

TU apoyo ▶ NUESTRO sueño ▶ SU cura

## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

ASOCIACIÓN APOYODRAVET





# ÍNDICE



01 | Presentación

02 | Crecimiento e impacto. Cronograma de actividades 2019

03| Proyectos

04| Voluntariado

05| Comunicación y difusión



## 01 | Presentación



La asociación ApoyoDravet (AD) es una entidad sin ánimo de lucro, cuyos objetivos se centran en la mejora de calidad de vida de los/as afectados/as y de sus entornos sociales, favoreciendo su inclusión social y educativa, así como la mejora asistencial y los cuidados en domicilio.

También promueve la investigación, con la intención de encontrar la cura para dichas enfermedades. Extiende el **apoyo aportado a todas las familias afectadas por esta grave enfermedad** al resto de enfermedades afines del campo de 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 junta 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).

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 en el momento actual con el apoyo de 147 socios/as y 70 familias representadas, así como una estructura de voluntarios/as de más de 47 personas.

ApoyoDravet inició sus actividades en el año 2015 y en abril del 2019 ha sido reconocida por el Gobierno Vasco con el sello de entidad de interés general, valorando el alto impacto de sus proyectos en la sociedad, siendo una de las entidades más jóvenes en recibirlo.

En el año 2019, ha desarrollado más de 20 proyectos en los campos de la intervención social, la tecnología orientada al afectado/a y la investigación y más de 300 actividades.

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.



## 02 | Crecimiento e impacto. Cronograma de actividades 2019

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 **45 centros de investigación**, **33 empresas tecnológicas** y múltiples agentes sociales, han colaborado con Apoyodravet desde su fundación. Presenta **familias de 8 países**, las enfermedades asociadas diferentes del Síndrome de Dravet representan más del 15 % y dispone de **47 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.

2019 queda marcado por el **reconocimiento** de la entidad como de **interés público** y la fortaleza para desarrollar **la red de investigación INDRE** International Research Network on Dravet Syndrome [www.indrenetwork.eu](http://www.indrenetwork.eu)

Destacamos a continuación algunos de los hitos de las **más de 300 actividades** desarrolladas en 2019.

## Enero 2019

ApoyoDravet, en colaboración con Nutricia, pone en marcha el programa Ketofriend para garantizar la accesibilidad y utilización de la dieta cetogénica a afectados/as de epilepsia refractaria en España.

Se aportan 35.500 euros para impulso de 2 proyectos científicos: Terapia celular en epilepsias infantiles (CABIMER Sevilla – CSIC) y Medicina de precisión en el Síndrome de Dravet (CIPF Valencia, UPV).

Se implementa N4DS, Nanotecnología en el síndrome de Dravet, un proyecto científico a desarrollar en el Hospital Vall d'Hebrón Barcelona).

Participamos en la exposición "Semillas de Solidaridad" de Gipuzkoa Solidaria-Fundación Kutxa.

El proyecto de la (Universidad Complutense de Madrid promocionado por ApoyoDravet "Efecto del tratamiento con b-cariofileno en un modelo murino de Síndrome de Dravet", gana la **Ayuda Celia Carrión Pérez de Tudela** de Fundación Mehuer y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.

Apoyodravet completa con éxito 14700 euros en el crowdfunding de goteo y Diputación de Gipuzkoa para su proyecto **EpiKultur**, un programa que une la cultura con la solidaridad.

Se agota la primera edición de los banderines de Apoyodravet en el programa de promoción a través del deporte solidario.

## Febrero 2019

Se celebran 2 actuaciones del espectáculo **Agorrila solidario** con el síndrome de Dravet, un espectáculo de Gero Axular Kutxa Taldea incluido en el programa de cultura solidaria.

Celebramos el Día internacional de la epilepsia con diferentes stands y puntos informativos

Participamos en los actos conmemorativos del Día de Andalucía en Huelva.

ApoyoDravet colabora con la **Universidad de Washington-Seattle** y el Dr. Amtmann en un importante estudio internacional sobre los cuidadores de menores afectados de epilepsia.

Caixabank se convierte en patrocinador de nuestros proyectos científicos de medicina de precisión.

ApoyoDravet coorganiza el **Ermua Serious Games Camp** con más de **200 participantes**.

Se celebra el Día de las enfermedades raras con escolares de diversos centros educativos y científicos.

## Marzo 2019

Acuerdo de colaboración con la **Universidad Nebrija** y su centro de ciencia cognitiva.

Nutrícia se convierte en patrocinador económico de proyectos científicos ApoyoDravet.

Acuerdo de colaboración con la empresa BIOBIDE, especialista en Zebrafish para el desarrollo de un programa de drug discovery. Colabora Fundación Dravet Argentina.

Prosiguen las actuaciones por los teatros vascos del espectáculo Agorriola.

2º Torneo de **Pádel solidario** en Sant Feliu de Llobregat, cuya recaudación se destina a los proyectos científicos.

Participamos en la campaña "Vivir con epilepsia" de la Federación Española de epilepsia.

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

## Abril 2019

El 30 de Abril de 2019, Apoyodravet es reconocida como **entidad de utilidad pública**.

Participación en la feria comercial del Baix Llobregat.

Primeros ensayos en ratones Dravet con estimulación transcraneal magnética en Universidad A Coruña.

## Mayo 2019

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

Iniciamos la colaboración con las familias de CACNA1A para conformar una comunidad de esos/as afectados/as propia.

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

## Junio 2019

ApoyoDravet celebra el Día internacional de Síndrome de Dravet- 23 Junio y el mes de junio de visibilidad con más de 100 actos por todo el mundo y una llegada **superior a 50.000 personas** DÍA DRAVET

Campaña #Juntosoreldravet con la participación de entidades de referencia como Museo Chillida Leku. El síndrome de Dravet está presente en los Actos del 50 Aniversario de Liceo Axular.

Recibimos por parte de la Federación de Enfermedades Raras, FEDER, un reconocimiento como ganador de la ayuda de investigación 2017 con el proyecto

“Impacto de la Neuroinflamación y la Gliosis en las Sinapsis y Circuitos Cerebrales en un Modelo del Síndrome de Dravet”.

Musical “Cuéntame un cuento” en el gran teatro de Huelva.

Concierto Coro easo solidario (San Sebastián).

## Julio 2019

Reto Mont Blanc. El banderín de ApoyoDravet sube a 4810 metros.

**Gobierno Vasco** se incorpora como patrocinador de nuestro congreso #epibilbao

**Diputación de Gipuzkoa** financia los programas de empoderamiento de ApoyoDravet: Servicio de Información orientada (SIO) en síndromes epilépticos discapacitantes y otras epilepsias.

## Agosto 2019

El Dr. Aras Portilla, director de ApoyoDravet, asume la dirección científica de la entidad representativa de más de 400.000 afectados/as españoles/as.

Gobierno Vasco-Dpto salud, financia 2 de nuestros proyectos:

- Promoción y diseminación del síndrome de Dravet y otras encefalopatías epilépticas orientada a problemas y necesidades
- Servicio de Información orientada (SIO) en síndromes epilépticos discapacitantes y otras epilepsias.

## Septiembre 2019

Asistimos al Congreso europeo de neuropediatría- Atenas 2019

I Edición de las ayudas económicas a familias hasta 400 euros/familia asociada para terapias y compra de dispositivos.

## Octubre 2019

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

Todo un éxito con inscripciones agotadas 1 mes antes. Más de 100 asistentes.

Nace INDRE: [www.indrenetwork.com](http://www.indrenetwork.com) la Red Internacional de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria. Una de las primeras experiencias mundiales de trabajo colaborativo en el campo de la epilepsia refractaria.

II Workshop INDRE, participan 25 investigadores .

Nueva edición del Serious Games Camp, 250 asistentes en Terrassa.

Premio INDRE 2019 Reciben ex aequo el Dr. Antonio Gil Nagel (Hospital Ruber Internacional) y la Dra. Rocío Sánchez Carpintero (Clínica Universidad de Navarra).

Vermout solidario en Sant Feliu de Llobregat.

Se celebra el primer Human Indre Day en Madrid- 28 octubre. Estas jornadas abiertas de contenido médico, científico y una parte final centrada en la puesta en común de las necesidades de afectados/as y familiares.

## Noviembre 2019

Continuamos con los **talleres sobre manejo de crisis epilépticas, identificación de tipos de crisis y manejo preventivo de desencadenantes**, además de hablar de síndrome de Dravet y epilepsia. En este caso, Fundación Ademo Madrid.

Asistimos al Congreso Dravet Split Croacia.

Asistimos al **Congreso Internacional de enfermedades raras en Murcia**.

Se ubica colonia de ratones Dravet en Sevilla- Cabimer para desarrollo de proyectos.

Analizamos nuestras redes sociales en estos 10 primeros meses con el siguiente resultado:

- 60 % incremento de seguidores en Facebook
- 25% incremento de seguidores en twitter @apoyodravet
- Generación de un nuevo twitter científico @indrenetwork
- 120 % incremento de seguidores en Instagram
- 26 % incremento de socios
- 29 % incremento de voluntarios

## Diciembre 2019

Comienzan los talleres de Makaton.

Más de 10.000 euros han recaudado los mercadillos solidarios celebrados en Donostia durante 2019.

Cambio de Enfoque celebra su exposición y subasta fotográfica solidaria anual en beneficio de ApoyoDravet, VALENCIA.



## 03 | Proyectos 2019

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

### INNOVACIÓN SOCIAL (IS)

INFORMACIÓN, FORMACIÓN, INTERVENCIÓN	
Programa IS1	Promoción y diseminación
Programa IS2	Servicio de información orientada
Programa IS3	Ayudas económicas familiares
Programa IS4	Servicio de apoyo a eventos
Programa IS5	Servicio de apoyo a la participación en ensayos clínicos
Programa IS6	Elearning: APP ApoyoDravet
Programa IS7	Ketofriend
OCIO Y TIEMPO LIBRE INCLUSIVO	
Programa IS8	Epikultur
Programa IS9	L@s del Banderín
Programa IS10	Cultura inclusiva
EDUCACIÓN INCLUSIVA	
Programa IS7	Epieduca
Programa IS7	Intervención en Bullying Epilepsia

### 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 PRECISIÓN</b>	
Programa MP1	Detector de crisis epilépticas SERAS
Programa MP2	Detector de crisis epilépticas SEIZSAFE.
Programa MP3	ApoyoDravet Virtual Reality.
Programa MP4	Apoyodravet serious games.
Programa MP5	Red de modelos de ratones en Síndrome de Dravet y otras epilepsias. Achucarro Vizcaya, CABIMER Sevilla, Universidad La Plata Argentina.
<b>TERAPIAS AVANZADAS</b>	
Programa MP6	Terapia génica en Síndrome de Dravet CIMA Pamplona.
Programa MP7	Terapia celular en epilepsias refractarias Cabimer Sevilla CSIC.
<b>NUEVO CONOCIMIENTO</b>	
Programa MP7	Nanotecnología en el Síndrome de Dravet. Hospital Val d'Hebrón Barcelona
Programa MP8	Neurogénesis y epileptogénesis Achucarro Leioa Vizcaya.
Programa MP9	Cannabinoides y epilepsia. Universidad Complutense Madrid
Programa MP10	INDRE Red de Investigación Internacional en Síndrome de Dravet y epilepsia Refractaria.



## 04 | Voluntariado

La labor de los/as 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 y ayudarnos a alcanzar nuestro sueño, la cura de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de afectados/as y sus familias. En la estructura de Apoyodravet, tenemos 47 voluntarios activos.

### Dirección

**Junta directiva:** Debo, Rocío, Ainhoa

Director general Luismi

### Delegaciones

Galicia: Marité

Andalucía: Antonio, Elena

Cataluña: Raquel, David, Jordi, Carol

### Área Social

**Servicio Información Orientada (SIO) Mariela**

**Promoción y diseminación**

Eventos: Juan, Juanma, Moisés, Lourdes, Ibai, Aitziber, Olga, Almudena, Silvia, Mertxe, Ana, Sonia, Tania, Debo, Ainhoa, Rocío, Amaia, Mari Carmen, Trinidad, Carmen, Pamela, Francois

ÁREA INVESTIGACIÓN

Víctor López del Amo, Víctor Puentes, Juanma, Luismi, Fernando

UNIDAD COMUNICACIÓN

Irune, Olatz, Amaia, Fernando, Marité

UNIDAD IT

Laura, Iñigo, Pau, Luis

UNIDAD ECONÓMICA

Iñigo, Fernando

HAZTE VOLUNTARIO/A DE APOYODRAVET

Tú elijas los tiempos y la actividad donde crees que puedes ayudarnos más:

Buscamos estos perfiles:

Coordinador de la unidad de comunicación y marketing.

Coordinador de la unidad económica-legal

Director Área tecnológica



## 05 | Comunicación y difusión

### HEMEROTECA E IMÁGENES

5.1. La Fundación Argentina Dravet, la asociación apoyoDravet y la empresa donostiarra especializada en peces zebra: Biobide, firman un acuerdo para impulsar la búsqueda de nuevos fármacos en el Síndrome de Dravet.

Los medios se hacen eco de este acuerdo:

#### **La Vanguardia País Vasco**

<https://www.lavanguardia.com/local/paisvasco/20190321/461155176748/biobide-fundacion-dravet-argentina-y-asociacion-apoyodravet-impulsan-la-busqueda-de-farmacos-para-el-sindrome-de-dravet.html>

#### **20 minutos**

<https://www.20minutos.es/noticia/3593621/0/biobide-fundacion-dravet-argentina-asociacion-apoyo-dravet-impulsan-busqueda-farmacos-para-sindrome-dravet/>

#### **eldiario.es**

[https://www.eldiario.es/norte/euskadi/Fundacion-Dravet-Argentina-Asociacion-ApoyoDravet\\_0\\_880162363.html](https://www.eldiario.es/norte/euskadi/Fundacion-Dravet-Argentina-Asociacion-ApoyoDravet_0_880162363.html)

#### **Europa Press**

<https://www.europapress.es/euskadi/noticia-biobide-fundacion-dravet-argentina-asociacion-apoyodravet-impulsan-busqueda-farmacos-sindrome-dravet-20190321131611.html>

#### **Gente digital**

<http://www.gentedigital.es/san-sebastian/noticia/2596467/biobide-fundacion-dravet-argentina-y-asociacion-apoyodravet-impulsan-la-busqueda-de-farmacos-para-el-sindrome-de-dravet/>

## 5.2. Compuestos argentinos con utilidad antiepiléptica serán probados en modelos animales españoles con síndrome de Dravet.

### **Universidad Nacional La Plata**

<https://unlp.edu.ar/investigacion/la-unlp-buscara-nuevos-farmacos-para-tratar-uno-de-los-tipos-de-epilepsia-infantil-mas-raros-y-agresivos-14664>

### **0221.com**

<https://www.google.com/amp/s/www.0221.com.ar/nota/2019-3-19-21-21-0-cientificos-de-la-unlp-desarrollaran-un-medicamento-para-combatir-la-epilepsia-infantil/amp>

### **infocielo**

<https://infocielo.com/nota/102789/investigadores-de-la-unlp-trabajan-en-medicamentos-para-combatir-la-epilepsia-infantil/>

### **eldia.com**

<https://www.google.com/amp/s/www.eldia.com/nota/2019-3-18-17-15-0-investigadores-platenses-trabajaran-en-el-tratamiento-de-un-tipo-de-epilepsia-infantil-informacion-general/amp>

### **cablara.telam.com**

<https://cablera.telam.com.ar/cable/756445/la-universidad-de-la-plata-buscara-un-farmaco-para-tratar-un-tipo-de-epilepsia-infantil>

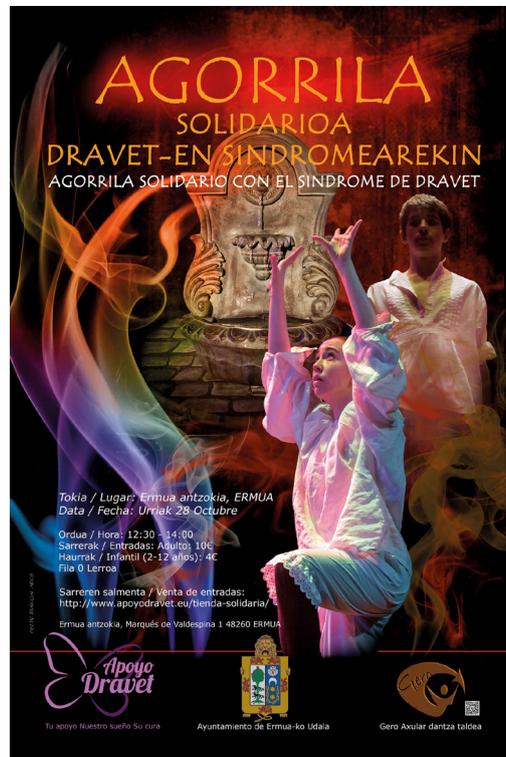
### **universidata.com**

<https://www.universidata.com.ar/991-destacan-nuevamente-a-la-unlp-entre-las-mejores-de-la-region.html>

### **universidadeshoy.com**

[http://universidadeshoy.com.ar/despachos.asp?cod\\_des=68275&ID\\_Seccion=135&fecemi=19/03/2019&Titular=la-unlp-trabajaraacute-en-un-faacutermaco-para-tratar-lun-tipo-de-epilepsia-infantil.html](http://universidadeshoy.com.ar/despachos.asp?cod_des=68275&ID_Seccion=135&fecemi=19/03/2019&Titular=la-unlp-trabajaraacute-en-un-faacutermaco-para-tratar-lun-tipo-de-epilepsia-infantil.html)

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



## 5.4. Día Internacional del síndrome de Dravet.

**Ekainak 23 Junio**

Día Internacional del Síndrome de Dravet  
Síndrome Dravetaren Nazioarteko Eguna



# tú y yo

## #juntosporeldravet

Colabora con la cura, juntos podemos.  
Sendaketan lagundu, elkarrekin ahal dugu.

Sácate una foto con el cartel y compártela a través de tus redes sociales con @ApoyoDravet

Egizu argazki bat kartelarekin eta parteka ezazu zure sare sozialetan @ApoyoDravet-ekin

 ApoyoDravet [www.apoyodravet.eu](http://www.apoyodravet.eu)

TU apoyo NUESTRO sueño SU cura



Dravet.org - Facebook



## HEMEROTECA

### FEDER

<https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/12355-súmate-a-juntos-poreldravet-y-colabora-por-el-día-internacional-del-síndrome-de-dravet>

Viernes 21 Junio:

TELEDONOSTI, "Programa Contigo en la Playa" 13:00 horas: Luismi.

[https://youtu.be/hLmD\\_DVi18Q](https://youtu.be/hLmD_DVi18Q)

Domingo 23 junio:

ONDA VASCA (Bego Beristain) 9.05 horas: Luismi

<https://www.ondavasca.com/#/audios/apoyo-dravet-y-su-labor-de-visibilizacion-de-esta-enfermedad>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA GENERAL

<https://twitter.com/PatientSemergen/status/1009031844623540225>

### 5.5. Mercadillos y eventos solidarios

Mercadillo solidario Urumea Euskaltegi (Donostia)



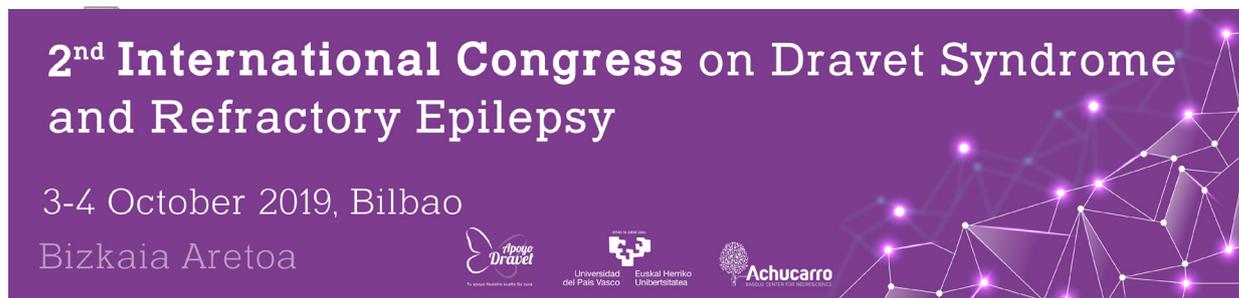
Subasta fotográfica Enfoque (Valencia)



Evento Fundación Real Sociedad (Donostia)



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



## HEMEROTECA CONGRESO

### FEDER

<https://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/12205-bilbao-acogerá-el-ii-congreso-internacional-sobre-síndrome-de-dravet-y-epilepsia-refractaria>

### EUROPA PRESS

<https://www.google.com/amp/s/amp.europapress.es/euskadi/noticia-bilbao-acogera-jueves-viernes-congreso-abordara-epilepsia-refractaria-sindrome-dravet-20191001185615.html>

### LA VANGUARDIA

<https://www.lavanguardia.com/local/paisvasco/20191001/47767498813/bilbao-acogera-este-jueves-y-viernes-un-congreso-que-abordara-la-epilepsia-refractaria-y-el-sindrome-de-dravet.html>

### 20 MINUTOS

<https://amp.20minutos.es/noticia/3785119/0/bilbao-acogera-este-jueves-viernes-congreso-que-abordara-epilepsia-refractaria-sindrome-dravet/>

### EL DIARIO.ES

[https://m.eldiario.es/norte/euskadi/Bilbao-Epilepsia-Refractaria-Sindrome-Dravet\\_0\\_948056142.amp.html](https://m.eldiario.es/norte/euskadi/Bilbao-Epilepsia-Refractaria-Sindrome-Dravet_0_948056142.amp.html)

### GENTE DIGITAL

<http://www.gentedigital.es/bilbao/noticia/2721265/bilbao-acogera-este-jueves-y-viernes-un-congreso-que-abordara-la-epilepsia-refractaria-y-el-sindrome-de-dravet/>

### BILBAO 24HS.

<https://bilbao24horas.com/bilbao-acogera-este-jueves-y-viernes-un-congreso-que-abordara-la-epilepsia-refractaria-y-el-sindrome-de-dravet/>

## CADENA SER

Entrevista de radio a Junama de Achucarro

## BLOG MJM NEUROSERVEIS

[https://mjn.cat/mjn-neuroserveis/novedades/mjn-en-el-congreso-internacional-de-sindrome-de-dravet-y-epilepsia-2019/?fbclid=IwAR2XQcCLTfmVTek7nV2v9cOYX2u3-CZ6ZkSF4HBQVt\\_mUD5pFD6lYqh-jRw](https://mjn.cat/mjn-neuroserveis/novedades/mjn-en-el-congreso-internacional-de-sindrome-de-dravet-y-epilepsia-2019/?fbclid=IwAR2XQcCLTfmVTek7nV2v9cOYX2u3-CZ6ZkSF4HBQVt_mUD5pFD6lYqh-jRw)

## DIARIOS ARGENTINOS

<http://diariociudadcapital.com/por-sus-avances-incorporan-a-la-unlp-a-una-red-internacional-de-investigacion-sobre-epilepsia/>

[https://www.nortebonaerense.com.ar/noticias/incorporan-a-la-unlp-a-una-red-internacional-de-investigacion-por-sus-avances-sobre-la-epilepsia\\_755218.html#](https://www.nortebonaerense.com.ar/noticias/incorporan-a-la-unlp-a-una-red-internacional-de-investigacion-por-sus-avances-sobre-la-epilepsia_755218.html#)

<https://www.google.com/amp/s/red92.com/incorporan-a-la-universidad-de-la-plata-a-una-red-internacional-de-investigacion-sobre-epilepsia/amp/>

[https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://multimediosensenada.com.ar/incorporan-a-la-unlp-a-una-red-internacional-de-investigacion-por-sus-avances-sobre-la-epilepsia/&ved=2ahUKEwjz\\_Tdq8jLAhXl8eAKHejeB8s4ChAWMAF6BAgBEAE&usq=AOvVaw0A39nhl48R8V4dyw9iQLY\\_](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://multimediosensenada.com.ar/incorporan-a-la-unlp-a-una-red-internacional-de-investigacion-por-sus-avances-sobre-la-epilepsia/&ved=2ahUKEwjz_Tdq8jLAhXl8eAKHejeB8s4ChAWMAF6BAgBEAE&usq=AOvVaw0A39nhl48R8V4dyw9iQLY_)

<https://puradata.com.ar/incorporan-a-la-universidad-de-la-plata-a-una-red-internacional-de-investigacion-sobre-epilepsia/>

<https://inforbano.com.ar/2019/11/02/44468/la-plata-incorporan-a-la-universidad-de-la-plata-a-una-red-internacional-de-investigacion-sobre-epilepsia/>

<https://pulsonoticias.com.ar/54507/la-unlp-ingresa-en-una-red-internacional-de-investigacion-sobre-epilepsia/>

<https://investiga.unlp.edu.ar/cienciaenaccion/por-sus-avances-incorporan-a-la-unlp-a-una-red-internacional-de-investigacion-sobre-epilepsia-17023>

[http://www.universidadeshoy.com.ar/despachos.asp?cod\\_des=69230&id\\_seccion=135](http://www.universidadeshoy.com.ar/despachos.asp?cod_des=69230&id_seccion=135)

[http://www.exactas.unlp.edu.ar/articulo/2019/10/22/exactas\\_en\\_red\\_de\\_investigacion\\_en\\_sindrome\\_de\\_dravet\\_y\\_epilepsia\\_refractaria](http://www.exactas.unlp.edu.ar/articulo/2019/10/22/exactas_en_red_de_investigacion_en_sindrome_de_dravet_y_epilepsia_refractaria)

## ENTREGA DE PREMIO INDRE

<https://www.cun.es/actualidad/noticias/rocio-sanchez-carpintero-recibe-premio-INDRE-2019>



## 5.7. Investigación Apoyodravet 2019



Hospital Vall d'Hebron



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



Centro de Investigación Príncipe Felipe



Universitat Politècnica de València



**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**



Universidad Complutense Madrid



**Onintza Sagredo**

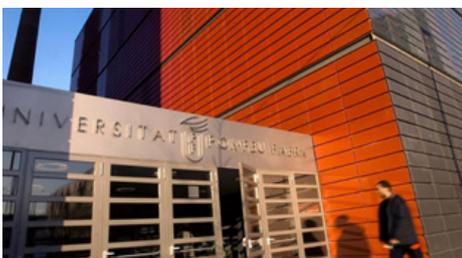
Cannabinoides y Síndrome de Dravet



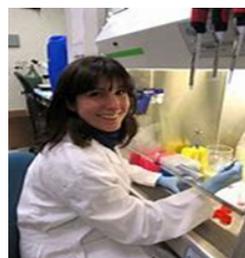
Unidad epilepsia - Hospital Ruber  
Internacional (Madrid)



**Dr. Antonio Gil-Nagel**



Centro Universitat Pompeu Fabra



**Dra. Sandra Acosta Verdugo**

Neurogenética funcional



CIPF Valencia

**Dra. Isabel Del Pino** - Neural Plasticity Group



Centro de ciencia cognitiva  
Universidad Nebrija



**Jon Andoni Duñabeitia**  
Impulso Cognitivo



Biobide Donostia-Unidad Dravet  
(zebrafish)



**Dra. Ainhoa Alzualde**

## HEMEROTECA CONGRESO

### Proyecto Universidad nacional de La Plata

<http://andigital.com.ar/interes-general/item/75050-la-universidad-publica-busca-nuevos->

### Participación en la feria de FEDE

<https://www.efe.com/efe/espana/sociedad/piden-fondos-para-investigar-la-epilepsia-que-sufren-400-000-personas/10004-3983569>

Cadena ser entrevista a Juanma Encinas sobre Congreso Internacional sobre el Síndrome de Dravet y la Epilepsia Refractaria #epibilbao

[https://play.cadenaser.com/audio/006RD010000000383286/?fbclid=IwAR0ez6VxR9HeHxKVJ7lykqvDeax9-h1NXarzYQky4g\\_YEkIAanVO9Q2di9U](https://play.cadenaser.com/audio/006RD010000000383286/?fbclid=IwAR0ez6VxR9HeHxKVJ7lykqvDeax9-h1NXarzYQky4g_YEkIAanVO9Q2di9U)

Medios de comunicación españoles se hacen eco de la presentación oficial de la Red de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria.

INDRE

<https://www.lavanguardia.com/local/sevilla/20191015/471003843962/en-marcha-una-red-internacional-sobre-epilepsia-refractaria-y-sindrome-de-dravet.html>

Más de 20 medios de comunicación argentinos, publican de forma masiva la incorporación de la Universidad de La Plata (grupo Dr. Alan Talevi) en la Red de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria INDRE.

Premio INDRE 2019: Reciben ex aequo el Dr. Antonio Gil Nagel (Hospital Ruber Internacional) y la Dra. Rocío Sánchez Carpintero (Clínica Universidad de Navarra).

<https://www.youtube.com/watch?v=1XCnBAN7G50>

## 5.8 Tecnología

### Serious games camp Ermua- febrero 2019



### Detector de crisis



**Carta del Dr. Luis Miguel Aras Portilla, padre de Nora, afectada de síndrome de Dravet.**

“Es difícil imaginarse lo que siente un padre con una niña de 4 meses convulsionando en sus brazos mientras espera la llegada de los servicios médicos. Una sensación de gravedad, de muerte posible, que no desaparece por cientos de crisis que lleves compartiendo con tu hija.



El Síndrome de Dravet se apoderó de nuestra vida, de mi familia, cambiaste el parque por el hospital, la unidad de cuidados intensivos y el miedo permanente. Tardaste años en que los médicos te dieran el diagnóstico de esta enfermedad rara sin cura ni tratamiento posible.

Lloraste el día que te dijeron que los más afortunados convulsionaban cada 7 días y los menos afortunados cientos de veces al día. Te preguntaste si serías capaz de resistirlo y lloraste cada día a partir de ese momento, casi siempre en silencio.

Creciste en angustia cuando te informaron que el retraso mental severo era la característica del 60% de los afectados y que solo existía un afectado dravet típico en el mundo que llevara una vida autónoma. Te preguntaste qué ocurriría si tú faltabas.

Te enfadaste con el mundo y reclamaste una vida normal que te correspondía, pero no te la dieron y te hiciste pequeño cuando te dijeron que el 16% de los afectados no llegaban a edad adulta.

El síndrome de Dravet es, desde un punto de vista científico, una enfermedad teóricamente curable.

Miraste a tu hija y viste el Síndrome de Dravet, una de las enfermedades neurológicas infantiles más graves existentes. Sin cura, sin tratamiento efectivo.

Pensaste en tu condición de médico y tu educación científica, leíste, investigaste y descubriste el futuro

Un mundo sin Dravet era posible.

A pesar de la gravedad de la enfermedad, conocemos la causa y sabemos el mecanismo de enfermedad... El síndrome de Dravet es, desde un punto de vista científico, una enfermedad teóricamente curable.

