



1. INFORMACIÓN

- | | |
|---|----------|
| 1.1. Campaña de crowdfunding-matchfunding goteo/metakultura “Proyecto Guipúzcoa en tus ojos”..... | Página 2 |
| 1.2. Mercadillo Solidario Apoyodravet..... | Página 3 |
| 1.3. Entrega de premios Fundación QUAES 2017..... | Página 3 |
| 1.4. Apoyodravet en Solidarium 2017..... | Página 4 |
| 1.5. Lotería de Navidad Apoyodravet..... | Página 5 |

2. INVESTIGACIÓN

- | | |
|---|----------|
| 2.1. Nuevo proyecto científico Apoyodravet..... | Página 5 |
| 2.2. Cannabidiol y mejora conductual..... | Página 5 |
| 2.3. Terapia celular en el Síndrome de Dravet..... | Página 6 |
| 2.4. Generación de modelos Knock-in de Drosophila con mutaciones de personas afectadas de Síndrome de Dravet..... | Página 7 |

3. TECNOLOGÍA

- | | |
|---|-----------|
| 3.1. Campaña de equity crowdfunding del “Detector SERAS”..... | Página 8 |
| 3.2. Detector SEIZSAFE..... | Página 9 |
| 3.3. Lista de detección y distribución tecnológica Apoyodravet..... | Página 9 |
| 3.4. Nuevas ediciones Serious Games Camp Ermua y Terrassa..... | Página 10 |

4. FORMACIÓN

- | | |
|-----------------------------|-----------|
| 4.1 Proyecto Techeduca..... | Página 11 |
|-----------------------------|-----------|

5. INFORMACIÓN OTRAS ASOCIACIONES

- | | |
|--------------------------|-----------|
| 5.1. ALCE epilepsia..... | Página 11 |
|--------------------------|-----------|

6. OTROS

- | | |
|---|-----------|
| 6.1. Sé parte de Apoyodravet, nosotros te cuidamos..... | Página 12 |
|---|-----------|

1. INFORMACIÓN

1.1. Campaña de crowdfunding-matchfunding goteo/metakultura “Proyecto Guipúzcoa en tus ojos”

Objetivo conseguido: hemos obtenido en la 1ª ronda de campaña, 7.365 euros para el proyecto “Guipúzcoa en tus ojos”. Gracias a la generosidad de todos los donantes que han colaborado en la campaña y a todas aquellas personas que nos han ayudado a difundir.

Ya estamos en la 2ª ronda. La campaña continúa hasta el 2 de diciembre y es por ello que os queremos recordar en qué consiste el proyecto y animaros a participar en esta 2ª ronda para conseguir el importe necesario que nos permita hacer crecer el proyecto.

“Guipúzcoa en tus ojos” es un programa de ocio y tiempo libre inclusivo para personas con diversidad funcional.

Mediante realidad virtual y con la grabación de vídeos de 360 grados, personas que no pueden acercarse a nuestros lugares y tradiciones, los podrán conocer de primera mano a través de este programa tecnológico inclusivo.

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

Puedes entrar en el siguiente enlace:

<https://www.goteo.org/project/guipezcoa-en-tus-ojos>

Y ser parte de este proyecto: por cada euro que nos dones, la Diputación de Guipúzcoa lo dobla.



Guipúzcoa
en tus ojos

Lleva la belleza de nuestra tierra y el valor de nuestras tradiciones a los ojos de l@s que no pueden disfrutarla.

1.2. Mercadillo Solidario Apoyodravet

Los pasados 20 y 21 de octubre se llevó a cabo en el Euskaltegi Urumea (Donostia) el mercadillo solidario Apoyodravet.

Queremos dar las gracias a todas las personas que colaboraron en la preparación, organización, montaje y desmontaje, difusión, donaciones de productos, cesión de espacio y compra.

Debo, Rocío, Ainhoa, Idoia, Ana, Lourdes, Aitziber, Ana, Peke, Juanma, Sonia, Ibai y Moisés. Sin vosotros, esto no sería posible.

La recaudación de 2.800 euros, se destinará íntegramente a los proyectos de investigación que desarrolla la asociación.

Además, os queremos invitar al próximo mercadillo solidario Apoyodravet, que tendrá lugar en el Hospital Universitario de Donostia (acceso a consultas externas oncología) los días 13 y 14 de noviembre.



1.3. Entrega de Premio Fundación Quaes 2017

El proyecto de innovación educativa Epieduca, ha resultado ganador de una de las dos becas que otorga la Fundación QUAES.

El pasado 20 de octubre, tuvo lugar la entrega de premios en Valencia, en un acto público, dentro de la Jornada que organiza Fundación QUAES, a la que acudió nuestro Director, Dr. Luis Miguel Aras.

El proyecto Epieduca, desarrollado sobre el detector SERAS de MJN neuroservéis (EEG auricular), dispondrá de una app para el móvil de los docentes, que les facilitará un semáforo de atención y manejo.

SEMÁFORO

Color verde: seguimos estímulos y actividades educativas (no hay riesgo)

Color amarillo: riesgo de crisis epilépticas, cambiamos de actividad, distraemos y relajamos

Color rojo: crisis epiléptica inminente, aplicamos protocolo, tumbamos y buscamos un lugar seguro

Agradecemos a Fundación QUAES su esfuerzo y colaboración para hacer posibles proyectos como éste.



*Imágenes de Jorge García Romeu

1.4. Apoyodravet en Solidariun 2017

El pasado 4 de octubre, Apoyodravet participó con un stand en SOLIDARIUN, jornada dedicada a la solidaridad en la Universidad de Navarra, Pamplona

El alumnado de la Universidad, se pudo informar de los últimos avances en investigación, así como de otros proyectos tecnológicos y de innovación social que Apoyodravet desarrolla en favor de afectados por el síndrome de Dravet y otros síndromes epilépticos.



<http://www.unav.edu/web/vida-universitaria/eventos/solidaridad/acciones-especiales/solidariun>

1.5. Lotería de Navidad Apoyodravet



Dada la alta demanda que estamos teniendo de lotería de Navidad, hemos procedido a adquirir más participaciones, por lo que nuestros/as voluntarios/as de ventas dispondrán de más participaciones si lo deseáis.

Si no podéis estar en contacto con ninguno/a de nuestros/as voluntarios/as o deseáis un talonario de 50 participaciones, contactad con: ana.hornos@apoyodravet.eu /

martha.tolosa@apoyodravet.eu

Comprando lotería de navidad de Apoyodravet, nos acercas a la cura del Dravet.

2. INVESTIGACIÓN

2.1. Nuevo proyecto científico Apoyodravet



La Universidad Autónoma de Barcelona junto al Hospital Valle Hebrón, comienzan un ambicioso proyecto centrado en la terapia génica.

Construcción de vectores no-virales para el Síndrome de Dravet y otras enfermedades neurológicas. Tres ramas en desarrollo escalonadas

establecidas: leucemias, epilepsia, Dravet y una escalabilidad a otras enfermedades neurológicas.

Este innovador proyecto promovido por Apoyodravet en el que se usan conceptos tan novedosos como las nanopartículas, facilitará el desarrollo del proyecto de terapia genética y otros que impliquen transferencias y aumentará la efectividad de proyectos en desarrollo.

El proyecto está coordinado por el científico Víctor Puentes, ingeniero químico, doctorado en física y experto en nanotecnología. Pertenece al Instituto Catalán de Investigación y Estudios Avanzados (ICREA) y al Instituto catalán de nanociencia y nanotecnología.

Si deseas ser patrocinador/a o apoyar este impresionante proyecto o valorar si tu enfermedad tiene cabida en el proyecto, no dudes en contactarnos en: contacto@apoyodravet.eu

2.2. Cannabidiol y mejora conductual

Aunque no está del todo comprobado mediante ensayo correspondiente, las familias de afectados/as con el Síndrome de Dravet que toman cannabidiol, suelen comentar mejorías cognitivas y conductuales, en ocasiones sin mejoría de control de crisis acompañantes.

El prestigioso Dr. Caltteral y compañeros, aportan base científica hacia ese punto:

Observando los ratones Dravet, no sólo se denota mejoría en el control de crisis, sino también en los déficits sociales similares al autismo.

Esperamos que estos resultados observados en ratones, se confirmen en humanos. Los resultados del estudio del cannabidiol en ratones Dravet, destacan por:

- Ya hay datos sobre mejoría en control de crisis en Síndrome de Dravet.
- Empiezan a aparecer datos sobre mejoría en conducta.

Estamos avanzando, pero necesitamos más investigación.



2.3. Terapia celular en el Síndrome de Dravet

El Departamento de Investigación de Apoyodravet, con el apoyo de asesores legales, se encuentra negociando con el Centro Superior de Investigación científica (CSIC) la ubicación de un proyecto Apoyodravet en el Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina regenerativa (CABIMER) en Sevilla.

Este proyecto basado en la terapia celular, creará células pluripotenciales (una especie de células madre) con capacidad para generar neuronas Gabaérgicas (las afectadas en el Dravet).

Estas “fábricas” se introducirán en cerebros de modelos animales Dravet, para que fabricando dichas neuronas, compensen el déficit existente en el Dravet.

Deseamos que ambas partes lleguen a los acuerdos económicos y legales necesarios para que este interesante proyecto forme parte de la investigación Apoyodravet 2018.

2.4. Generación de modelos Knock-in de Drosophila con mutaciones de personas afectadas de Síndrome de Dravet

Desde la comunidad Apoyodravet, damos la bienvenida al proyecto, a Cristina Devesa, que realizará su trabajo de fin de carrera en el proyecto.

Universidad Politécnica de Valencia, Centro de Investigación Príncipe Felipe-CIPF, Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia.

Le deseamos tanto éxito como a nuestro primer estudiante, Andrés Planells, cuyo trabajo centrado en la generación de Drosophilas Knock-out Dravet, ya está sirviendo de guía para otros investigadores.

[Http://riunet.upv.es/handle/10251/86417](http://riunet.upv.es/handle/10251/86417)

Promotores económicos: Apoyodravet, DRAM, Indacea, Caixa Obra Social y familias de 4 países.

Promotores sociales: Apoyodravet, DRAM, Fundación Dravet Argentina en formación y Asociación Dravet Uruguay.



3. TECNOLOGÍA

3.1. Campaña de equity crowdfunding del “Detector SERAS”

El detector SERAS de la empresa de MJN Neuroserveis, continúa con paso firme en su proceso de desarrollo y con el objetivo preestablecido de estar en el mercado a mediados del 2018.

El proyecto goza ya de la confianza de pequeños y grandes inversores con una aportación que ya se acerca a los 500.000 euros.

Os recordamos que sigue abierta la posibilidad de invertir a partir de 100 euros en la empresa a través de la plataforma de equity crowdfunding de Capital Cell.

<https://capitalcell.es/campaign/mjn-neuroserveis/>

Se han incorporado nuevos socios industriales alemanes al proyecto y se espera que en breve lo hagan importantes nuevos socios tecnológicos españoles.

El ensayo hospitalario también comenzará en breve bajo la coordinación del Dr. Adrián Trejo, jefe de pediatría y neurodesarrollo de la Clínica Barcelonesa Corachan.

En dicho ensayo, también participan el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Hospital Clinic, Hospital Vall d'Hebron y se ha recibido la solicitud de otros hospitales catalanes y madrileños.

El detector SERAS es un EEG auricular que detecta las crisis, estimando la probabilidad de una nueva crisis 1 minuto antes de que se produzca.

Apoyodravet apoya con asesoramiento, apoyo al desarrollo, incorporación de socios/as y colaboradores, así como de inversores y patrocinadores.

Para más información: contacto@apoyodravet.eu

O visita la web: www.mjn.cat



3.2. Detector SEIZSAFE

El detector Seizsafe orientado a la detección de crisis con movimiento nocturnas, está siendo probado estos días en condiciones reales domiciliarias.

Familias de Madrid, Zaragoza y Barcelona, ayudarán al personal de la empresa a adquirir datos sobre la eficacia del mismo.

A lo largo de los próximos meses, el desarrollo será completado con un testeo hospitalario. Se estima, que, si los resultados fueran positivos, estará en mercado a finales de 2018.

Apoyodravet ha realizado la selección de pacientes en esta fase extrahospitalaria y aporta asesoramiento al proyecto.

Para más información: contacto@apoyodravet.eu

O visita la web: <https://www.encore-lab.com/es/proyectos/seizsafe>



3.3. Lista de detección y distribución tecnológica Apoyodravet

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

A través de esta lista de distribución, se obtiene:

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

Inscríbete de forma gratuita en : contacto@apoyodravet.eu

3.4. Nuevas ediciones de Serious Games Camp. Ermua y Terrassa

El Serious games Camp Ermua 2017, tendrá su continuidad con una segunda edición 2018 en dicha localidad vizcaína, a la que también se suma un serious games camp en Terrassa.

- Ermua Serious Games Camp 2018
- Terrassa Serious Games Camp 2018

Serious Games Camp, es un proyecto de Apoyodravet, que ha despertado el interés de la industria e intervinientes en serious games hacia proyectos de discapacidad y necesidad de afectados/as.

Nos alegramos de que ese efecto llamada haya tenido la repercusión esperada.

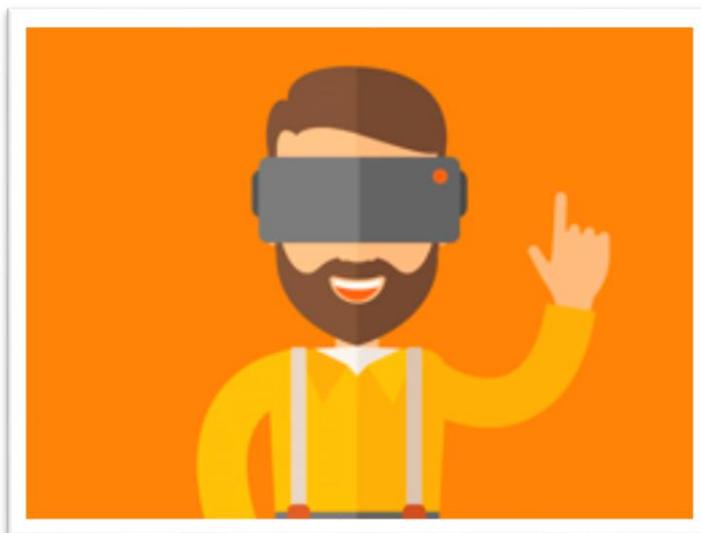
Hasta 6 empresas relacionadas con el Serious Games forman parte de la network tecnológica de Apoyodravet, con proyectos en desarrollo o vías de desarrollo.

La primera edición de Ermua Serious Games Camp, fue diseñada y elaborada por Apoyodravet.

En esta ocasión, entidades que se suman a la línea de serious games camp, ejecutarán los 2 camps 2018, liberando a Apoyodravet de dicho esfuerzo.

3 proyectos serious games Dravet 2017:

- Training Realidad Virtual: espacio formativo sobre tipos de crisis, identificación y manejos.
- Guipúzcoa en tus ojos: realidad virtual en ocio inclusivo.
- Techeduca: incorporación de nuevas tecnologías al mundo educativo.



4. FORMACIÓN

4.1. Techeduca



El primer taller tecnológico del proyecto Techeduca, impartido en octubre por Apoyodravet en el centro CEIP Mendiola de San Sebastián, el cual tuvo una magnífica acogida.

Techeduca es un proyecto innovador de educación inclusiva, que acercando la

tecnología a los centros escolares, tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional y sus familias.

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.

Los participantes **serán los primeros** en probar el **mobile learning** en epilepsia y síndrome de Dravet, de Apoyodravet, una innovadora manera de formarse desde donde quieras.

Necesitamos vuestra opinión, para testar la app de Apoyodravet.

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

5. INFORMACIÓN OTRAS ASOCIACIONES

5.1. ALCE Epilepsia

El 25 de noviembre a las 18:30 en el Auditorio de Alboraya (Valencia) tendrá lugar la III Gala Abrazos que la empresa Innomedix dedica este año a la epilepsia.

La recaudación de este evento irá destinada íntegramente a ALCE para ayudar a las personas con epilepsia y sus familias.

El acto está cargado de actuaciones y será conducido por la actriz Valenciana Amparo Oltra. Una oportunidad de disfrutar colaborando.

Las entradas las podéis conseguir en el siguiente enlace:

<https://www.servientradas.com/espectaculo/ENTRADAS/75/gala-abrazos-2017.html>

Si deseáis más información: <http://www.alcepilepsia.org/>



6. OTROS

6.1. 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

-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 a todos los proyectos.

Lo puedes hacer por transferencia o a través de la propia página web.

HACIÉNDOTE VOLUNTARIO/A DE APOYODRAVET

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