

### MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018 ASOCIACIÓN APOYODRAVET



### Índice

- 1.- Presentación
- 2.- Crecimiento e impacto. Cronograma de actividades 2018
- 3.- Proyectos
- 4.- Área social
- 5.- Área tecnológica
- 6.- Área investigación
- 7.- Comunicación y difusión



### 1.- Presentación

### www.apovodravet.eu

La asociación ApoyoDravet (AD) es la evolución de las actividades de un grupo de voluntarios/as, que surge en el Hospital Universitario Donostia en apoyo de una afectada por Síndrome de Dravet. AD abre su composición inicial a otros voluntarios/as, extendiendo su **apoyo a todas las familias afectadas por esta grave enfermedad** y estableciendo proyectos de utilidad en las enfermedades raras y las enfermedades comunes neurológicas.

Inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco con el número AS/G/ 19142/2015, en el registro municipal de Donostia y en el registro de la Diputación de Gipuzkoa, tiene por iunta directiva a:

Presidenta Doña Ana Débora Perea Gassís Secretaria Doña María Rocío Aguado Mediavilla

Tesorera Doña Ainhoa Falque Múgica

La sede social se encuentra en la ciudad de San Sebastián- Donostia (Gipuzkoa) e inició sus operaciones a 1 de mayo de 2015.

La asociación es miembro de la Federación Europea de Síndrome de Dravet, Federación Española de Epilepsia, Federación Iberoamericana de apoyo al Síndrome de Dravet y de la Federación Española de enfermedades raras (FEDER).

La asociación ApoyoDravet es una organización de voluntariado sin ánimo de lucro, dedicada al apoyo de los pacientes afectados/as por Síndrome de Dravet y enfermedades afines, así como a sus familias.

Posee como pilares la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la promoción de la investigación y presenta objetivos centrados en la mejora de la calidad de vida de afectados/as y familiares, y una búsqueda de la cura.

Cuenta a 31 de diciembre de 2018 con el apoyo de 102 socios/as, así como una estructura de voluntarios/as de más de 36 personas.

Su red de voluntarios conforma una estructura operativa multidisciplinar con profesionales encuadrados en el equipo de asesores/as (financiero, social, tecnológico, médico y científico), voluntarios con habilidades de gestión y responsabilidad operativa en las estructuras de dirección, junta directiva, así como en la coordinación de proyectos (Project managers), voluntarios para eventos y para cuidado de afectados/as, así como un plantel de voluntarios en el ámbito educativo (profesores/as y psicólogos/as) que trabajan en el área de diversidad en la escuela.



### 2.- Crecimiento e impacto. Cronograma de actividades 2018

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

Más de **31 centros de investigación**, **33 empresas tecnológicas** y múltiples agentes sociales. **Familias de 6 países**, varias enfermedades representadas y **más de 36 voluntarios/as**.

Se desarrolla como una entidad de promoción de la investigación impulsada por familias, una plataforma de avance en la tecnología orientada al afectado/a y una estructura eficiente de desarrollo de innovación social.

Destacamos a continuación algunos de los hitos de las **más de 300** actividades desarrolladas en 2018.

### **ENERO 2018**

ApoyoDravet resultó ganadora entre las diferentes propuestas presentadas, con el proyecto:

"Impacto de la Neuroinflamación y la Gliosis en las Sinapsis y Circuitos Cerebrales en un Modelo del Síndrome de Dravet del Dr. Juan Manuel Encinas", Achucarro Basque center for neurosciences.

Se renuevan convenios de colaboración con la empresa de **realidad virtual** Humantiks para continuar el desarrollo del training ApoyoDravet, un proyecto que utiliza estas nuevas tecnologías para identificar crisis, desencadenantes y capacitar en el manejo de las crisis epilépticas.

Aportamos 24.000 euros para el impulso de 2 proyectos centrados en la medicina de precisión y la terapia genética. **Plataforma de inversión económica en etapas tempranas ApoyoDravet** 

Acompañamos y facilitamos la ronda de inversión de la empresa MJN neuroserveis desarrollador del **detector MJN-seras**.

Más de 400 personas participan en el **evento** "Padelea y baila por Daniela" de Sant Feliu de Llobregat.

Caixabank financia proyectos de investigación de ApoyoDravet.

Apoyo Dravet

### **FEBRERO 2018**

Aportamos 14.500 euros para el impulso de 2 proyectos centrados en la **neurogénesis** y la **medicina de precisión**. Plataforma de inversión económica en etapas tempranas ApoyoDravet

Inicio del **ensayo hospitalario del detector SERAS** de la empresa colaboradora MJN Neuroserveis.

Kutxa Fundazioa financia nuestro Servicio de Información Orientada.

Apoyodravet formaliza acuerdos de colaboración con la empresa B-resol para introducir **su app contra el bullying**, ciberbullying (y otras situaciones) en los centros escolares.

Gobierno Vasco-Dpto. de Salud financia nuestro **proyecto de promoción y diseminación**, así como el de **Humanización de la ciencia**.

Se constituye la delegación ApoyoDravet en Cataluña

### **MARZO 2018**

La Federación Europea de Síndrome de Dravet aprueba el ingreso de ApoyoDravet.

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

Comienzan las grabaciones del proyecto Gipuzkoa en tus ojos.

Universidad País Vasco colabora con ApoyoDravet en el programa **Escuela Inclusiva Paso a paso.** 

**El Dr. Víctor López del Amo** (Universidad California San Diego), se incorpora como responsable científico internacional de ApoyoDravet.

Orona y Nortlan colaboran económicamente con ApoyoDravet.

Continúan nuestras subastas solidarias durante todo el año.

Apoyo Dravet

### **ABRIL 2018**

Se constituye la delegación ApoyoDravet en Andalucía.

Jornada científica Síndrome de Dravet en Valencia- Centro de Investigación Príncipe Felipe.

Arranca el proyecto en nanopartículas para el Síndrome de Dravet en el Hospital Valle Hebrón.

Ayuntamiento Donostia concede a ApoyoDravet un local para sus usos.

Jornada científica Síndrome de Dravet en el Achucarro Basque Center for neurosciences.

Participación en la feria comercial del Baix Llobregat.

### **MAYO 2018**

**Picassent (Valencia**) muestra su solidaridad con diferentes actos benéficos y de visibilidad de la enfermedad.

La **Federación Española de Epilepsia** organiza la Feria de la investigación con participación de ApoyoDravet y muchos de sus proyectos científicos.

**Federación Española de Enfermedades Raras** subvenciona el programa de promoción y diseminación de Apoyodravet.

Prosiguen los mercadillos solidarios que se desarrollan durante todo el año.

Desarrollamos el reclutamiento europeo para el dispositivo Seizsafe.

### **JUNIO 2018**

Más de 30.000 personas participan en la campaña ApoyoDravet "Sonríe por el Dravet"

La Oreja de Van Gogh y el Jurado de Masterchef se unen, entre otros famosos, a la campaña Sonríe por el Dravet.

Actos diversos en el Día Internacional del Síndrome de Dravet.

Realizamos el reclutamiento de participantes en la encuesta europea de vacunación en el Síndrome de Dravet. **Federación europea de Síndrome de Dravet** 

**Gobierno Vasco** se incorpora como patrocinador de nuestro congreso.





### **JULIO 2018**

Calafell (Tarragona) nos aporta un nuevo evento solidario con ApoyoDravet.

**Biocodex, GW, Terapia de frío y MJN neuroserveis,** se incorporan como patrocinadores de nuestro congreso de octubre.

Diputación de Gipuzkoa financia los programas de empoderamiento de ApoyoDravet.

Realizamos una auditoría social a ApoyoDravet.

Más de **5000 horas anuales** aportan nuestros 36 voluntarios

Reuniones científicas desarrolladas por ApoyoDravet en Bilbao, Donostia, Valencia.

Eventos de captación de fondos en Toulousse, Donostia, Tarragona, Valencia

Nuestro proyecto Epikultur aparece en medios de comunicación.



### **AGOSTO 2018**

ApoyoDravet participa en el Congreso europeo de epilepsia - Viena

Eventos solidarios deportivos en Caldés (padel) y Carrera de la Mercé

Participación en el workshop de la **Federación Europea de Síndrome de Dravet** en Viena y otros actos científicos.

El equipo de fútbol de primera división, **Barca**, colabora con Apoyodravet.

### **SEPTIEMBRE 2018**

Se celebra el **Terrassa Serious Games camp** con gran éxito de público. ApoyoDravet es coorganizador de los serious games camp.

Se presenta en Terrassa el **módulo de identificación de desencadenantes** de realidad virtual, elaborado por ApoyoDravet y Humantiks.

### **OCTUBRE 2018**

Tiene lugar el I Congreso Internacional en el Síndrome de Dravet y epilepsia refractaria Bilbao.

Primera actuación del espectáculo de Gero Axular Dantza Taldea Agorrila solidario en Ermua.

Nutricia y ApoyoDravet acuerdan colaborar para el desarrollo del proyecto Ketofriend.

Torneos solidarios de baloncesto y otros eventos solidarios.

Ponencia en el Simposium de investigación de la Federación Española de Enfermedades Raras.

La plataforma deportiva catalana **Yo corro por el Dravet y Tú?** Continúa durante todo el año organizando pruebas deportivas solidarias con ApoyoDravet.

El grupo musical Estopa se solidariza con ApoyoDravet.



### **NOVIEMBRE 2018**

Gobierno Vasco-Dpto. de Salud, financia los proyectos de ApoyoDravet "Humanización de la ciencia. Empoderamiento de afectad@s y familiares de epilepsia." y "Promoción y diseminación del síndrome de Dravet y epilepsias refractarias".

Visibilidad con nuestra participación en la exposición **"Semillas de solidaridad** "de la Fundación Kutxabank.

Apoyodravet participa en el **Congreso americano de epilepsia** y efectúa más de 15 reuniones con diferentes intervinientes en la enfermedad (empresas farmacéuticas, investigadores, médicos, asociaciones...).

**Stoke Therapeutics** anuncia sus primeros resultados en la terapia genética en el Síndrome de Dravet.

Participamos en la 4ª Edición de la Gala solidaria Abrazos Valencia.

Se crea Instagram ApoyoDravet.



### **DICIEMBRE 2018**

Ganador de la Ayuda Celia Carrión Pérez de Tudela, dentro de la convocatoria de ayudas a la Investigación sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras desarrollada por la Fundación Mehuer y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla. Dra. Onintza Sagredo (Universidad complutense de Madrid). "Efecto del tratamiento con b-cariofileno en un modelo murino de Síndrome de Drayet".

Se implementa el proyecto científico **N4DS Nanotecnología para el Síndrome de Dravet** Dr. Víctor Puntes -Hospital Vall d'Hebrón.

**L@s del Banderín**, una iniciativa para la diseminación del Síndrome de Dravet a través del deporte y la cultura. Se alcanzan los 50 embajadores portadores de banderín y más de 400 participantes aparecen en las fotografías en 2 meses de andadura.

La periodista Lucía Alonso crea el blog **"uno entre veinte mil"** para visibilizar el Síndrome de Dravet y el trabajo de ApoyoDravet.

https://unoentreveintemil.wordpress.com/

El proyecto **Epikultur** de Apoyodravet, tiene una excelente acogida en la convocatoria de matchfunding de Diputación de Gipuzkoa y Fundación Goteo.



### 3. Proyectos 2018

Proyectos centrados en la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la investigación.

	,	
	INNOVACIÓN SOCIAL (IS)	
INFORMACIÓN, FO	INFORMACIÓN, FORMACIÓN, INTERVENCIÓN	
Programa IS1	Promoción y diseminación	
Programa IS2	Servicio de información orientada	
Programa IS3	Epieduca	
Programa IS4	Gipuzkoa en tus ojos	
Programa IS5	Servicio de apoyo a la participación en ensayos clínicos	
Progrma IS6	Elearning: APP ApoyoDravet	
	TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)	
Programa TE1	Detector de crisis epilépticas SERAS	
Programa TE2	Detector de crisis epilépticas SEIZSAFE.	
Programa TE3	ApoyoDravet Virtual Reality	
Programa TE4	Apoyodravet serious games.	
Programa TE5	Servicio de consultoría tecnológica	
	INVESTIGACIÓN (MP)	
<b>MEDICINA DE PRE</b>	CISIÓN	
Programa MP1	Generación modelos Knock-in en Drosophila melanogaster a	
	partir de mutaciones de afectados. CIPF_UPV Valencia	
Programa MP2	Generación de modelos Zebrafishes personalizados. Biobide	
Programa MP3	Modelo computacional en desarrollo de Fármacos Universidad	
	La Plata Argentina	
Programa MP4	Red de modelos de ratones en Síndrome de Dravet y otras	
	epilepsias. Achucarro Vizcaya, CABIMER Sevilla, Universidad La	
	Plata Argentina	
TERAPIAS AVANZADAS		
Programa MP5	Terapia génica en Síndrome de Dravet CIMA Pamplona	
Programa MP6	Terapia celular en epilepsias refractarias Cabimer Sevilla CSIC	
NUEVO CONOCIMIENTO		
Programa MP7	Nanopartículas en el Síndrome de Dravet. Hospital Val d´Hebrón Barcelona	
Programa MP8	Neuroinflamación y neurogénesis Achucarro Leioa Vizcaya.	



Programa MP9	Cannabinoides y síndrome de Dravet. Universidad Complutense
	Madrid
SERVICIOS GENERALES	
Programa MP10	Servicio de consultoría ApoyoDravet
Programa MP11	Plataforma de inversión en etapas tempranas
Programa MP12	Congreso internacional en Síndrome de Dravet y Epilepsia
	Refractaria

### 4. Área social

	INNOVACIÓN SOCIAL (IS)
INFORMACIÓN, FO	ORMACIÓN, INTERVENCIÓN
Programa IS1	Promoción y diseminación
Programa IS2	Servicio de información orientada
Programa IS3	Epieduca
Programa IS4	Gipuzkoa en tus ojos
Programa IS5	Servicio de apoyo a la participación en ensayos clínicos
Progrma IS6	Elearning: APP ApoyoDravet
	Drawet

FICHA IS1	Promoción y diseminación
Descripción	Programas orientados a extender la información sobre Apoyodravet y
	otros síndromes epilépticos. Incluye la diseminación del trabajo de
	Apoyodravet.
	Apoyodravet entiende que el primer paso hacia la cura del Síndrome de
	Dravet, es posicionarla socialmente.
	El fomento del conocimiento sobre la enfermedad, provocará un mejor
	alineamiento social de los proyectos y acciones desarrolladas por
	Apoyodravet, además de ampliar la capacidad de la asociación en captación
	de recursos humanos y económicos.
	Se vehiculiza a través de decenas de stands informativos a lo largo del año
	ubicados en lugares estratégicos (hospitales, ferias sociales, encuentros
	científicos, centros educativos)
	Incluye la gestión de webs, Facebook y otras redes sociales.
	Elabora material corporativo (dossier, portfolio de proyectos, flyers)
	Así como material informativo médico y científico sobre el Síndrome de
	Dravet, la epilepsia, enfermedades raras y otras entidades neurológicas.



	En estos procesos informativos, cuenta, bajo la coordinación de la Directora de Innovación Social, con la colaboración de los más de 36 voluntarios del área de eventos y el aporte técnico de los médicos, psicólogos y educadores voluntarios de la entidad.  Con el objetivo de incrementar la eficiencia del programa, utiliza tecnologías innovadoras, disponiendo de una línea de edición mediante realidad virtual y aumentada, así como una línea propia de edición de videos.  Este programa de diseminación desarrolla un alcance en 2018 de más de 40.000 personas
Objetivos	Establecer un posicionamiento social del Síndrome de Dravet, que establezca un ratio de conocimiento suficiente para que las estrategias de modificación de la enfermedad sean entendibles y apoyables por la sociedad.  Arrastrar en nuestras vías de información a otros síndromes epilépticos sin recursos para establecer marcos de diseminación.  Utilizar nuevos procedimientos tecnológicos para incrementar el alcance, disminuir los costes y mejorar la calidad técnica de la información.
Actividades 2018	21 puntos informativos con stand.  Día internacional síndrome de Dravet campaña "Sonríe por el Dravet" Puntos informativos, campaña en redes, carteles. Campañas Día internacional de enfermedades raras, Día epilepsia Base de datos propia con más de 4000 personas Facebook, twitter, Web, grupos whatsapp.  Serious games Training Apoyodravet + módulo identificación desencadenantes 2 videos informativos 3 videos promocionales corporativos
Alcance	Campaña Sonríe por el Dravet: alcance de 40.000 personas



FICHA IS2	Servicio de información orientada (SIO)
Descripción	Se trata de un servicio gratuíto orientado a la identificación y resolución de las necesidades de afectados/as de encefalopatías epilépticas y sus familias con respuesta eficiente resolutiva basada en servicio multidisciplinar (trabajadora social, médico, psicólogo, educador y asesores económicos y legales).  El SIO se fundamenta de manera especial en la recepción de consultas por parte de usuarios y un programa de intervención secundaria.
Objetivos	<ul> <li>Proporcionar información resolutiva a afectados/as, familiares y otros intervinientes en el manejo de las encefalopatías epilépticas.</li> <li>Empoderar a afectados/as y familiares a través de una gestión del conocimiento eficiente.</li> <li>Investigación tras análisis de datos de las consultas recibidas y las estrategias resolutivas desarrolladas.</li> <li>Generar grupos de trabajo multidisciplinares con capacidad de intervención.</li> </ul>
Actividades	CONSULTAS
2018	La recepción de consultas se realiza vía multicanal y es responsabilidad de la responsable social del SIO Las vías de recepción son las siguientes: presencial, teléfono, email, WhatsApp, Facebook  INTERVENCIÓN  Formación y capacitación Se utiliza el elearning de ApoyoDravet, serious games identificación desencadenantes, material formato papel y videos. Vinculación al Facebook ConocerDravet y páginas específicas de enfermedad.  Consejo médico Más de un 70 % de las consultas ha tenido relación médica  Asesoramiento legal y económico Menos del 10 % de las consultas ha tenido componente de asesoramiento legal o económico.  Asesoramiento psicológico
Alcance	Durante el año 2018, se han recibido 1440 consultas que han correspondido
	a 582 usuarios diferentes.



Se cree que más de 5.000 intervinientes españoles (familiares, cuidadores, médicos, educadores, otros) en los campos de la epilepsia, las enfermedades neurológicas y las enfermedades raras, se han beneficiado de información trasladada por usuarios del SIO.

Un 12 % de los usuarios del SIO, han participado en alguna otra actividad informativa o formativa.

Buena parte de los usuarios del SIO, participaron en el Día internacional del Síndrome de Dravet -23 Junio con un alcance global de más de 200.000 usuarios nacionales e internacionales.

### FICHA TE3 Epieduca PROYECTO GANADOR AYUDAS CONVOCATORIAS FUNDACIÓN QUAES

### Descripción

Programa de intervención en personas afectadas de epilepsia, desarrollado en ambiente educativo.

La entidad Apoyodravet con el apoyo tecnológico de MJN Neuroserveis y diversos agentes económicos, están impulsando la puesta en marcha de un dispositivo que permite detectar con antelación la aparición de crisis epilépticas para niños y jóvenes que desarrollan su actividad en el centro escolar.

Se calcula que la población escolar afectada de epilepsia en España oscila entre 220.000-460.000 escolares, lo que hace evidente la utilidad de esta innovación en términos de calidad de vida para los escolares afectados de epilepsia, la mejora de las dinámicas de trabajo aprendizaje dentro del aula y la consiguiente tranquilidad para las familias.

### Acciones 2018

Labores de diseminación para validar acogida, testeo de propuesta en ambientes educativos y captura de captación de fondos

Desarrollo técnico En colaboración con MJN neuroserveis

Desarrollo técnico del dispositivo MJN seras con finalización primer prototipo

Validación de dispositivos, testeo hospitalario

Colaboraciones: Incorporación de otro dispositivo (empresa empática dispositivo embrace) al proyecto

### Sosteniblidad económica

Ganadores convocatoria Fundación Quaes Matchfunding metakultura Diputación Gipuzkoa y Fundación Goteo



FICHA IS4 Gipuzkoa en tus ojos PROYECTO FINALISTA EN EL CROWDFUNDING DE DIPUTACIÓN GIPUZKOA METAKULTURA	
Descripción	"Gipuzkoa en tus ojos", es un proyecto de ocio y tiempo libre inclusivo para personas con diversidad funcional.
	Pretende dar la posibilidad a estas personas, de vivir una experiencia única a través de la realidad virtual, la realidad inmersiva y videos de 360º, trasladando los lugares y las tradiciones culturales, que por diversas enfermedades discapacitantes, no pueden visitar, a un programa visual.
Objetivos	Crear un ocio y tiempo libre inclusivo y con participación integral de todas las personas independientemente de su diversidad funcional.  Obtención de mejoras cognitivas y conductuales.
Sostenibilidad	10.428 euros conseguidos en el matchfunding de Diputación de Gipuzkoa
Acciones	Grabaciones en Flysch Zumaia, concierto Coro Easo, espectáculo euskal dantza Gero Axular dantza taldea, Vía verde Plazaola, Donostia.
Alcance	Público objetivo: 500 personas
Más	https://www.goteo.org/project/guipuzcoa-en-tus-ojos
información	https://www.youtube.com/watch?v=cfOvk7kt-RM
Minariat	
FICHA ISS Se	ervicio de apoyo a los ensayos clínicos

	Servicio de apoyo a los ensayos clínicos on la Federación Española de Epilepsia
Descripción	<ul> <li>El programa identifica los ensayos nacionales e internacionales, donde se prueben los nuevos fármacos desarrollando las siguientes labores:</li> <li>Monitorización e interacción con ensayos clínicos</li> <li>Información permanente sobre los ensayos clínicos</li> <li>Acompañamiento médico del participante (asesoramiento en dudas, toma de decisiones, logística y trámites)</li> <li>Ayudas económicas para gastos no cubiertos por la empresa responsable del ensayo.</li> <li>Así como gestiona la participación de l@s afectad@s del programa en dichos ensayos.</li> </ul>
Objetivos	Favorecer el acceso a nuevos fármacos por poblaciones gravemente afectadas



Acciones	Monitorización de todos los ensayos clínicos en España en el campo de la
2018	epilepsia.
	Publicitación de los mismos
	Apoyo a 13 familias con intención de participar y a 20 con solicitud de
	información.
Alcance	Más de 20.000 personas visualizan las informaciones de dichos ensayos

FICHA IS6	Elearning: APP ApoyoDravet
Descripción	Herramienta versátil y gratuita desarrollada por Apoyodravet, de la mano
	de Tak Learning, para un mejor conocimiento de la epilepsia y su manejo
	https://youtu.be/Jogh1xwZEs0
	La información y formación, es el comienzo del camino hacia la cura
Objetivos	Formar y capacitar a los intervinientes en el Síndrome de Dravet y otras
-	epilepsias refractarias
Acciones y	Desarrollo de la app y publicitación de la misma
alcance	Alcance superior a 500 personas
dicarioc	Utilizado en programas de promoción e intervención de ApoyoDravet.



### 5. Área tecnológica

### Más de 33 empresas tecnológicas

	TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)
Programa TE1	Detector de crisis epilépticas SERAS
Programa TE2	Detector de crisis epilépticas SEIZSAFE
Programa TE3	ApoyoDravet Virtual Reality
Programa TE4	Apoyodravet serious games
Programa TE5	Servicio de consultoría tecnológica

FICHA TE1	Detector de crisis epilépticas SERAS
En colaboració	n con empresa MJN SERAS
Descripción	MJN-SERAS es el primer dispositivo médico wearable que registra tu actividad cerebral. Combinado con software de Inteligencia Artificial (IA), es capaz de conocer en todo momento tu riesgo de sufrir una crisis de epilepsia.
Objetivos	Generar detecciones y alertas previas a la crisis epiléptica.
Alcance	https://minseras.com/min-seras-epilepsia/ Proyecto fase prototipo y ensayos clínicos (5 usuarios en domicilios, 22 en hospital)

FICHA TE2	Detector de crisis epilépticas Seizsafe
En colaboració	n con empresa Encorelab
Descripción	SeizSafe es un sistema que monitoriza el sueño de personas que padecen crisis epilépticas para que sus cuidadores puedan atenderles también por la noche, mejorando la seguridad de los/as afectados/as, su calidad de vida y también la de sus cuidadores.  El sistema SeizSafe se compone de un <b>dispositivo</b> que se instala en la cama del afectado y monitoriza sus movimientos, una <b>cámara</b> que graba las crisis y una <b>app</b> para avisar a los cuidadores y acceder al registro histórico.
Alcance y	Desarrollo técnico
Acciones	Apoyodravet ha ejecutado las labores de reclutamiento para el ensayo
2018	nacional y el europeo



FICHA TE3	ApoyoDravet virtual reality
En colaborac	ión con empresa Humantiks
Descripció n	Es un programa de intervención social que busca mejorar la calidad de vida de afectados/as de epilepsia mediante la capacitación y formación de los intervinientes (familiares, cuidadores, educadores, médicos, otros). Desarrollamos un serious game (videojuego serio) de Realidad Virtual Inmersiva dirigido a la formación sobre los síntomas, los tipos y el abordaje de los síndromes convulsivos.
Objetivos	Cada año las familias con un hijo/a con síndrome convulsivo ven cómo cambian los profesionales que los rodean y cuidan. Estos nuevos agentes suelen afrontar esta tarea con temor a no saber cómo identificar o manejar una crisis convulsiva. Esta ansiedad suele alejarlos del paciente e incluso rechazar el contacto con ellos, lo que plantea serios problemas de integración escolar y social.  El presente programa pretende aportar una formación de calidad y práctica en la identificación y manejo de estas crisis. Con ello se pretende lograr una participación más plena y efectiva en la sociedad de los/as afectados/as
Alcance y acciones 2018	Desarrollo de 2 vídeos y el módulo de identificación de desencadenantes 500 usuarios/as

FICHA TE4	Serious Games camp
En colaboració	n con instituciones y empresa Humantiks
Descripción	Terrassa Serious Games Camp. 27-28 Septiembre
	Programa de sensibilización, formación y creación de nuevas empresas orientadas al desarrollo de serious games con tecnologías de realidad virtual y realidad aumentada para las áreas de educación, formación y salud.  2017 Ermua Serious Games Camp



	2018 Terrasa Serious Games Camp
	2019 Ermua Serious Games Camp
Objetivos	Utilizar los Serious games para obtener mejoras conductuales, cognitivas,
•	motoras
	Impulsar los serious games y el sector relacionado.
	Elaborar serious games en discapacidad.
Alcance	Más de 300 asistentes, 17 ponentes y 12 empresas
	http://seriousgamescamp.es/edicionesanteriores/terrassa-2018/
	#Se (lot s Camp)

FICHA TE5	Servicio de consultoría tecnológica
Descripción	<ul> <li>Incluye los siguientes servicios:</li> <li>Identificación de necesidades y generación de ideas de producto.</li> <li>Validación hipótesis</li> <li>Conexión con destinatarios y apoyo a la comercialización Testeos y ensayos en ambientes educativos</li> <li>Promoción y diseminación corporativa y de productos domiciliarios, hospitalarios y otros.</li> <li>Transferencia de tecnología y conocimiento</li> <li>Identificación y promoción de partners y generación de consorcios</li> <li>Inversiones propias y de terceros</li> </ul>



### 6. Área investigación

### Más de **31 centros de investigación**

	INDUCTION OF ON AND		
	INVESTIGACIÓN (MP)		
MEDICINA DE PRE	CISIÓN		
Programa MP1	Generación modelos Knock-in en Drosophila melanogaster a partir de mutaciones de afectados. CIPF_UPV Valencia		
Programa MP2	Generación de modelos zebrafishes personalizados. Biobide Donostia		
Programa MP3	Modelo computacional en desarrollo de Fármacos Universidad La Plata Argentina		
Programa MP4	Red de modelos de ratones en Síndrome de Dravet y otras epilepsias. Achucarro Vizcaya, CABIMER Sevilla, Universidad La Plata Argentina		
TERAPIAS AVANZA	ADAS		
Programa MP5	Terapia génica en Síndrome de Dravet CIMA Pamplona		
Programa MP6	Terapia celular en epilepsias refractarias Cabimer Sevilla CSIC		
NUEVO CONOCIM	IIENTO		
Programa MP7	Nanopartículas en el Síndrome de Dravet. Hospital Vall d'Hebrón Barcelona		
Programa MP8	Neuroinflamación y neurogénesis Achucarro Leioa Vizcaya.		
Programa MP9	Cannabinoides y síndrome de Dravet. Universidad Complutense Madrid		
SERVICIOS GENER	SERVICIOS GENERALES		
Programa MP10	Servicio de consultoría ApoyoDravet		
Programa MP11	Plataforma de inversión en etapas tempranas		
Programa MP12	I Congreso internacional en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria		



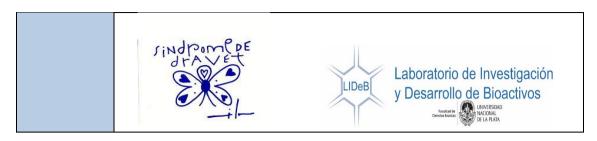
FICHA MP1	Generación de modelos knock-in en Drosophila a partir de
mutaciones d	e afectados/as
Descripción	De la mano del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF Valencia) y la Universidad Politécnica de Valencia (UPV), se pretende establecer una plataforma de modelos de Drosophila (moscas) mediante técnicas avanzadas en diferentes modelos de enfermedades raras.  Cada colonia de Drosophila, llevará la mutación especifica de un/a afectado/a, permitiendo establecer programas eficaces de descubrimiento de fármacos y profundización en perfiles genéticos.  Investigador principal: Dr. Máximo Ibo Galindo.
Objetivos	Búsqueda y desarrollo de modelos animales más cercanos a la enfermedad mediante los conceptos de medicina de precisión.  Utilización de técnicas genéticas y conceptos de nanomedicina para desarrollar nuevo conocimiento y nuevas estrategias terapéuticas.
Acciones	Trabajos de investigación sobre el modelo knock-out
2018	Descubrimiento de genes modificadores en el Síndrome de Dravet  Trabajo fin de master Dra. Carolina Ñungo  Inclusión en el consorcio GT2N.  Apoyo mediante crowdfunding de 10 familias de España, Francia, Uruguay, Argentina, Chile y patrimonio propio de ApoyoDravet.
	PRINCIPE FELIPE  UNIVERSITAT POLITECNICA
	CENTRO DE INVESTIGACION  DE VALENCIA



FICHA MP2 En colaboraci Biobide	<b>Generación de modelos Zebrafishes personalizados.</b> ón con la Fundación Argentina de Síndrome de Dravet y la empresa
Descripción	Desarrollo de un modelo animal Zebrafish (peces zebra) para el impulso de la investigación de nuevos fármacos y nuevo conocimiento.
Acciones 2018	Acuerdos colaborativos entre las entidades promotoras del proyecto  Acuerdos de transferencia que posibilitan la presencia en Donostia de los zebrafish Dravet.  Trabajos orientados a la implementación, desarrollo y crecimiento de las colonias.  IP: Dra. Ainhoa Alzualde.
	biobide Sindpome DE

FICHA MP3	Modelo computacional en desarrollo de Fármacos
En colaboración con la Fundación Argentina de Síndrome de Dravet y la Universidad	
de La Plata	
Descripción	Desarrollo de compuestos farmacológicos útiles en el Síndrome de Dravet.  Línea de investigación en el Síndrome de Dravet ubicada en el Laboratorio de Investigación y desarrollo de Bioactivos de la Facultad de Ciencias Exactas   Universidad Nacional de La Plata  IP: Dr. Alan Talavi
	IP. DI. Aldii Talavi
Acciones	Inicio de testeo en Síndrome de Dravet de una biblioteca con 200
2018	compuestos de actividad antiepiléptica





# FICHA MP4 epilepsias. Achucarro Basque center for neurosciences Vizcaya, CABIMER Sevilla, Universidad La Plata Argentina Descripción Ubicación de colonias de ratones Dravet en 3 ubicaciones para el desarrollo de líneas de investigación propias y apoyo a terceros. Achucarro Basque Center for neurosciences Dr. Juan Manuel Encinas. Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa Dr. Manuel Álvarez Dolado. Universidad Nacional de La Plata Dr. Alan Talevi.



FICHA MP5	Terapia génica en Síndrome de Dravet CIMA Pamplona
Descripción	Proyecto que aborda de forma directa la resolución de la enfermedad mediante resolución de las mutaciones establecidas en el gen SCN1A. Por técnicas de ingeniería genética, se busca reemplazar la secuencia del gen errónea y colocar una secuencia limpia de mutación. Se establece un vector viral capaz de alcanzar la localización dañada con las herramientas precisas para este "cortar y pegar" genético, así como la secuencia correcta. Estas técnicas innovadoras abren grandes posibilidades de resolver las enfermedades monogenéticas.  IP. Rubén Hernández
Acciones	Se ha establecido un soporte económico para impulso de un proyecto de
2018	terapia génica en el Centro de Investigación de Medicina aplicada (CIMA)
	Pamplona Navarra.
	CENTRO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA APLICADA UNIVERSIDAD DE NAVARRA  UNIVERSIDAD DE NAVARRA  UNIVERSIDAD DE NAVARRA

FICHA MP6	Terapia celular en epilepsias refractarias Cabimer Sevilla CSIC
Descripción	La Terapia Celular permite la reparación o regeneración de tejidos, aportando nuevas células que reemplacen aquellas que se han perdido o supliendo su mal funcionamiento.  En el Síndrome de Dravet, las interneuronas GABAérgicas, un subtipo de neurona inhibitoria, no realizan correctamente su función. Para recuperarla, desarrollamos el presente proyecto, ensayamos en modelos de ratón de la enfermedad, una terapia celular novedosa en la que se trasplantan células madre neurales, que generarán nuevas interneuronas inhibitorias GABAérgicas.



	IP Manuel Alvarez Dolado CABIMER, CSIC
Objetivos	Establecer un proyecto innovador situado en la vanguardia de la investigación de la neurociencia.  Recuperar el daño secundario persistente una vez controlados los síntomas de la enfermedad.  Estimular cognitivamente a los/as afectados/as.
Acciones	Ubicación colonia ratones Dravet en CABIMER
2018	Inicio primeras fases proyecto con estimación finalización 2021
	Cabiner CENTRO ANDALUZ DE BIOLOGÍA MOLECULAR 8. MEDICINA REGENERATIVA

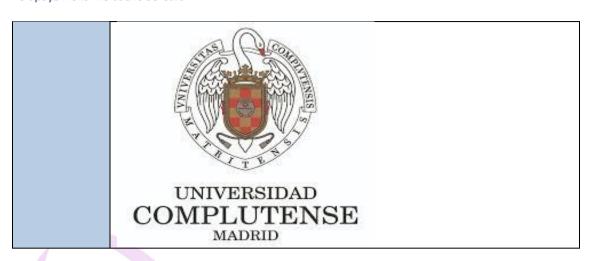
	Anaia
FICHA MP7	Nanopartículas en el Síndrome de Dravet. Hospital Vall d'Hebrón
	Barcelona
Descripción	Utilización de la nanotecnología para el desarrollo de fármacos y mejora de
	los actuales
	IP Dr. Víctor Puntes
Acciones	Desarrollo de los primeros 5 compuestos farmacológicos que serán validados
2018	en modelos celulares y animales en 2019.
	Vall d'Hebron Institut de Recerca VHIR



FICHA MP8	Neurogénesis y neuroinflamación
Descripción	Análisis del papel de las células gliales y los astrocitos reactivos en la
	neuroinflamación y en el proceso causal del Síndrome de Dravet, epilepsia
	refractaria y otras enfermedades neurológicas.
	Desarrollo de fármacos con capacidad de restaurar la disfunción de dichas
	células y aminorar el fenotipo de gravedad del Síndrome de Dravet y otras enfermedades.
	Estudio realizado en modelo celular (muestras de cerebro de ratón)
	El proyecto centra el estudio en conceptos como la neurogénesis, la
	neuroinflamación, y el papel que las células madre neurales y la glía juegan
	en los mismos.
Objetivos	Desarrollo de nuevo conocimiento orientado a la creación de una nueva línea
Acciones	de fármacos con alto poder de modificación de la enfermedad  Desarrollo de la primera tesis doctoral con conocimiento sobre el Síndrome
	de Dravet
2018	de Bravet
	ehugroup  Achucarro  BASQUE CENTER FOR NEUROSCIENCE

FICHA MP9	Cannabinoides y síndrome de Dravet. Universidad Complutense
	Madrid
	Proyecto ganador de la Ayuda Celia Carrión Pérez de Tudela Fundación
	Mehuer + el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.
Descripción	Estudios centrados en el potencial terapéutico de las sustancias
	cannabinoideas y del sistema cannabinoideo endógeno.
Acciones	Se inicia el estudio de un nuevo cannabinoide, el betacarofileno.
2018	





FICHA MP10	Servicio de consultoría Apoyodravet
Descripción	Destinatarios: Todo grupo público o privado con proyecto en desarrollo o intención de desarrollo en Dravet.  En el servicio de consultoría cabe cualquier temática de investigación y en cualquier estado de desarrollo (incluído los no iniciados).  Incluye los siguientes servicios:
Objetivos	Incremento del número de proyectos científicos centrados en el Síndrome de Dravet. Mejorar eficacia de los proyectos Garantizar sostenibilidad en los proyectos
Acciones	Proyecto con inicio en 2016 con vocación permanente
2018	Durante 2018 ha dado servicio a 31 centros de investigación con alguna de sus actividades.



FICHA MP11	Plataforma de inversión en etapas tempranas
Descripción	Soporte económico parcial o total de proyectos con patrimonio propio o de terceros  Inversión de forma prioritaria en proyectos enmarcados en la medicina de precisión, terapias avanzadas y nuevo conocimiento.  Inversión de forma prioritaria en etapas tempranas de la investigación.
Objetivos	Garantizar la sostenibilidad económica de proyectos prometedores en la modificación de la enfermedad.
Acciones 2018	Inicio 2016 vocación de permanencia.  2018 Inversión en desarrollo 4 proyectos. Inversión en validación, diseminación 9 proyectos. Inversión en servicios generales de investigación 2 actividades.
	Apoyo Drawet

## Refractaria Coorganizadores: Universidad País Vasco, Centro de investigación Achucarro, Apoyodravet. Descripción Soporte económico parcial o total de proyectos con patrimonio propio o de terceros. Inversión de forma prioritaria en proyectos enmarcados en la medicina de precisión, terapias avanzadas y nuevo conocimiento.



	Inversión de forma prioritaria en etapas tempranas de la investigación.
Objetivos	Garantizar la sostenibilidad económica de proyectos prometedores en la modificación de la enfermedad.
Acciones 2018	Inicio 2016 vocación de permanencia.  2018 Inversión en desarrollo 4 proyectos. Inversión en validación, diseminación 9 proyectos. Inversión en servicios generales de investigación 2 actividades.
	2 <sup>nd</sup> International Congress on Dravet Syndrome and Refractory Epilepsy  3-4 October 2019, Bilbao Bizkaia Aretoa

### 7. Comunicación y difusión



7.1. Espectáculo de danza vasca: "Agorrila solidario con el síndrome de Dravet"

Sábado 20 y domingo 21 octubre 2018

https://www.euskalocio.eus/2018/10/21/21357/

https://agenda.elcorreo.com/recinto/ermua-antzokia-34612.html





### 7.2. Día Internacional del síndrome de Dravet

### **FEDER**

 $\frac{https://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/10762-campa%C3%B1a-por-el-d%C3%ADa-internacional-del-s%C3%ADndrome-dedravet}$ 

### **FEDE EPILEPSIA**

http://www.fedeepilepsia.org/apoyodravet-inicia-la-campana-tusonrisaporeldravet-23-junio/

### **GIPUZKOA SOLIDARIOA**

https://gipuzkoasolidarioa.wordpress.com/2018/06/14/dravet-sindromeagatik-egin-irriparre/

### **DEMODE QUARTER**

https://youtu.be/UbjKIKO4Lak

### **MASTERCHEF**

https://youtu.be/448m9WN7B7E

### RNE

Entrevista telefónica grabada: 19 junio. La emiten el 23 de junio



BES FS-SÁBADO SÍNDROME DRAVET\_

### **ONDA VASCA**

Entrevista telefónica directo: 20 junio



DRAVET.mp3



### TELEDONOSTI – CONTIGO EN LA PLAYA

Entrevista física en directo: 22 junio

http://www.teledonosti.tv/ Minuto 0:58:50 - 1:06:47

### SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA GENERAL

https://twitter.com/PacientSemergen/status/1009031844623540225









### 7.3. Mercadillos y eventos solidarios



Urumea euskaltegi (Donostia)





Sant Feliu de Llobregat





Calafell



### 7.4. Congreso Internacional de síndrome de Dravet y epilepsia refractaria

**UPV** 

https://www.ehu.eus/es/-/kongresua-epilepsia-errefraktarioa-eta-dravet-sindromea https://www.ehu.eus/eu/-/kongresua-epilepsia-errefraktarioa-eta-dravet-sindromea

### europapress

http://www.europapress.es/euskera/noticia-epilepsia-errefraktarioarekin-eta-dravet-sindromearekin-lan-egiten-duten-aditu-eta-medikuak-bilduko-dira-bilbon-20181003165226.html

La sociedad española de neuropediatría:

http://www.senep.es/index.php/actividades-cientificas-no-avaladas

### Colegio oficial de médicos de Vizcaya:

https://www.cmb.eus/cursos-jornadas-y-congresos/congreso-internacional-sobre-sindrome-dravet-y-epilepsia-refractaria

### Colegio oficial de médicos de Gipuzkoa:

https://www.comgi.eus/es congreso internacional sobre el sindrome de dravet y epilepsi a refractaria.aspx?feven=2018%2f10%2f4

ABC

http://agencias.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=2932201

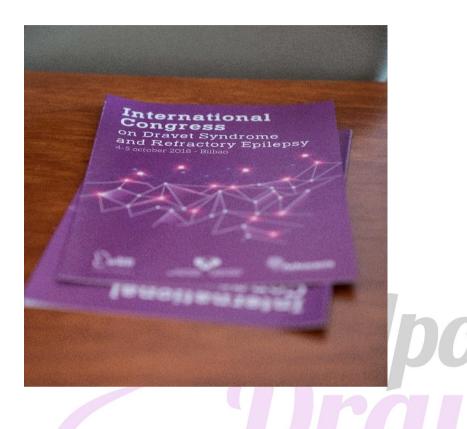




I Congreso internacional de síndrome de Dravet y epilepsia refractaria (2-3 Octubre 2018 Bilbao)







### 7.5. Investigación Apoyodravet 2018







Hospital Vall d'Hebron

**Dr. Víctor Puntes** CIBBIM-Nanomedicina Pharmacokinetic nanoparticles



Centro de Investigación Príncipe Felipe



Universitat Politécnica de Valencia



**Dr. Máximo Ibo Galindo- Dra. Andrea Tapia**Laboratorio de biología del desarrollo y modelos de enfermedades neuromusculares





Universidad de A Coruña



Dr. Casto Ribadulla Grupo de investigación Neurociencia y control motor





Universidad nacional de la Plata (Buenos Aires) Dr. Alan Talevi Laboratorio de investigación y desarrollo de bioactivos (LIDEB)



Centro andaluz de biología molecular y medicina regenerativa (CABIMER-Sevilla)



**Dr. Manuel Alvarez Dolado** Terapia celular en neuropatologías





A finales de 2018, perdimos a 2 de nuestros niños afectados y a principios de 2019 a una de nuestras niñas.

Esta Memoria se la dedicamos a ellos, a sus familiares, y a todas aquellas familias que conviven con un niño/a con síndrome de Dravet u otros síndromes epilépticos.

Por todos ellos, seguiremos trabajando de forma incansable tras la búsqueda de la curaj ji