



**Y en Mayo ¿QUÉ HEMOS HECHO? Balance ApoyoDravet
Resumen de las acciones de mayor impacto**

Un mes marcado por el confinamiento y una intensa actividad virtual de la comunidad ApoyoDravet.

DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN

1. **Terapia celular en epilepsias infantiles** en la plataforma Precipita
IP Manuel Álvarez Dolado CABIMER CSIC
Proyecto asociado a red de Investigación INDRE

Inicia un crowdfunding en la plataforma Precipita.

<https://www.precipita.es/proyectos/Terapia-Celular-para-Epilepsias-Infantiles-Fase-2>

Los medios de comunicación españoles se hacen eco del proyecto:

https://www.lavanguardia.com/local/sevilla/20200525/481385113954/cabimer-lidera-un-proyecto-de-la-plataforma-de-crowdfunding-precipita-sobre-investigacion-en-epilepsia-infantil.html?fbclid=IwAR1iS31Sz_pzGVMk-hEMC0fstZQjlf3ljKuQldjVRSgANQOPk8J4Lxs0f5Y

INDRE International Research Network On Dravet Syndrome and Refractory Epilepsy.

Compromisos a proyectos de más de 110.000 euros en este 2020.

TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

Compromisos a actividades de transferencia y disseminación de más de 14.000 euros en este 2020. www.indrenetwork.com 12 grupos trabajando conjuntamente.

2. En Junio se constituirá la startup **IMPULSO COGNITIVO**
Primera startup de la red de investigación INDRE.

3. Colaboramos en el **reclutamiento de la encuesta**



LETTER

Genetic epilepsies and COVID-19 pandemic: Lessons from the caregiver perspective

Ángel Aledo-Serrano✉, Ana Mingorance, Adolfo Jiménez-Huete, Rafael Toledano, Irene García-Morales, Carla Anciones, Antonio Gil-Nagel

First published: 18 May 2020 | <https://doi.org/10.1111/epi.16537>

DEPARTAMENTO DE TECNOLOGÍA ORIENTADA AL AFECTADO/A

4. MJN neuroserveis (detector SERAS) recibe el **marcaje CE**, certificación para la comercialización en Europa.
Dispositivo capaz de alertar antes de que ocurra la crisis. Más información en luismi.aras@apoyodravet.eu miembro equipo asesor de MJN Neuroserveis o info@mjn.cat

DEPARTAMENTO INNOVACIÓN SOCIAL

5. **Día Internacional del síndrome de Dravet, 23 de Junio**
Junio, mes de visibilidad Dravet



¿Y SI FUERA MAÑANA? #porunmañanasindravet

ACTIVIDADES:

- Campaña de visibilidad en las redes sociales con material Dravet
- Iluminación de edificios emblemáticos
- Venta de cds solidarios
- Videos de apoyo a la campaña, de personas con repercusión mediática
- Concurso fotográfico para integrantes de LDB (L@s del Banderín)



y



se unen a la campaña.

6. Como miembros de la Federación Española de epilepsia, hemos participado en la campaña del Día nacional de la epilepsia 24 Mayo, **1 millón de pasos**
Un gran resultado: más de 17 millones de pasos.

Socios y familias:

7. NUEVO Servicio para socios/as: Asesoramiento previo a las valoraciones de discapacidad y dependencia.
Desarrollado por personal médico con experiencia profesional en la valoración

Otras VENTAJAS SOCIOS/AS

- Asesoramiento médico y científico por profesionales.
 - Acogimiento y acompañamiento de trabajadora social + SIO
 - Servicio asesoramiento previo a valoración discapacidad y dependencia
 - 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.
 - Inclusión en testeo y ensayos tecnológicos.
 - Inclusión en ensayos y servicios de investigación propios y de terceros.
 - Inclusión en programas sociales; Epieduca, bullying en epilepsia.
 - Formación exclusiva (e-learning).
 - Información permanente sobre proyectos, actividades, productos y servicios de Apoyodravet.
 - Ayudas económicas para compra medicamentos.
 - Ayudas económicas para ortopedia y otras ayudas técnicas.
 - Gestión y envío de compra medicamentos en Francia si desabastecimiento en España.
 - Boletín informativo mensual
 - Asistencia a asamblea de Apoyodravet.
 - Participación en programas asistenciales: Ketofriend, programa de ayuda al manejo de la dieta cetogénica.
8. Durante el mes de Junio, saldrá a la venta el nuevo disco "Memorias de un artista caducado" del cantante bilbaíno Fontso. Los beneficios serán íntegros para investigación ApoyoDravet
Compra en www.apoyodravet.eu/tienda-solidaria/

KETOFRIEND

9. Más de 100 asistentes en el webinar organizado por Nutricia, en colaboración con Apoyodravet “Los fármacos no siempre son la solución” del pasado 22 de mayo, de la mano de las Dras. Patricia Ramos y Carmen Melina Morencos.

<https://www.indrenetwork.com/es/programas>

Ketofriend, un programa de promoción de la dieta cetogénica.

Si estas interesado/a, contacta con: ana.hornos@apoyodravet.eu y os registraremos como participantes del programa, con objeto de recibir toda la información actualizada de interés (talleres, recetas, webinars, etc..).

10. Más de 15 recetas en el Facebook ApoyoDravet con la colaboración de Fundación Alicia.

11. Biblioteca de Apps educativas diseminadas en Facebook Apoyodravet.

47 voluntarios implicados en el desarrollo de los proyectos sociales

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

UNIDAD ECONÓMICA

12. Se incorpora como patrocinador ApoyoDravet 2020 durante este mes de Mayo, **Biocodex**

13. El **club de inversores INDRE** incorpora a su estructura al bufete Lawesone legal

PRIMER ÉXITO club inversores INDRE.

Al mes de su creación, ya lidera la ronda de inversión de la startup IMPULSO COGNITIVO.

Si estás interesado/a en inversiones, préstamos, contacta con:

fernado.castillo@apoyodravet.eu



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

DONACIONES

Nuevo cambio en la fiscalidad: desgravaciones hasta el 80 % de lo aportado

10 euros, Hacienda te devuelve 8

50 euros, Hacienda te devuelve 40

100 euros, Hacienda te devuelve 80

(salvo País Vasco y Navarra con fiscalidad diferente)

<https://www.apoyodravet.eu/socios-y-donaciones/>

Para patrocinios empresariales: contacto@apoyodravet.eu

Para voluntariado: ana.hornos@apoyodravet.eu



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

Gracias por ser COMUNIDAD APOYODRAVET.