



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

APOYODRAVET 2017

Crecimiento e impacto





TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

Apoyodravet se ha constituido en una plataforma multidisciplinar, impulsada por familias, donde todos/as los/as intervenientes en la enfermedad, trabajan cooperativamente para desarrollar proyectos de alto impacto.

Más de **24 centros de investigación, 33 empresas tecnológicas** y múltiples agentes sociales. **Familias de 4 países**, varias enfermedades representadas y **más de 30 voluntarios/as**.

ENERO 2017

Se instaura la **plataforma de inversión en etapas tempranas de investigación** con el objetivo de soportar económicamente parcial o totalmente a 10 proyectos científicos anuales.

ApoyoDravet organiza el **Ermua Serious Games Camp**. Su éxito marca 2 nuevas ediciones en 2018: Ermua y Terrasa.

FEBRERO 2017

El prestigioso **BARCELONA MOBILE WORLD CONGRESS** elige a Apoyodravet como representante de las entidades de promoción de investigación para participar en su apartado YOMO.

El Departamento de Investigación completa la plataforma de inversión con un **servicio de consultoría científica** que ha beneficiado a 18 centros durante este 2017.

Comienza la primera de muchas **subastas solidarias** celebradas en 2017:

<https://www.mercadillosolidario.com/list.aspx?c=44&hc=4&md=2&s=1&l=1&om=&i=&fn=&price=&tg=10>

MARZO 2017

Se implanta estructuralmente el programa transversal de **emprendimiento social de base tecnológica**, generando innovación social a partir de producto tecnológico en desarrollo o ya en mercado.

Se inicia el **programa social Techeduca** centrado en la escuela inclusiva.

ApoyoDravet, junto a la Federación Española de Epilepsia (FEDE), crean una página informativa con actualización permanente de los **ensayos clínicos** existentes en España en epilepsia.

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

Celebramos el **día de las enfermedades raras** con escolares de diversos centros educativos.



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

ABRIL 2017

Apoyodravet resulta elegida por la Universidad País Vasco para participar en el proyecto: **“Escuela Inclusiva: la riqueza de la diversidad”, con la UPV.**

Video elaborado por UPV: <https://youtu.be/kTbxIGHdp8>

ApoyoDravet acuerda con el Centro Andaluz de Biología molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER) la implementación de una línea de investigación **en terapia celular en el Síndrome de Dravet.**

Se desarrolla la primera fase del serious games con **realidad virtual, de: identificación de desencadenantes pro-crisis epilépticas.**

Se graban las primeras imágenes **360º/realidad virtual** para el proyecto Gipuzkoa en tus ojos en colaboración con el grupo Gero Axular dantza taldea.

MAYO 2017

Se completa actualización de datos en el programa de ocio inclusivo **Guía virtual de turismo inclusivo Donostia.**

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

Acuerdo con la Universidad del País Vasco, el Instituto de Neurociencias Achucarro y Apoyodravet para poner una **línea de investigación Dravet centrada en glía, neurogénesis y epileptogénesis.**

JUNIO 2017

La campaña **#vistetededravet** obtiene un gran éxito en el **Día internacional del Síndrome de Dravet**, con una llegada a más de 30.000 personas.

Más de 150 consultas han sido atendidas en el **Servicio de Información Orientada (SIO ApoyoDravet)** en el primer semestre.

JULIO 2017

Se hace operativa la **lista de distribución denominada detección**, con datos de personas afectadas de epilepsia en España y Latinoamérica, que recibirán información relacionada con avances en investigación y tecnología.

AGOSTO 2017

ApoyoDravet colaborará con la Universidad de Nueva York para recoger datos sobre la **muerte súbita en epilepsia**.

Acuerdo con Universidad autónoma de Barcelona y Hospital Valle Hebrón para iniciar varias líneas de investigación en **terapia genética y neuroinflamación**.

SEPTIEMBRE 2017

Primer conocimiento científico generado con el apoyo de la joven Apoyodravet en formato trabajo fin de carrera de Andrés Planells: **“Generación del modelo knock-out Drosophila”**

Los/as voluntarios/as de eventos organizan eventos en diversos puntos geográficos. **Calafell**, en Tarragona, es uno los asiduos.

OCTUBRE 2017

20 de nuestros/as más de 30 voluntarios/as, se ubican en el área de eventos generando diseminación y captación de fondos como los afamados y esperados **mercadillos solidarios ApoyoDravet**.

EPIEDUCA, un programa de Apoyodravet, de intervención en personas afectadas de epilepsia, desarrollado en ambiente educativo, recibe el **premio Fundación Quaes 2017**.

Comienzan las visitas del programa **TECHEDUCA**, programa de educación inclusiva que pretende empoderar a los agentes intervenientes en la educación de las personas afectadas: familias, educadores, trabajadores sociales, a centros escolares de Guipúzcoa con alto grado de satisfacción.

NOVIEMBRE 2017

La empresa Riojana Encorelab, confía en ApoyoDravet para el testeo nacional e internacional de su **detector Seizsafe**.

Apoyodravet colabora en el éxito de la empresa MJN Neuroserveis y su **detector SERAS**, cerrando una ronda de inversión de 600.000 euros.

Uno de los proyectos científicos con los que ApoyoDravet colabora económicamente, **Terapia Génica en Síndrome Dravet**- CIMA Pamplona, recibe importantes ayudas nacionales e internacionales en convocatoria competitiva.



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

DICIEMBRE 2017

Uno de los proyectos tecnológico sociales de ApoyoDravet, **Gipuzkoa en tus ojos**, entre los más apoyados por la ciudadanía en el matchfunding de Diputación de Gipuzkoa.

<https://youtu.be/cfOvk7kt-RM>

El servicio de consultoría tecnológica, ha interactuado con **más de 34 empresas o centros tecnológicos**.

Se completa el programa formativo **Apoyodravet mobile learning. (App Apoyodravet)** Desarrollada por Apoyodravet, de la mano de TAK Learning, a partir del trabajo conjunto de familias y médicos. App en formato de píldoras para móvil sobre epilepsia (tipos de crisis, reconocimiento de crisis, identificación de desencadenantes, manejo de crisis).

<https://youtu.be/Joqh1xwZEs0>

ApoyoDravet gana la convocatoria científica de la Federación Española de enfermedades raras (FEDER) con el proyecto: "Impacto de la neuroinflamación y la Gliosis en las Sinapsis y Circuitos Cerebrales en un Modelo del Síndrome de Dravet" del Instituto vasco de neurociencias Achucarro, dirigido por el Dr. Juan Manuel Encinas

<https://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/9830-lanzamos-nuestras-iii-ayudas-a-la-investigaci%C3%B3n-en-er-2>

HEMEROTECA

Serious games camp

<http://www.deia.com/2017/01/14/bizkaia/duranguesado/ermua-acogera-su-primer-serious-games-camp>

<http://www.diariovasco.com/bajo-deba/201701/14/primer-serious-camp-ermua-20170114010140-v.html>

http://www.ermua.es/pags/index/ca_detallenoticia.asp?id=7799;

<http://www.fundacionizarra.eu/i-serious-games-camp-en-ermua-el-25-de-enero-de-2017/>

<http://www.spri.eus/es/actualidad-spri/noticias/serious-games-camp-explorara-el-impacto-social-de-la-gamificacion>

<http://www.tecnologiasocial.org/events/view/i-serious-games-camp-ermua>

<https://www.facebook.com/seriousgamesc/>

<https://www.eventbrite.es/e/entradas-serious-games-camp-ermua-28861128412>

<http://www.euskaditecnologia.com/serious-game-camp-2017/>

<https://www.4pmenos.org/agenda/icalrepeat.detail/2017/01/25/83/-/serious-games-camp-ermua.html>

<http://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/2-feder/7425-serious-games-y-nuevas-tecnolog%C3%ADAs-con-dravet>

http://www.hiru.eus/noticias-generales?p_p_id=56_INSTANCE_0000&p_p_lifecycle=1&p_p_state=normal

http://www.naiz.eus/es/hereroteca/gara/editions/2017-01-17/hereroteca_articles/primera-edicion-del-serious-game-camp-en-ermua

http://www.ivoox.com/tecnologia-al-servicio-salud-serious-audios-mp3_rf_16420420_1.html

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/i-serious-games-camp-de-apoyo-dravet-el-25-de-enero-en-ermua/>

<http://www.deia.com/2017/01/21/bizkaia/duranguesado/el-serious-games-camp-de-ermua-cuenta-ya-con-130-inscritos>



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

https://www.ermua.es/pags/index/ca_detallenoticia.asp?id=7814;

<http://www.elcorreo.com/gipuzkoa/201701/17/ermua-organiza-primera-edicion-20170117025651.html>

<https://betabeers.com/event/>

<http://enti.cat/oscar-garcia-panella-participara-en-la-primera-edicio-del-serious-games-camp-a-ermua-un-innovador-esdeveniment-sobre-jocs-aplicats-i-noves-tecnologies/>

<http://www.naiz.eus/es/agenda/evento/serious-games-camp-tecnologias-de-impacto-positivo>

http://www.ermua.es/pags/index/ca_detallenoticia.asp?id=7827

<http://blogs.deia.com/cavernacibernetica/2017/01/26/serious-game-camp-ermua-aprendiendo-a-formar/>

<http://www.binarysoul.net/noticias/serious-games-camp-ermua-aprendiendo-formar>

<http://gaizkamanerlopez.blogspot.com.es/2017/01/serious-game-camp-ermua-aprendiendo.html>

Video inauguración: <https://www.youtube.com/watch?v=nTc9J7Gp98w>

Yomo

<http://www.lavanguardia.com/local/valencia/20170225/42308821870/usan-moscas-del-vinagre-para-investigar-el-tratamiento-del-sindrome-de-dravet.HTML>

<http://www.lavanguardia.com/vida/20170225/42314957913/cientificos-valencianos-llevan-al-mwc-de-barcelona-experimentos-con-moscas-para-tratar-la-epilepsia-infantil.HTML>

<http://www.20minutos.es/noticia/2970043/0/cientificos-valencianos-llevan-al-mwc-barcelona-experimentos-con-moscas-para-tratar-epilepsia-infantil/>

http://www.abc.es/espana/comunidad-valenciana/abci-valencia-investigadores-politecnica-usan-moscas-vinagre-para-tratamiento-sindrome-dravet-201702251308_noticia.HTML

<http://www.europapress.es/comunitat-valenciana/noticia-experimentos-moscas-tratar-epilepsia-infantil-mwc-barcelona-20170225171856.html>



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

<http://www.efe.com/efe/comunitat-valenciana/sociedad/usan-moscas-del-vinagre-para-investigar-el-tratamiento-sindrome-de-dravet/50000880-3190340>

<http://spain.shafaqna.com/ES/ES/1551708>

http://www.lainformacion.com/salud/investigacion-medica/Cientificos-valencianos-MWC-Barcelona-experimentos_0_1002800288.HTML

<http://ecodiario.eleconomista.es/espana/noticias/8181817/02/17/Cientificos-valencianos-llevan-al-MWC-de-Barcelona-experimentos-con-moscas-para-tratar-la-epilepsia-infantil.html>

<http://www.gentedigital.es/valencia/noticia/2093049/cientificos-valencianos-llevan-al-mwc-de-barcelona-experimentos-con-moscas-para-tratar-la-epilepsia-infantil/>

<http://www.lasprovincias.es/agencias/valencia/201702/25/usan-moscas-vinagre-para-900826.html>

<https://www.upv.es/noticias-upv/noticia-8751-yomo-2017-es>

http://www.naiz.eus/es/hereroteca/gara/editions/2017-03-01/hereroteca_articles/los-dispositivos-moviles-tambien-se-ponen-al-servicio-del-ambito-de-la-salud

<http://valenciaplaza.com/las-mas-de-6000-enfermedades-raras-ante-el-reto-de-hacerse-mas-visibles>

Día Internacional del síndrome de Dravet

<http://www.teledonosti.tv/#>

Minuto 0:51:12 – 0:55:53

http://www.ondacero.es/emisoras/pais-vasco/gipuzkoa-en-la-onda-23062017_20170623594d0a0b0cf26ad761d6c80d.html

Minuto 1:14:38 – 1:22



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

Metakultura- Gipuzkoa en tus ojos

<http://www.diariovasco.com/agencias/pais-vasco/201709/18/minicaravana-filme-sobre-basura-1044689.html>

<http://www.diariovasco.com/culturas/programa-micromecenazgo-meta-20170918174634-nt.html>

<http://www.donostitik.com/una-veintena-de-buenas-ideas-busca-fondos-para-hacerse-realidad/>

<http://m.noticiasdegipuzkoa.com/2017/10/15/ocio-y-cultura/cultura-gota-a-gota>

<http://axular.net/es/noticias/padres-y-alumnos/5123-guipuzcoa-en-tus-ojos>

<https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/9031-crowdfunding-para-ayudar-a-un-proyecto-inclusivo-tur%C3%ADstico>

<http://m.noticiasdegipuzkoa.com/2017/10/03/sociedad/realidad-virtual-para-garantizar-el-acceso-al-ocio-de-discapacitados>

<https://benalmadenadigital.es/ocio/la-realidad-virtual-sirve-acercar-ocio-los-discapacitados/>

<http://www.ivoox.com/21309142>

<http://www.correofarmaceutico.com/autonomias/pais-vasco/>



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

IMÁGENES



Serious games camp



YoMo



Día Internacional del síndrome de Dravet



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura



App Apoyodravet



Detector de convulsiones MJN NEUROSERVEIS Detector de convulsiones SEIZSAFE



Entrega Premio Fundación Quaes (Epieduca)



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

Investigación Apoyodravet 2017

“

Mientras hay investigación,
hay esperanza

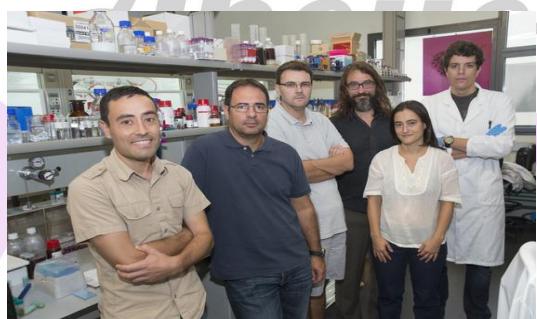
”

- Tom Waits

investigacion.info



Hospital Vall d'Hebron



Equipo de experto en nanotecnología, Víctor Puntes



Equipo Drosophila-Centro de Investigación
Príncipe Felipe (Valencia)



Viales Drosophila



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura



Centro de Investigación Príncipe Felipe



Universitat Politécnica de Valencia



Universidad Autónoma de Barcelona



BCBL Donostia



CIMA Navarra



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura



Achucarro, Basque Center for neuroscience



Universidad de New York

Apoyo
Dravet

ApoyoDravet quiere dedicar sus actividades 2017 a 2 socios fallecidos, padres ambos de afectados/as de Síndrome de Dravet.