



1. INFORMACIÓN

1.1. Proyecto Guipúzcoa en tus ojos.....	Página 2
1.2. Guía Virtual de Turismo Inclusivo de San Sebastián Apoyodravet.....	Página 3
1.3. Evento solidario Calafell.....	Página 4
1.4. Lotería de Navidad Apoyodravet.....	Página 4
1.5. 5ª Subasta Solidaria Apoyodravet.....	Página 5
1.6. Cumpleaños Solidario.....	Página 5

2. INVESTIGACIÓN

2.1. Hito en la investigación Apoyodravet.....	Página 6
2.2. 32 Congreso Internacional de Epilepsia Barcelona 2017.....	Página 7
2.3. Nuevos ensayos clínicos en España.....	Página 7

3. TECNOLOGÍA

3.1. Prevención y detección de crisis epilépticas SERAS.....	Página 8
3.2. Detector SEIZSAFE.....	Página 9

4. FORMACIÓN

4.1 Proyecto Techeduca.....	Página 9
4.2. Proyecto Epieduca.....	Página 11

5. INFORMACIÓN OTRAS ASOCIACIONES

5.1. TEL Euskadi.....	Página 12
-----------------------	-----------

6. OTROS

6.1. Sé parte de Apoyodravet, nosotros te cuidamos.....	Página 13
---	-----------

1. INFORMACIÓN

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



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.

YA ESTAMOS EN MITAD DE LA CAMPAÑA DE MATCHFUNDING DE “GUIPÚZCOA EN TUS OJOS”, UN PROYECTO TECNOLÓGICO INCLUSIVO FASCINANTE, NACIDO PARA NORMALIZAR EL OCIO Y TIEMPO LIBRE DE TODAS LAS PERSONAS INDEPENDIENTEMENTE DE SU CONDICIÓN

La 1ª ronda para conseguir el importe mínimo (3.250€), que doble la Diputación de Guipúzcoa y haga posible la viabilidad del proyecto, finaliza el 24 de octubre.

Llevamos recaudados 605€, que ha doblado la Diputación en otros 605€.

Agradecemos de corazón la generosidad de todos los donantes y de todas aquellas personas que están colaborando en su difusión. Necesitamos al máximo vuestra ayuda.

POR CADA EURO QUE NOS DONES, LA DIPUTACIÓN DE GUIPÚZCOA NOS PONE OTRO EURO. RECUERDA QUE TU DONACIÓN TIENE BENEFICIOS FISCALES

Podéis registraros y aportar, en: <https://www.goteo.org/pro.../guipuzcoa-en-tus-ojos/participate>

Enlace al video promocional:
<https://youtu.be/cfOvk7kt-RM>

#turismoinclusivo, #turismoaccessible, #virtualreality, #realidadvirtual, #360video, #MetaKultura, #gipuzkoa
[Goteofunding](#), @GipuzkoaKultura

Ayúdanos a hacerlo realidad!!!

1.2. Guía Virtual de Turismo Inclusivo de San Sebastián Apoyodravet

Creemos en un turismo sin límites, un turismo accesible y para tod@s, para ello hemos elaborado una guía con información orientada a conocer San Sebastián desde una perspectiva inclusiva, en la que cualquier persona independientemente de su diversidad funcional, pueda participar de una manera integral en todo lo que una ciudad como San Sebastián les puede ofrecer.

Hoteles accesibles, restaurantes con cartas para tod@s, actividades y rutas para conocer San Sebastián sin obstáculos y sin límites.

Os invitamos a conocer nuestra guía de turismo inclusivo en el siguiente enlace:

<http://guiadonosti.turismoinclusivoad.com/>



1.3. Evento solidario Calafell



Queremos agradecer al pueblo de Calafell, a la asociación DRAM, a la familia de Martí promotora del evento, a “Rodando por los niños”, a los/as organizadores, colaboradores, asistentes y a todas aquellas personas que hicieron posible el evento “Rolling for Kids”, que tuvo lugar el pasado 17 de septiembre.

Recordaros que toda la recaudación se destinará íntegramente a los proyectos de investigación del Síndrome de dravet que desarrolla Apoyodravet (terapia génica, medicina de precisión...)

TU Apoyo NUESTRO Sueño SU Cura

1.4. Lotería de Navidad Apoyodravet

Ya disponemos de Lotería de Navidad, con el número

71868

Cada talonario contiene 50 participaciones y cada participación tiene un valor de 4,80 euros (4 euros de lotería y 0,80 de donativo).

Os invitamos a vender en vuestro círculo social, laboral y familiar, ya que el beneficio se destina íntegramente a proyectos de investigación, tecnología e innovación social de la asociación, que permitan mejorar la calidad de vida de afectados/as y sus familias.



1.5. 5ª Subasta Solidaria Apoyodravet

Queremos dar las gracias a todas las personas que hicieron posible nuestra 5ª subasta solidaria, que tuvo lugar el pasado fin de semana del 1 al 3 de septiembre:

- A la plataforma que nos permite poner en marcha las subastas
www.mercadillosolidario.com
- A los equipamientos que nos donaron los productos (Zinemaldia Festival Internacional de Cine de San Sebastián, Museo Chillida Leku, Bully y Sisters and the city)
- A todos los/as colaboradores que hicieron difusión del proyecto
- Y a todas las personas que pujaron



Tu apoyo Nuestro sueño Su cura

Además, queremos trasladar nuestra enhorabuena a la persona ganadora de la puja, que esperamos disfrute de este lote de productos tan atractivo. Permaneced atentos a comunicaciones de próximas subastas.

GRACIAS A TOD@S

1.6. Cumpleaños solidario



Queremos agradecer la generosidad de Montse y su familia, por invitar a colaborar con la investigación del Síndrome de Dravet a todas las personas que compartieron la celebración de su 40 cumpleaños, así como a la familia de Martí, promotora del evento.

El acto se celebró en las instalaciones del Hotel Antiga de Calafell (Tarragona) el pasado 11 de Agosto.

La recaudación se ha destinado íntegramente a los proyectos de investigación del Dravet que Apoyodravet está desarrollando.

El esfuerzo de unos pocos, hace un todo muy grande.

2. INVESTIGACIÓN

2.1. Hito en la Investigación Apoyodravet

Primer conocimiento generado por la joven investigación Apoyodravet

Os queremos invitar a leer el trabajo del estudiante Andrés Planells, becado por el Ministerio del Gobierno de España con el proyecto “Generación de modelos de *Drosophila* a partir de mutaciones de afectados/as de Síndrome de Dravet” de la Universidad Politécnica de Valencia, en el siguiente enlace:

https://riunet.upv.es/bitstream/handle/10251/86417/memoria_73659829.pdf?sequence=1

Este trabajo corresponde a la primera parte del proyecto *Drosophila*: generación de modelo Knock-out.

El proyecto cuenta con la colaboración científica de la Universidad Politécnica de Valencia, Centro de Investigación Príncipe Felipe y Hospital La Fe, bajo la coordinación del Dr. Galindo y con la promoción económica de Apoyodravet, Asociación Dram, Indacea, La Caixa y 11 familias en forma de crowdfunding o patrocinio directo.

Extendemos la enhorabuena a todos los/as investigadores adscritos al proyecto, en especial a nuestra persona de referencia, Andrea Tapia, al apoyo de Víctor, a la coordinación y liderazgo del Dr. Galindo y a los/as miembros del departamento de investigación en su aporte de gestión y coordinación.



2.2. 32 Congreso Internacional de Epilepsia Barcelona 2017

Los pasados días 2-6 septiembre, se celebró el 32 Congreso Internacional de Epilepsia en Barcelona, donde Apoyodravet pudo interactuar con muchas entidades y personas, a quienes agradecemos su tiempo y dedicación:

Universidad Autónoma de Barcelona, Hospital Valle Hebrón, Hospital del Mar, Clínica Corachan, Teknon Barcelona, MJN Neuroserveis, Encorelab, Humantiks, Empática, GW, UCB, Biocodes, UCB., Mar de Somnis, APICE, FEDE, Familias Dravet, Familias de afectados/as de epilepsia, médicos nacionales e internacionales y a todos/as aquellos que nos olvidemos mencionar.

2.3. Nuevos Ensayos Clínicos en España

Cannabidiol en el complejo esclerosis tuberosa
 Perampanel en epilepsias focales y generalizadas farmacorresistentes
 Cannabidiol en mayores de 16 años que tomen también estiripentol

Puedes consultar los ensayos con fármacos en desarrollo, en el siguiente enlace:

<http://www.fedeepilepsia.org/ensayos-clinicos/>

Apoyodravet coordina esta información en el marco del acuerdo con la Federación Española de Epilepsia para la promoción de la investigación de la epilepsia en España.



3. TECNOLOGÍA

3.1. Prevención y detección de crisis epilépticas SERAS



Equipo para prevención y detección de crisis SERAS de MJN Neuroserveis, proyecto tecnológico promocionado por Apoyodravet.

MJN Neuroserveis ha comenzado una campaña para colaborar en equity crowdfunding a través de la plataforma Capital Cell.

Desde 100 euros, puedes ser accionista de MJN Neuroserveis y ayudar a mejorar la calidad de vida de muchas familias afectadas, favoreciendo que el dispositivo de evaluación de riesgos de crisis epilépticas, pueda lanzarse al mercado con la mayor brevedad.

Sé parte de este proyecto único para predecir las crisis antes de que ocurran. Nos ayudas?

Descubre cómo hacerlo en: www.mjn.cat

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.

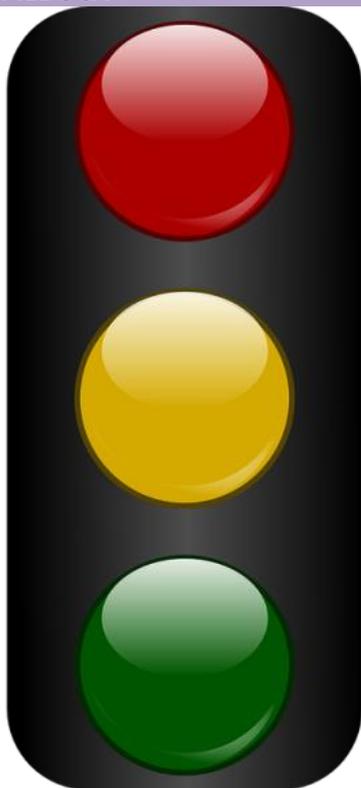
Los participantes serán los primeros en probar el **mobile learning** en epilepsia de Apoyodravet, una innovadora manera de formarse desde donde quieras.

En **Octubre** comenzamos las **citas presenciales con los centros educativos y las familias**.

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



4.2. Proyecto EPIEDUCA



Epieduca es un programa de intervención en afectados/as de epilepsia y se desarrolla en ambiente educativo. Permitirá integrar a todos aquellos jóvenes que debido a la epilepsia farmacoresistente que sufren, tienen un riesgo elevado de sufrir crisis en el ámbito escolar.

Epieduca permite una educación inclusiva

Se dirige a la población escolar afectada de epilepsia en España, siendo las cifras de 220.000 a 460.000 escolares.

El cansancio y la excitación, son uno de los desencadenantes de crisis más frecuentes en el ambiente escolar. Para ello el profesorado dispondrá de un indicador para cambiar a actividades más livianas.

Una de las consecuencias de las crisis es que provocan caídas y golpes, para ello el profesorado dispondrá de una herramienta que le avisa con antelación de la crisis, pudiendo de esta manera evitar golpes y caídas.

Esto será posible con el semáforo informativo, para que el profesorado de alumnos con riesgo de crisis epilépticas, monitorice desde la app del **móvil** y establezca estrategias.

- Verde: ausencia de riesgo de crisis. Continuación de dinámicas.
- Amarillo: incremento de riesgo. Cese de dinámicas, relajación y distracción.
- Rojo: Riesgo alto, protocolo de crisis.

Si quieres saber más de este proyecto, infórmate en: contacto@apoyodravet.eu

5. INFORMACIÓN OTRAS ASOCIACIONES

5.1. TEL Euskadi

Mañana, 30 de Septiembre, es el Día Internacional de la Concienciación del TEL.

Es por ello, que la Asociación ha preparado una Jornada muy especial que se celebrará en la Zubiko Etxea de Laudio-Llodio (antiguo Museo de Gastronomía Vasco) en horario de 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas.

Más información en: <http://tel-euskadi.blogspot.com.es/>



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 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

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 elijes 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