

Apoyo Dravet

TU apoyo ▶ NUESTRO sueño ▶ SU cura

DOSSIER ASOCIACIÓN APOYODRAVET





DESCRIPCIÓN

La asociación ApoyoDravet www.apoyodravet.eu, es una asociación de pacientes, 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.

Posee una estructura conformada por afectados/as, familiares, médicos, investigadores, educadores y otros intervinientes en el manejo del síndrome de Dravet, la epilepsia y las afectaciones neurológicas con crisis epilépticas.

La asociación cuenta en el momento actual con 139 socios/as y 56 familias representadas. Posee 47 voluntarios y delegaciones en Andalucía, Cataluña, Galicia y País Vasco con delegación en trámite en Uruguay.

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 20 proyectos en los campos de la intervención social, la tecnología orientada al afectado/a y la investigación.



OBJETIVOS

AD enmarca sus objetivos 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.



ESTRUCTURA

AD agrupa a familiares y personas cercanas a los/as afectados/as, así como personal con experiencia en implementación de proyectos y manejo asistencial entre sus voluntarios, conformando una experiencia transversal de trabajo colaborativo entre dichos voluntarios (profesionales sanitarios, investigadores, educadores, etc) y los pacientes y su red social cercana (cuidadores, familiares y población próxima).

JUNTA DIRECTIVA

Débora Perea Presidenta

Ainhoa Falque Tesorera

Rocío Aguado Secretaria

DIRECCIÓN

Dr. Luis Miguel Aras Portilla

ÁREAS



Innovación social



Investigación



Tecnología centrada
en el paciente



PROYECTOS 2020

✓ INVESTIGACIÓN

Nueva red de investigación INDRE www.indrenetwork.com

Terapias avanzadas, Medicina de precisión, Nuevo conocimiento

Células madre, terapia celular, estrés metabólico, modelos in vitro, terapia génica

Modelo drosophila, zebrafish, ratones, nanopartículas, neuroinflamación, fotónica.



TECNOLOGÍA

Realidad virtual y aumentada, serious games, detección de crisis, videos 360, apps, elearning, electroencefalografía, learning machine, big data.



SOCIAL

Innovación social, información, formación, intervención, educación inclusiva, cuidado del cuidador, ocio y tiempo libre inclusivo, rehabilitación motora y cognitiva.

AD desarrolla proyectos basados en la innovación para generar un impacto útil y un coste-eficiencia sostenible. El impacto de los proyectos AD, se extiende más allá de los/as afectados/as de Síndrome de Dravet, obteniendo beneficios para un extenso colectivo, entre los que destacan las patologías discapacitantes, las enfermedades neurológicas y las enfermedades raras.



SÍNDROME DRAVET

El síndrome de Dravet es una epilepsia genética rara, que comienza durante el primer año de vida en niños/as que hasta entonces se desarrollaban con normalidad y para la cual no hay tratamientos efectivos.

Los/as afectados/as por el síndrome, además de crisis epilépticas sin control, sufren retraso cognitivo hasta en un 60 % severo, problemas de movilidad, retraso en el lenguaje importante y alteraciones de conducta, en ocasiones en los rangos de la hiperactividad y el trastorno de la atención, y en otros, en el espectro autista.



Se estima que 1 de cada 30.000 personas sufre el síndrome de Dravet, aunque una elevada tasa de infradiagnóstico, hace que sólo se conozcan unos pocos miles en toda Europa. Las familias sufren con una patología que presenta uno de los rangos de mortalidad más elevados entre los síndromes epilépticos, discapacidad superior al 75 % y dependencia en grado severo. El síndrome de Dravet fue incluido por el ministerio en el listado de enfermedades de menor grave con necesidad de cuidados hospitalarios. A pesar de ser domiciliaria, el cuidado de 24 horas que necesita y sus características especiales (identificar y tratar crisis), la asemejan a una hospitalaria.

El Síndrome de Dravet posee uno de los índices de mortalidad más alta entre los síndromes epilépticos.



TU apoyo Nuestro sueño Su cura

Declarada de utilidad pública el 30/4/2019



International
Research Network
on Dravet and
Refractory Epilepsy
indrenetwork.com