1.INFORMACIÓN

1.1. 2ª ronda campaña goteo/metakultura de "Guipúzcoa en tus ojos" ..... Página 2
1.2. Gala abrazos – Innomedyx en honor a ALCE..... Página 3
1.3. Colaboración Cafés Aitona..... Página 3
1.4. Mercadillo Solidario Apoyodravet..... Página 4
1.5. Entrega de premios Fundación Quaes..... Página 5
1.6. Gracias FEDER..... Página 5
1.7. Valoración de la discapacidad (epilepsia)..... Página 5
1.8. Resolución de convocatoria de ayuda del Gobierno Vasco-Dpto. Salud ..... Página 6

2.INVESTIGACIÓN

2.1. Generación de modelos Knock-In Drosophila en Síndrome de Dravet ..... Página 6
2.2. Fármacos en desarrollo para el Síndrome de Dravet ..... Página 7
2.3. Avances en Terapia Génica..... Página 7
2.4. Nuevo conocimiento en el Síndrome de Dravet ..... Página 8
2.5. Compuesto útil para las epilepsias con mutación SCN8A..... Página 9
2.6. Ayuda Fundación Inocente Inocente, para la terapia génica en el Síndrome de Dravet..... Página 9
2.7. Acelerando la llegada de nuevos fármacos a España y Europa..... Página 10
2.8. Departamento de Investigación Apoyodravet..... Página 10

3.TECNOLOGÍA

3.1. Herramienta diagnóstica para las enfermedades raras ..... Página 11
3.2. Detector Seizsafe Trial Europeo..... Página 12
3.3. MJN Neuroserveis completa una ronda de 600.000 euros para impulso de su detector SERAS..... Página 12
3.4. Emprendimiento social de base tecnológica ..... Página 13
3.5. Agradecimiento a las familias participantes en el testeo Seizsafe..... Página 14

4. FORMACIÓN

4.1Techeduca..... Página 15
4.2. Epieduca..... Página 15

5. OTROS

5.1. Lotería de Navidad Apoyodravet..... Página 16
5.2. Compras solidarias..... Página 16
5.3.Sé de Apoyodravet, nosotros/as te cuidamos..... Página 17

1. INFORMACIÓN

1.1. 2ª ronda campaña goteo/metakultura de “Guipúzcoa en tus ojos”

Quedan pocos días para que finalice la 2ª ronda de la campaña de crowdfunding/matchfunding Metakultura/Goteo, en la que participamos hasta el 2 de diciembre.

Es por ello que os animamos a participar en esta segunda ronda, aún quedan unos días, para ayudarnos a conseguir el importe necesario que nos permita hacer crecer el proyecto.

Necesitamos llegar al importe óptimo de 10.960 euros para hacer grande este innovador y fascinante proyecto que mejore el ocio de las personas con diversidad funcional.

Os recordamos que 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 videos de 360º grados, personas que no puedan acercarse a nuestros lugares y tradiciones, los podrán conocer de primera mano a través de este programa tecnológico inclusivo.

Con ello, buscamos beneficios físicos, psicológicos y sociales para un desarrollo integral pleno.

Si quieres ampliar la información de este proyecto, entra en:
https://youtu.be/cf0vk7kt-RM

Si quieres ser parte del proyecto y hacer tu aportación, entra en:

https://www.goteo.org/project/guipuzcoa-en-tus-ojos

Por cada euro que nos dones, la Diputación Foral de Guipúzcoa dobla la cantidad.

Apoyo Dravet

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. Gala Abrazos-Innomedyx en honor a ALCE

Agradecemos a Innomedyx la visibilidad dada a la epilepsia y el haber considerado hablar del Síndrome de Dravet en su discurso central.

Damos la enhorabuena a la Asociación valenciana de Epilepsia ALCE, por su trabajo diario en la diseminación de la epilepsia y la mejora de calidad de vida de las personas afectadas.

Extendemos el agradecimiento a los/as investigadores de la Universidad Politécnica de Valencia y del Centro de Investigación Príncipe Felipe, que hayan acompañado a Apoyodravet a la Gala Abrazos 2017.

innomedyx
Knowledge in action

ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

1.3. Colaboración Cafés Aitona

Cafés Aitona se suma a Apoyodravet, como colaborador económico para investigación, además de aportar para nuestra próxima subasta solidaria, que estará activa del 15 al 17 de diciembre y con el compromiso de acompañarnos durante mucho tiempo.

Gracias a Cafés Aitona por su generosidad y compromiso con proyectos como el nuestro.

www.cafesaitona.com

Desde 1970
Cafés AITONA

1.4. Mercadillo Solidario Apoyodravet

Una vez más, queremos dar las gracias, a todas las personas que de forma voluntaria dedican su tiempo y energía en colaborar con la Asociación.

En esta ocasión, en el mercadillo solidario de los pasados 13 y 14 de Noviembre en el Hospital Universitario de Donostia.

Y gracias a la generosidad del Hospital Universitario, que siempre nos cede sus instalaciones y a todas las personas que colaboraron con sus compras.

Aquí tenéis una muestra de todo lo que podemos hacer con el dinero que aportáis, que en esta ocasión ha sido de 3.540 euros.

- Por cada 10 euros Un/a investigador/a dedica 15 minutos a pensar en un compuesto farmacológico útil.
- Por cada 20 euros Formamos a un/a educador/a en la identificación y manejo de una convulsión en el ambiente educativo.
- Por cada 50 euros Desarrollamos una hora de trabajo en campos tan punteros como la terapia celular o la medicina de precisión.
- Por cada 100 euros Registramos en un/a afectado/a la actividad eléctrica cerebral durante 4 meses con un dispositivo portátil.
- Por cada 250 euros Identificamos durante 1 año las crisis nocturnas con movimiento de un afectado de epilepsia.
- Por cada 500 euros Buscamos la cura durante un día corrigiendo la alteración genética (Terapia génica).
- Por cada 1000 euros Trabajamos de forma conjunta durante un día con investigadores de Alzheimer y Parkinson, buscando la recuperación de las funciones cerebrales en campos diversos como la neuroinflamación y la neurogénesis.
- Por cada 2000 euros Facilitamos a tod@s l@s profesores españoles de alumn@ con epilepsia, una app móvil que permite chequear durante el tiempo que permanezca en la escuela, el riesgo de crisis.

TU Apoyo NUESTRO Sueño SU Cura

1.5. Entrega Premios Fundación Quaes 2017

Nos sentimos afortunados por haber ganado el Premio Fundación Quaes 2017 con el proyecto EpiEduca, un proyecto elaborado de forma conjunta con MJN neuroserveis y que cuenta con la aplicación en el servicio educativo del detector SERAS.

La entrega del premio, se hizo el 20 de octubre en Valencia, en un acto público, dentro de la Jornada que organiza la Fundación QUAES, a la que acudió nuestro Director Dr. Luis Miguel Aras.

En el siguiente enlace, podéis ver las imágenes: https://youtu.be/XqWEHwJgQWwL

Noticias como éstas, nos animan a seguir trabajando con ahínco en proyectos que mejoren la calidad de vida de nuestr@s afectad@s.

Agradecemos a Fundación Quaes su esfuerzo y colaboración para hacer posible proyectos como éste.

1.6. Gracias FEDER

Queremos dar las gracias a la Federación Española de Enfermedades Raras por ayudarnos a difundir nuestros proyectos y estar siempre a disposición de la Asociación y de las personas afectadas para prestarnos su apoyo.

1.7. Valoración de la discapacidad (Epilepsia)

El Parlamento andaluz debate incluir las consecuencias de la epilepsia en la valoración de la discapacidad.

En estos momentos, la valoración incluye criterios referidos a las crisis epilépticas (tipo y número) sin prestar atención a las consecuencias de las mismas y a la repercusión en las actividades básicas diarias.

Tampoco se tienen en cuenta las consecuencias físicas y psicológicas de la enfermedad, ni los efectos secundarios importantes de la medicación.

Agradecemos el ingente fructífero de la comunidad de afectad@s de epilepsia y personalizamos dicho trabajo en Apice Epilepsia, referente en la lucha de la mejora de la calidad de vida de l@s afectad@s.

1.8. Resolución de convocatoria de ayuda del Gobierno Vasco-Dpto. Salud

Apoyodravet ha resultado beneficiario de una ayuda de 5.160,26€ del Gobierno Vasco-Dpto. de Salud, convocatoria en la que se conceden ayudas dirigidas a asociaciones de iniciativa social sin ánimo de lucro que estén orientadas a la mejora de la calidad de vida de colectivos de personas enfermas del País Vasco y sus familias.

Con el proyecto: "Empoderamiento de las personas afectadas y familiares de encefalopatías epilépticas de origen genético mediante una gestión avanzada del conocimiento."

Agradecemos de corazón la apuesta de las instituciones vascas por la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de epilepsia y sus familias.

2. INVESTIGACIÓN

2.1. Generación de modelos Knock-In Drosophila en Síndrome de Dravet

El pasado 25 Noviembre tuvo lugar la jornada trimestral de coordinación del proyecto Drosophila. Medicina de precisión.

Investigadores de la Universidad Politécnica de Valencia y del Centro de Investigación Príncipe Felipe, trabajaron junto a Apoyodravet, en la evaluación del trabajo realizado en estos 3 meses y en la planificación de los futuros hitos a conseguir.

Destacamos la incorporación de una nueva rama de investigación en el modelo de moscas, centrada en las alteraciones de la glía cerebral en el Síndrome de Dravet.

Implicada en la neurogénesis, epileptogénesis y la sinapsis, disponemos de prueba concepto, realizada por otro grupo científico colaborador de Apoyodravet, de su alteración en el Dravet.

El grupo valenciano, incorpora esta nueva vía como generador diana de nuevos compuestos y de nuevo conocimiento.

Si deseas que tu afectado/a disponga de un modelo de búsqueda de fármacos útiles basado en su propia mutación.

Si deseas conocer si tu enfermedad o la de tu familiar pueden disponer de este innovador modelo para impulsar su cura, puedes hacerlo en:

Contacto@apoyodravet.eu

2.2. Fármacos en desarrollo para el Síndrome de Dravet

El neuroesteroide SGE 516 de la compañía estadounidense SAGE Therapeutics, mejora el control de crisis secundarias a aumento de temperatura, mejora crisis espontáneas y aumenta la supervivencia en ratones Dravet .

Estos resultados acaban de ser publicados en la revista Nature.

SAGE es una compañía con varios compuestos en desarrollo, con diana en los neurotransmisores GABA Y NMDA.

Dado que el GABA está disminuido en los afectados del Síndrome de Dravet por hipofunción de las neuronas inhibitorias gabaérgicas, varios de los compuestos SAGE útiles en esa vía, pudieran ser útiles en Síndrome de Dravet y otras epilepsias con daño en vía GABA.

https://www.nature.com/articles/s41598-017-15609-w

2.3. Avances en Terapia Génica

Un paciente afectado de Síndrome de Hunter, recibe por primera vez una terapia destinada a modificar directamente su genoma.

Brian Madeux ha sido el primer paciente en recibir la terapia como parte de un ensayo clínico destinado a evaluar la seguridad y tolerancia del tratamiento.

En los próximos meses, se tendrán datos sobre la eficacia del tratamiento y si existen posibles efectos secundarios.

Recientemente hemos recibido grandes noticias de avances en la terapia genética en el Síndrome de Dravet y otras epilepsias.

El grupo inglés ha publicitado que ya ha desarrollado un vector genético viral para llevar las herramientas de edición a las células mutadas en el síndrome de Dravet.

Y recientemente el grupo español (CIMA Pamplona) ha recibido importantes ayudas económicas europeas y españolas para avanzar su proyecto “terapia génica en el Dravet”.

Apoyodravet posee como pilares de su Departamento de investigación, la medicina de precisión, la terapia celular y la terapia genética.

En terapia genética, Apoyodravet participa en 2 proyectos.

Como patrocinador económico del proyecto del CIMA Pamplona, patrocinio que se efectúa con el apoyo de la obra social de la Caixa y el trabajo de la familia Valencia Guzmán.

Como promotor del proyecto de la Universidad Autónoma de Barcelona y el Hospital Valle

Hebrón, de diseño de un vector genético no viral con nanopartículas.

Estas noticias nos reafirman en nuestro camino y son un impulso para seguir promocionando una terapia génica resolutiva en el Síndrome de Dravet en un breve plazo.

Si deseas impulsar/patrocinar/ donar la terapia genética junto a ApoyoDravet, escríbenos a: contacto@apoyodravet.eu

https://revistageneticamedica.com/…/…/16/sindrome-de-hunter/

2.4. Nuevo Conocimiento en el Síndrome de Dravet

Había ya conocimiento previo de que la ausencia de proteína BAD, simulaba la acción de la dieta cetogénica y pudiera conferir mejoras experimentales en el campo de la epilepsia.

Acaba de ser publicado que esto también ocurre en ratones Dravet. Añadir una mutación en el gen BAD, mejora las tasas de supervivencia, así como las crisis.

Este nuevo conocimiento puede impulsar desarrollos de compuestos y de terapia genética que tengan por diana el gen y la proteína BAD,

Apoyodravet, es una plataforma multidisciplinar de ciencia avanzada en el Síndrome de Dravet, epilepsia refractaria y enfermedades raras neurológicas raras, una de cuyas misiones es el impulso de nuevo conocimiento mediante sus servicios científicos.

Plataforma de inversión en etapas tempranas de investigación
Servicio de consultoría científica

Link al artículo publicado https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29171006…

2.5. Compuesto útil para las epilepsias con mutación en SCN8A

El compuesto XEN 901 de la empresa canadiense Xenon, continúa su firme recorrido para convertirse en fármaco útil en dichos/as afectados/as a lo largo del 2018.

Parece que en breve estarán en disposición de iniciar ensayos clínicos.

Este compuesto ya ha demostrado eficacia en control de crisis en modelo de ratón con ganancia de función del canal de sodio nav 1.6 (mutación SCN8A).

.

Recordemos que en Apoyodravet conviven afectados/as de Síndrome de Dravet con afectados/as de otros síndromes epilépticos.

Muchos de nuestros proyectos científicos Dravet están orientados en dar respuestas también a otras enfermedades con especial foco en las de nuestros socios/as y colaboradores,

Recuerda hazte socio/a en: contacto@apoyodravet.eu e impulsa a la cura de tu enfermedad

2.6. Ayuda Fundación Inocente Inocente, para la terapia génica en el Síndrome de Dravet

El proyecto de terapia génica Dravet del CIMA -Centro de Investigación Médica Aplicada de Pamplona, ha resultado elegido para recibir una de las 10 ayudas de Fundación Inocente Inocente.

Desde la comunidad Apoyodravet, felicitamos a todo el equipo y agradecemos su eficiente trabajo.

ApoyoDravet, con el apoyo de Caixa obra social, es uno de los patrocinadores económicos de dicho proyecto.

http://www.diariodenavarra.es/…/fundacion-inocente-inocente…

2.7. Acelerando la llegada de nuevos fármacos a España y Europa

Los médicos/as del Departamento de Investigación, en colaboración con InventivHealth, para acelerar la llegada del Epidiolex (CBD cannabidiol) a las farmacias de España y a otros 4 países europeos.

Inventivhealth, presente en más de 90 países, desembarca en España para desarrollar las estrategias que permitan la venta del Epidiolex y el desarrollo de las estrategias comerciales.

La exitosa compañía, ha participado en el desarrollo y apoyo de más del 80% de los nuevos fármacos aprobados por la FDA (agencia estadounidense encargada de regular los medicamentos) en los últimos 5 años.

Ha sido contratada por más de 500 compañías farmacéuticas en el apoyo de desarrollo y venta de sus productos, en este caso la empresa GW aprovecha sus habilidades para la comercialización del CBD (Epidiolex).

El Departamento de Investigación de Apoyodravet, ya ha mantenido su primera reunión de trabajo conjunta en un marco colaborativo exitoso.

http://www.inventivhealth.com/

2.8. Departamento de Investigación

Os recordamos, que el Departamento de Investigación de Apoyodravet, mantiene un servicio de apoyo a socios/as y colaboradores participantes en los ensayos clínicos (asesoramiento pre-inclusión y durante ensayo, contacto para inclusión con las unidades médicas, apoyo logístico, contacto con los centros de reclutamiento, apoyo económico si necesario).

Este servicio es efectuado por médicos/as en ejercicio, cumpliendo así la legislación vigente española y con la coordinación con los médicos responsables del ensayo.

Las empresas propietarias del fármaco, son informadas de dicho servicio y actividades.

Mantiene contactos con todas las unidades médicas que están desarrollando ensayos clínicos en España.

Apoyodravet, junto a Federación Española de epilepsia, mantiene un servicio informativo de ensayos clínicos activos en España.

En las próximas semanas, se iniciará reclutamiento para ensayo de Fenfluramina con el Síndrome Lennox Gastaut.

Si alguno está interesado en participar o saber más del estudio, no dude en contactar con: contacto@apoyodravet.eu

https://youtu.be/rFGe-5oeEG8

3. TECNOLOGÍA

3.1. Herramienta diagnóstica para las enfermedades raras

Una idea anglo-española, con el apoyo de la empresa farmacéutica Pfeizer y la colaboración de la base de datos Mendelian, crea una plataforma tecnológica para un diagnóstico rápido en las enfermedades raras.

Con la utilización de Big data e inteligencia artificial, la plataforma recoge los datos y síntomas que el médico introduce y responde con las sospechas diagnósticas, los genes posiblemente implicados y los tests genéticos a solicitar.

Ya hay más de 10.000 enfermedades indexadas y ayudará a evitar ese periplo actual de 7-10 años que se tarda de media en obtener el diagnóstico.

El médico/a, ante un caso no diagnosticado, obtendrá de una forma rápida los genes implicados y las pruebas genéticas necesarias.

https://www.mendelian.co/

3.2. Detector Seizsafe Trial Europea

Tras finalizar el testeo español extrahospitalario del detector Seizsafe en el que Apoyodravet ha liderado el reclutamiento de pacientes.

La empresa Encorelab desea realizar otro trial en países europeos. Para este fin vuelve a confiar en ApoyoDravet en aspectos de reclutamiento de afectados/as.

Para más información contacto@apoyodravet.eu

El detector de crisis Seizsafe, 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 el 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

3.3. MJN Neuroserveis completa una ronda de 600.000 euros para impulso de su detector SERAS

MJN
·Quality life for everybody

La empresa MJN Neuroserveis ha cerrado con éxito una ronda de inversión de más de 600.00 euros.

Este avance económico permitirá impulsar el detector SERAS implantado en los próximos meses una ampliación del ensayo hospitalario y una extensión del testeo a nivel extrahospitalario.

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

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

ApoyoDravet acompaña con asesoramiento, apoyo al desarrollo, incorporación de socios y colaboradores así como de inversores y patrocinadores.

Para más información contacto@apoyodravet.eu o visitando la página www.mjn.cat

3.4. Emprendimiento social de base tecnológica

Desde la Universidad Oberta de Catalunya (grupo de investigación CareNet) y el proyecto europeo CANDID, solicitan una reunión para profundizar en el modelo de ApoyoDravet "Emprendimiento social de base tecnológica".

Este programa permite construir innovación social a partir de producto tecnológico en desarrollo o ya en mercado.

Utilizando la plataforma ApoyoDravet y sus colaboradores de diferentes perfiles (médicos, investigadores, educadores, cuidadores, familiares, otros), se descubren oportunidades de intervención en la enfermedad, afectad@s o resto de intervinientes en el manejo de la enfermedad para el producto tecnológico.

Recordemos, que con dicha metodología han surgido programas como:

- Epieduca: adaptación educativa del detector de MJN neuroserveis. Educación inclusiva.
- Guipúzcoa en tus ojos: Adaptación realidad virtual y videos 360ª con la empresa ScapeVR. Ocio Inclusivo
- Dravet Training: utilización de la realidad virtual y los serious games para empoderamiento familiar y formación de intervinientes (virtualizar las crisis, desencadenantes y manejos).
- Gestión del conocimiento mediante sistemas expertos y gestión avanzada de datos para envejecimiento, exclusión social y discapacidad con la empresa Freaksheep.

Agradecemos el trabajo del Departamento social y del Departamento de tecnología para la mejora de la calidad de vida de afectad@s e intervinientes.

https://candid.w.uib.no/

3.5. Agradecimiento a las familias participantes en el testeo Seizsafe

Desde la comunidad ApoyoDravet, agradecemos la amabilidad y disponibilidad de las familias participantes en los testeos extrahospitalarios del detector seizsafe de la empresa riojana Encorelab.

El personal de la empresa, se encuentra muy satisfecho con la experiencia y muy agradecidos a l@s afectad@s participantes y a sus familias.

Un impulso al avance de este producto orientado a la detección de crisis con movimientos nocturnas.

Os recordamos, que disponer de producto tecnológico antes de que llegue a mercado, obtener productos de forma gratuita o con importantes descuentos en ventas y preventas, es posible para los socios de ApoyoDravet.

Puedes obtener miles de euros en producto útil para tu familiar.

Cuota socio ApoyoDravet: 30 euros anual (puedes solicitar exención si dificultades económicas).

- No necesario ser Dravet (cualquier epilepsia o enfermedad neurológica).
- No necesario vivir en España.
- Compatible con ser socio de otra asociación/fundación regional o nacional.
- No hace falta convivir con un afectado (resto de familiar, amigos, conocidos).
- No hace falta tener familiar afectado (interesados en ciencia y tecnología)
-

ApoyoDravet, una estructura avanzada de promoción de ciencia y tecnología en Dravet, epilepsia refractaria y otras enfermedades raras.

4. FORMACIÓN

4.1. Techeduca

Ya hemos realizado los primeros 4 talleres tecnológicos del proyecto Techeduca de Apoyodravet, proyecto que…….

Queremos dar las gracias a todos los centros educativos participantes hasta ahora:

- CEIP Mendiola (Donostia)
- Colegio San Pedro Apóstol (Bilbao)
- Luberri Ikastetxea (Donostia)
- Salbatore Mitxelena Ikastetxea (Zarauz)

Gracias por la confianza, la disposición y sobre todo por apostar por una educación inclusiva.

4.2. Epieduca

Epieduca es un proyecto elaborado de forma conjunta con MJN neuroserveis y que cuenta con la aplicación en el servicio educativo del detector SERAS.

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

Sobre el proyecto y sus aplicaciones de mejora del manejo educativo de esta patología se realizará investigación educativa, incorporación de otros marcadores de detección (actividad electrodérmica), realidad virtual para entrenamiento y aplicación protocolos así como serious games de distracción.

SEMÁFORO
Verde: seguimos estímulos y actividades educativas.
Amarillo: riesgo de crisis epilépticas, cambiamos de actividad, distraemos, relajamos.
Rojo: crisis epiléptica inminente; aplicamos protocolo, tumbamos, buscamos un lugar seguro

Este proyecto formará parte de las estrategias ApoyoDravet 2018 para favorecer una educación inclusiva.

Para más información sobre el proyecto contacto@apoyodravet.eu

Ayúdanos a que sea una realidad, comparte:

http://www.aseguradossolidarios.com/premio2017extra.php…

5. OTROS

5.1. Lotería de Navidad Apoyodravet

Os recordamos que podéis vender lotería Apoyodravet en vuestro entorno social, laboral, familiar.

Número: 71868
Precio participación: 4,80€ (4 euros se juegan y 0,80 donativo).

Podéis solicitar la cantidad de participaciones que queráis a: ana.hornos@apoyodravet.eu/martha.tolosa@apoyodravet.eu

La recaudación íntegra, irá destinada a los proyectos de investigación en los que Apoyodravet está trabajando.

Tu Apoyo Nuestro Sueño Su Cura

5.2. Compras Solidarias

Ahora que se acerca la navidad y que nuestras compras se multiplican, puedes hacerlo de manera solidaria con un simple gesto.

Con cada compra y reserva, sin ningún coste para tí, estás ayudando a seguir desarrollando los proyectos de investigación de Apoyodravet

No dudéis en hacer vuestras compras y reservas online en:

http://helpfree.ly/j23265

Para las asociaciones, es una gran oportunidad de recaudar fondos.

helpfreely.org

5.3. Sé parte de Apoyodravet, nosotros/as 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/

Ventajas 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.

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 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