



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

BALANCE 1º SEMESTRE 2017
ÁREA SOCIAL APOYODRAVET

*Apoyo
Dravet*

El primer semestre del año, ha tenido una actividad intensa en el Área Social.

1.- SENSIBILIZACIÓN Y DISEMINACIÓN

- Mercadillos y eventos de captación de fondos en San Sebastián, Valencia, Barcelona.
 - ✓ Evento solidario en Calafell. Carrera solidaria contra el Dravet.
 - ✓ Matinal Motera en Sabadell
 - ✓ 2 mercadillos solidarios en Donostia
 - ✓ Cross escolar en Calafell-Tarragona. La cursa de l'agua.
 - ✓ Evento solidario de magia. Volver a creer. Calafell.
 - ✓ Mercadillo solidario de los alumnos/as de LH5 (5º E.P) del Lizeo Axular
- 5 Subastas solidarias en la plataforma: mercadillosolidario.com, con un total de 1.385€ recaudados.
- Coorganización de la I. Edición del Serious Games Camp en Fundación Izarra-Ermua.
 - ✓ 7 ponencias.
 - ✓ 8 empresas participantes en el showroom (Humantiks, Creativitik, Arbi, Deustotech, Tak, Gestionet, Fundación Izarra y Inovae).
 - ✓ Más de 100 asistentes.
- Participación del personal del área social en YOMO, Mobile World Congress Barcelona.
 - ✓ Stand informativo y científico, con el proyecto "Drosophila Knock-in".
- Día Internacional del síndrome de Dravet (23 de junio): Campaña de #Vístetededravet.
 - ✓ Con un alcance de casi 30.000 personas.
 - ✓ La participación de más de 50 establecimientos, 30 familias, 8 hospitales.
 - ✓ Una gran presencia en las redes y el incremento de un 42% de visitas a la página web de Apoyodravet.
- Jornada de diseminación en centros escolares con motivo del Día Mundial de las enfermedades raras

2.- INFORMACIÓN ORIENTADA

Se han atendido un total de 151 consultas:

- Familias de afectados/as por Síndrome de Dravet: 41
- Familias de afectados/as de otras enfermedades: 27
- Profesionales de la educación: 15
- Profesionales de lo social: 23
- Otros: 45

- **Boletín Apoyodravet** (transferencia de información)

Alcance boletín: 1600 usuarios, en su mayoría intervinientes en la enfermedad (educadores, médicos, investigadores, familias)

3.- ESCUELA DE FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

- Participación en el proyecto: "Escuela Inclusiva: la riqueza de la diversidad", con la UPV.
- Primera fase de desarrollo de mobile learning Apoyodravet (píldoras formativas de epilepsia y síndrome de Dravet)

4.- TURISMO INCLUSIVO

- Segunda fase de la Guía Virtual de Turismo Inclusivo <http://guiadonosti.turismoinclusivoad.com/>
- Guipúzcoa en tus ojos (uno de los 20 proyectos seleccionados por goteo.org/metakultura (Diputación de Guipúzcoa) para participar en una campaña de crowdfunding-matchfunding)
- Proyecto innovador que apuesta por un ocio y tiempo libre inclusivo, dando la posibilidad de vivir una experiencia única a través de la realidad virtual, con la grabación de videos de 360º, trasladando los lugares y las tradiciones a un programa visual. Destinada a aquellas personas que por movilidad reducida o largos periodos de hospitalización no pueden disfrutar de las posibilidades que un lugar como Guipúzcoa les puede ofrecer.

5.- EDUCACIÓN INCLUSIVA

- Techeduca: llevamos la tecnología a los centros escolares para conseguir una integración educativa de tod@s l@s niños independientemente de su condición. Las nuevas tecnologías abren una infinidad de posibilidades que consiguen mejorar la atención de los/as afectados/as a nivel educativo y asistencial.

ACUERDOS DE COLABORACIÓN

- .- Con asociaciones de epilepsia y de otros síndromes epilépticos (FEDE, FEDER, WOLF HIRSCHHORN, DRAM, ASOCIACIÓN DRAVET ECUADOR EN FORMACIÓN, ASOCIACIÓN DRAVET URUGUAY, FUNDACIÓN DRAVET ARGENTINA, etc..)
- .- Con plataformas de crowdfunding y venta solidaria online:
 - Plataforma de venta online: primerako.com
 - helpfreely.org
 - Correduría de seguros ética y solidaria: nortlan.com
 - Empresa de mantenimiento informático: elektronorte.com
 - Plataforma de crowdfunding y subastas solidarias: mercadillosolidario.com
 - Hotel Holiday inn Ciudad de las Ciencias: ihg.com

Damos la enhorabuena a los miembros del departamento social por el trabajo desarrollado.

Agradecemos de corazón la generosidad y profesionalidad de los colaboradores que han interactuado con el departamento y especialmente de todos los voluntarios que dedican su tiempo y energía a acompañarnos en este camino para hacer la vida de los afectados y sus familias, más fácil.

<http://www.apoyodravet.eu/areas-y-proyectos/area-social/>