en Twitter, de los cuales 113 nuevos seguidores se han sumado en los últimos 30 días.

Te invitamos a seguirnos en twitter: @apoyodravet y podrás estar informado de la última hora de la enfermedad, innovación en investigación para modificar la enfermedad y tecnología centrada en el/a afectado/a.

Nos comprometemos para mejorar la calidad de vida de afectados/as y sus familias.

### 1.3. Matinal Solidaria con el Síndrome de Dravet



El próximo 17 de Septiembre se celebrará, a partir de las 9:00, en el Puerto de Segur de Calafell, una matinal solidaria, a la que os animamos a participar.

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

Queremos dar las gracias de todo corazón, a la familia de Martí, a La Síndrome de dravet d'en Martí, al pueblo solidario de Calafell y a todas las personas que lo organizan y lo hacen posible.

Os esperamos

### 1.4. Tarjeta Dorada Renfe

Desde el Servicio de Información Orientada de Apoyodravet hemos observado que esta interesante ayuda no es muy conocida entre las personas que nos consultan, por lo que la queremos hacer pública para que podáis beneficiaros de ella.

Toda afectado/a con una discapacidad superior al 65% puede solicitar la tarjeta dorada Renfe de la misma forma que los pensionistas.

Los descuentos que se obtienen con la tarjeta dorada varían según tren y día, pero oscilan entre un 40% y un 50% de descuento sobre el precio del billete. Además, es acumulable al descuento por familia numerosa pudiendo acumularse en tales casos descuentos de hasta el 70%.

Los beneficios no sólo se aplican a la persona afectada, sino que también se hacen extensibles a un acompañante.

El precio de la tarjeta es de 6 euros, con una duración anual.

Recordaros que el SIO Apoyodravet, es un servicio de Información y orientación gratuito para afectados/as de síndromes epilépticos y enfermedades neurológicas con convulsiones, coordinado por profesionales sociales con el apoyo de personal médico y psicológico.

[http://www.renfe.com/viajeros/tarifas/tarjeta\\_dorada.html](http://www.renfe.com/viajeros/tarifas/tarjeta_dorada.html)

Si deseas utilizarlo, ponte en contacto con:  
martha.tolosa@apoyodravet.eu



#### 1.5. Ayudas para alum@s con necesidades educativas especiales

Desde el Servicio de Información Orientada (SIO) Apoyodravet, os informamos que en el BOE del 13 Agosto 2017 ha sido publicada la convocatoria de ayudas y subsidios del Ministerio de educación 2017-2018 para alumnos/as mayores de 2 años, escolarizados/as y con necesidades educativas especiales.

En ellos se incluyen alumnos/as con certificación de discapacidad por el equipo de valoración correspondiente o los certificados por equipos de orientación educativa de necesidades de apoyos y atenciones educativas específicas.

Para el acceso a dichas ayudas, es necesario cumplir unas determinadas condiciones académicas y económicas (estar por debajo de cierto umbral máximo de renta familiar).

BOE 22 julio 2017 se publicaron los umbrales económicos y las cuantías de las ayudas para este curso.

En el caso de familias numerosas, existe un subsidio independiente de la renta familiar.

Os recordamos que el SIO se encuentra a disposición de los socios de Apoyodravet para la ayuda en la gestión y aplicación de éstas y otras ayudas.

No dudéis en solicitar nuestra ayuda en: [martha.tolosa@apoyodravet.eu](mailto:martha.tolosa@apoyodravet.eu)

Cualquier afectado de epilepsia o trastorno neurológico con convulsiones, puede beneficiarse de nuestros programas, servicios y ayudas haciéndose socio/a en: [contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu)  
Cuota anual 30 euros (existen posibilidades de exención de cuota si hay dificultades

económicas).

Cualquier persona no afectada, puede acompañarnos también en nuestra lucha haciéndose socio/a con una cuota anual de 30 euros.

<http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-social/servicio-de-informacion-orientada/>



## 2. INVESTIGACIÓN

### 2.1. Investigación clínica en SUDEP

Apoyodravet colaborará con el Instituto Norteamericano de SUDEP, dirigido por el Dr. Devinsky.

Durante los próximos meses, se recogerán datos clínicos de afectados/as de epilepsia fallecidos/as por SUDEP (acrónimo en inglés de muerte súbita inesperada en epilepsia) en España y América latina.

La muerte súbita, es una causa importante de muerte entre los afectados/as de epilepsia. Aunque el incremento de investigación reciente en este campo está aportando hipótesis de trabajo de interés, todavía desconocemos los mecanismos que causan la muerte súbita y las medidas a adoptar para prevenirla.

Consideramos muerte súbita, una muerte inesperada independiente de accidentes o estatus epilépticos acaecida en un afectado/a de epilepsia.

Aunque no muy conocida, sus cifras determinan de ella un problema importante de salud pública y la más importante amenaza del afectado/a de epilepsia (1-2% de la población con epilepsia, 10%-12% en cirugía de epilepsia y hasta 20% en algunos síndromes epilépticos).

Recogida de datos, Dr. Aras Portilla en: [luismi.aras@apoyodravet.eu](mailto:luismi.aras@apoyodravet.eu) o en el teléfono, 687 273874, médico de ejercicio profesional en Servicio Navarro de Salud.

La protección de datos, se realizará bajo los protocolos de referencia en investigación clínica autonómicos y nacionales.

## 2.2. Ensayos clínicos

2 nuevos ensayos se unen a los 4 que se están realizando en el momento actual en el Síndrome de Dravet:

- Compuesto TAK935 Empresas Takeda y Ovid Therapeutics
- Aceite de cúrcuma administrado de forma oral. Universidad de Nueva York

El TAK935 es un potente inhibidor del CH24H, el enzima 24 hidroxilasa del colesterol. La presencia de CH24H, puede incrementar el glutamato cerebral y por tanto incrementar la excitación. Un inhibidor como el TAK935 puede disminuir la excitación y ser efectivo en las crisis epilépticas.

20 pacientes adultos con encefalopatías epilépticas (Dravet, LennoxGastaut, Esclerosis Tuberosa) probarán el compuesto TAK935 (OVID935) en ensayo clínico fase I y IIA en las próximas semanas.

El aceite de cúrcuma se probará en 20 pacientes afectados/as con alguna de las siguientes condiciones (Síndrome de Dravet, Lennox Gestaut, esclerosis tuberosa, crisis focales o epilepsia). Este producto ha sido utilizado desde hace siglos en la medicina asiática por propiedades beneficiosas diversas, entre ellas las anticonvulsivas que ahora se quieren demostrar.



## 2.3. Departamento de investigación

El departamento de Investigación trabaja con 18 centros de investigación que se benefician en estos momentos de asesoramiento médico y científico, estrategias de transferencia tecnológica y del conocimiento, ayuda a búsqueda de financiación, inversión de patrimonio Apoyodravet.

Más de 60 investigadores trabajando con el Síndrome de Dravet en 18 centros de investigación con la colaboración de Apoyodravet.

<http://enfermedades-raras.org/inde.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/8651-la-asociaci%C3%B3n-apoyodravet-presenta-datos-de-investigaci%C3%B3n>

### 3. TECNOLOGÍA

#### 3.1. Lista de Detección y distribución tecnológica Apoyodravet

Apoyodravet ha abierto una lista de detección y distribución tecnológica, para afectados/as de epilepsia (abierta para cualquier afectado/a de epilepsia) interesados/as en una objetiva y eficaz detección de crisis.

A través de esta lista de distribución, obtendrá:

- Información sobre los proyectos de detección promocionados por Apoyodravet (en estos momentos 2 proyectos, detector Seizsafe y detector MJN)
- Información sobre otros productos en desarrollo
- Participación en ensayos clínicos y testeos
- Preventas de productos con descuentos
- Otros

Inscríbete de forma gratuita en:

[contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu)



Tu apoyo Nuestro sueño Su cura

#### 3.2. Detector Seizsafe

La empresa encorelab va a comenzar este mes de septiembre el testeo de su dispositivo Seizsafe con 5 afectados/as integrantes de la lista de detección y distribución de Apoyodravet.

La selección de participantes, se ha desarrollado según criterios de número de crisis nocturnas, número de noches sin crisis, tipo de crisis, edad paciente (supuesto peso y altura) y riesgo de estatus.

Los 5 pacientes ofrecen una amplia variedad de características para poder probar el dispositivo en condiciones diferentes.

El detector de crisis Seizsafe de la empresa encorelab, es un dispositivo de detección de crisis nocturnas convulsivas (con movimiento) basado en una almohadilla de silicona que se coloca junto al colchón.

Ofrece ventajas sobre productos similares existentes en mercado (mayor fiabilidad, menor coste y la disposición de una cámara incorporada para visualización y registro).

Más información en: [www.encore-lab.com/es/proyectos/seizsafe](http://www.encore-lab.com/es/proyectos/seizsafe)

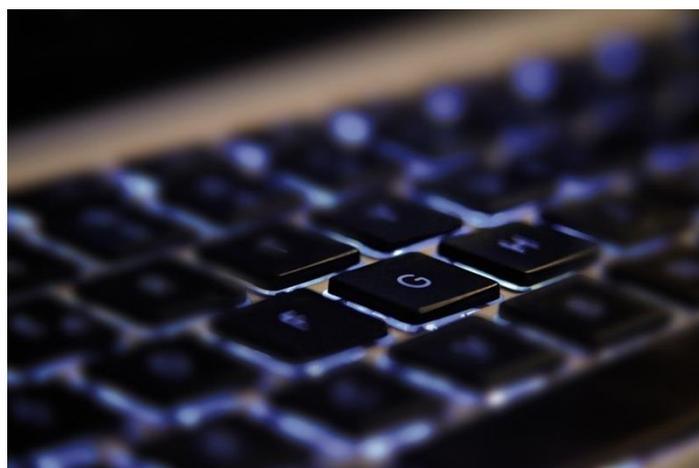


### 3.3. Departamento tecnología Apoyodravet

24 empresas y centros en network tecnológico Apoyodravet que posibilitan un trabajo multidisciplinar y directo en proyectos con gran potencial para mejorar la calidad de vida de los afectados/as y sus familias.

Además, el Departamento colabora con 8 proyectos en desarrollo, tecnología centrada en las necesidades reales de los pacientes.

Creemos en una tecnología accesible y útil. Para ello, el Departamento Tecnológico Apoyodravet está a disposición de empresas y entidades que quieran o estén desarrollando tecnología susceptible de mejorar la calidad de vida de afectados/as y familias.



## 4. OTROS

### 4.1. Sé parte de Apoyodravet, nosotros te cuidamos

Son muchas las maneras en las que puedes formar parte de la asociación Apoyodravet, elige la tuya.

#### HACIÉNDOTE SOCIO/A DE APOYODRAVET

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

Son muchas las ventajas que tienes por ser socio/a de Apoyodravet:

#### Ventajas para socios/as

15 Ventajas específicas para afectados/as del Síndrome de Dravet y de epilepsia o enfermedad neurológica con crisis epilépticas.

1. Asesoramiento médico y científico por profesionales
2. Acogimiento y acompañamiento de trabajadora social
3. Servicio de apoyo a la participación en ensayos clínicos nacionales e internacionales incluye información permanente, asesoramiento, gestión de la inclusión, apoyo logístico y ayudas económicas.
4. Inclusión en testeo y ensayos tecnológicos (ensayos detectores, otros)
5. Inclusión en ensayos y servicios de investigación exclusivos (plataformas de búsqueda de fármacos individualizados, estudios con Magenetoencefalografía...)
6. Inclusión en programas sociales: Techeduca (tecnología a los colegios) ocio inclusivo
7. Formación exclusiva (elearning)
8. Descuentos y gratuidades en productos tecnológicos incluidos los innovadores detectores de crisis.
9. Descuentos en productos y servicios propios y de terceros.
10. Información permanente sobre proyectos, actividades, productos y servicios de Apoyodravet.
11. Ayudas económicas para compra medicamentos.
12. Ayudas económicas para ortopedia y otras ayudas técnicas
13. Gestión y envío de compra medicamentos en Francia si desabastecimiento en España
14. Boletín informativo mensual.
15. Cajas customizadas para medicación diaria y de rescate

#### Ventajas para socios/as no afectados/as

1. Información permanente sobre proyectos, actividades, productos y servicios de Apoyodravet.
2. Boletín informativo mensual.
3. Descuentos en productos y servicios propios y de terceros:

-Descuento 15% sobre mejor tarifa disponible en: Hotel Holiday Inn Express de la Ciudad de las Ciencias (Valencia). Consultar disponibilidad directamente con el hotel, por teléfono, 963162530 o por correo electrónico en: [reservas@expresshivalencia.com](mailto:reservas@expresshivalencia.com)

-Descuento 20% en servicios de la empresa de reparación y mantenimiento electrónico e informático Elektronorte.

4. Agradecimiento anual en redes sociales
5. Asistencia a asamblea anual ApoyoDravet

#### **DONANDO A APOYODRAVET**

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

Apoyodravet se financia gracias a las contribuciones voluntarias de particulares, empresas, instituciones públicas y privadas.

Te invitamos a que descubras los proyectos que llevamos a cabo desde la asociación y si lo deseas, puedes donar de manera específica a un proyecto o de manera general para todos los proyectos.

Lo puedes hacer de la manera que quieras, por transferencia o a través de la propia página web.

#### **HACIÉNDOTE VOLUNTARIO/A DE APOYODRAVET**

[ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto:ana.hornos@apoyodravet.eu)

La labor de los voluntarios/as de la asociación nos hace sentirnos muy orgullosos.

Ponen a disposición de la asociación su tiempo y sus conocimientos para ser una parte activa de Apoyodravet y ayudarnos a alcanzar nuestro sueño, la cura de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de afectados/as y sus familias.

Tú eliges los tiempos y la actividad donde crees que puedes ayudarnos más.

- ✓ Realiza un evento solidario.
- ✓ Tus conocimientos de marketing, financieros, gestoría, informáticos, etc pueden conseguir grandes cosas en la asociación.
- ✓ Participa en las actividades solidarias de Apoyodravet

#### **HACIENDO TUS COMPRAS EN:**

primerako.com  
helpfreely.org

#### **CONTRATANDO TUS SEGUROS EN:**

nortlan.com

**PUJANDO EN SUBASTAS SOLIDARIAS**

mercadillosolidario.com

*En definitiva, sé parte de Apoyodravet, sé parte de nuestro sueño.*



Tu apoyo Nuestro sueño Su cura