



¿Y SI FUERA
MAÑANA?
#PORUNMAÑANASINDRAVET

EKAINAK 23 JUNIO
DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE DRAVET
SÍNDROME DRAVETAREN NAZIOARTEKO EGUNA

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 TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

Día del cartel: @medicofa.com

Y en Marzo/Abril ¿QUÉ HEMOS HECHO? Balance ApoyoDravet

Resumen de las acciones de mayor impacto



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN

Patrocinio y colaboraciones:

INDRE International Research Network on Dravet Syndrome and Refractory Epilepsy.
www.indrenetwork.com

La red de investigación de ApoyoDravet con 18 proyectos en marcha.

- Compromisos a proyectos de más de 130.000 euros en este 2020.
 - Compromisos a actividades de transferencia y diseminación de más de 14.000 euros en este 2020.
1. 5000 euros al Centro de Investigación Príncipe Felipe- Valencia (CIPF)
Proyecto de Medicina de Precisión Dr. Ibo Galindo.
12.500 euros aportados a este proyecto durante 2020
 2. 10.000 euros aportados por plataforma Indacea www.indacea.org
Proyecto medicina de precisión Centro de Investigación Príncipe Felipe.
 3. 55.000 euros aportarán ApoyoDravet y el club de inversores INDRE a
Proyecto IMPULSO COGNITIVO
Perfilado cognitivo para una educación de precisión y una estimulación cognitiva eficiente.
Dr. JA. Duñabeitia. Universidad Nebrija. Colabora Universidad Lancaster Uk.

Proyectos no INDRE:

4. Aportamos 7.000 euros
Proyecto Terapia Génica. CIMA Pamplona Dr. Rubén Hernández
Durante estos últimos 5 años se han destinado más de 30.000 euros

DEPARTAMENTO DE TECNOLOGÍA ORIENTADA AL AFECTADO/A

5. Desarrollo de una guía de apps para educación.

DEPARTAMENTO INNOVACIÓN SOCIAL

Socios y familias

Ayudas familiares 2020. Hasta 11 tipos de ayudas a lo largo del 2020

6. Ayuda familiar 1.
Aportación económica a familias para sufragar terapias, así como compra de dispositivos de ayuda.
Hasta 400 euros por familia se otorgaron en 2019.
7. Ayuda familiar 2.
Exención de pago de cuotas anuales socios/as,
Ante la repercusión económica que el covid19 está ocasionando en nuestras familias



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

8. Incremento de un 18 % del número de socios/as en 2020
9. Aprobación de la generación en septiembre de un grupo de trabajo de encefalopatías epilépticas con otras asociaciones de pacientes.

Servicio de información Orientada

10. 32 consultas resueltas por nuestro Servicio de Información Orientada constituyendo más de 100 desde el inicio del año

Promoción y diseminación

11. Los Del Banderín: Videos desafíos Mont Blanc y Aconcagua, canal youtube Manu Iñarrea enlace a [canal](#)
12. Campaña Día mundial del paciente sin diagnóstico con Dgenes Murcia, Federación Española de enfermedades Raras y otras 14 entidades.
13. Puesta en público del cartel Día Internacional del Síndrome de Dravet 23 junio ¿Y si fuera mañana? #porunmañanasindravet Patrocinios Día Internacional del síndrome de Dravet: contacto@apoyodravet.eu
14. Fundación Athletic y Athletic club renueva su colaboración con el Día Internacional del Síndrome de Dravet- 23 junio 2020.
15. Actividades 24 mayo- Día internacional de la epilepsia junto a entidades miembros de la Federación Española de Epilepsia.

Educación y cultura Inclusiva

16. Kutxabank patrocina los programas de educación inclusiva de ApoyoDravet
17. Colaboración con 4º curso de Educación Especial de la Facultad de Educación, Filosofía y Antropología (San Sebastián) en el programa: Escuela inclusiva, paso a paso. Elaboración de cortometraje del síndrome de Dravet y Apoyodravet. <https://youtu.be/7N8R6zDQlrI>
18. El cantante Fontso dedicará los beneficios de su nuevo disco a proyectos de investigación ApoyoDravet.
19. Gero axular dantza taldea cierra acuerdo con ApoyoDravet para publicitación del Síndrome de Dravet a través de la figura Dravetzari (un bailarín con Dravet)
20. Biblioteca de Apps orientadas a la educación. Avances en Facebook Apoyodravet
21. Impulso cognitivo es el nuevo programa de investigación orientado a impulsar una educación de precisión y un estímulo cognitivo eficaz.

Ketofriend

22. Se inicia el programa Ketofriend en colaboración con Nutricia ibérica; un programa para el impulso de la dieta cetogénica. ana.hornos@apoyodravet.eu
23. Biblioteca de recetas de dieta cetogénica avaladas por la Fundación Alicia en Facebook ApoyoDravet.

46 voluntarios implicados en el desarrollo de los proyectos sociales
Más de 1000 horas dedicadas.

Dirección Departamento: Ana Hornos ana.hornos@apoyodravet.eu

UNIDAD ECONÓMICA

24. 31 % de disminución en ingresos ApoyoDravet 2020 por impacto del coronavirus: ausencia eventos, aplazamientos y caídas de convocatorias privadas y públicas, pérdida de patrocinios.

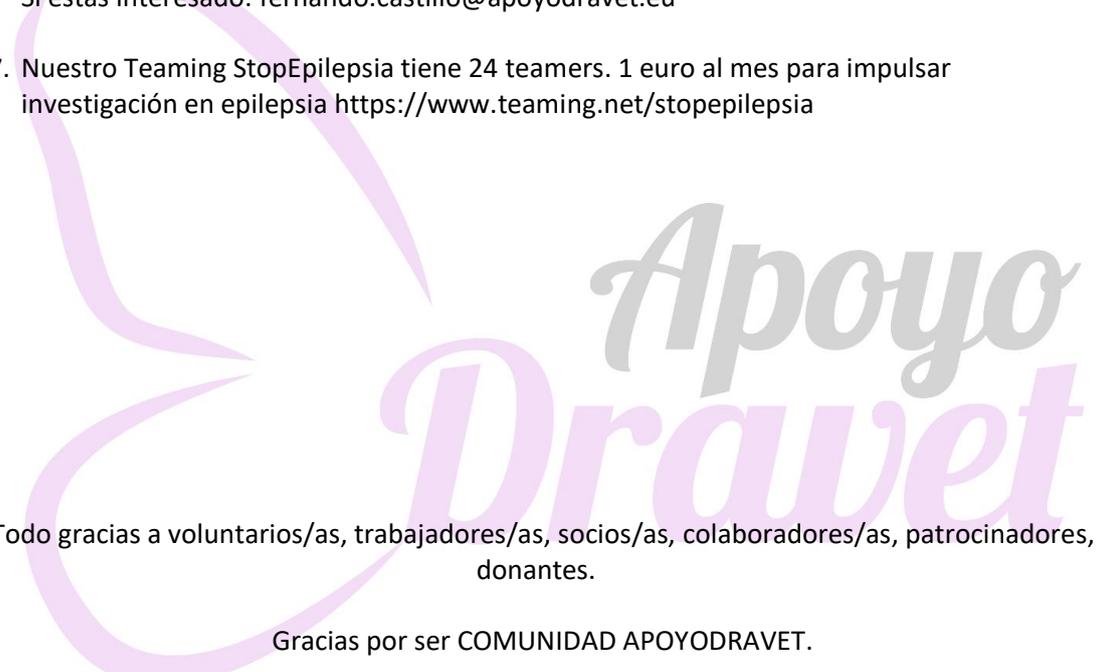
Para patrocinios empresariales: contacto@apoyodravet.eu

25. Se incorporan como patrocinadores ApoyoDravet 2020: Zogenix Therapeutic, Nutricia Ibérica y CaixaBank

26. Se crea el club de inversión INDRE, inversores para el impulso de los proyectos de la red de investigación ApoyoDravet

Si estás interesado: fernando.castillo@apoyodravet.eu

27. Nuestro Teaming StopEpilepsia tiene 24 teamers. 1 euro al mes para impulsar investigación en epilepsia <https://www.teaming.net/stopepilepsia>

A large, semi-transparent watermark of the Apoyo Dravet logo is centered on the page, behind the main text.

Todo gracias a voluntarios/as, trabajadores/as, socios/as, colaboradores/as, patrocinadores, donantes.

Gracias por ser COMUNIDAD APOYODRAVET.