

TU apoyo ▶ NUESTRO sueño ▶ SU cura

## 3 MESES de acciones e ilusiones

*Resumen de las acciones de mayor impacto. JUNIO-AGOSTO*



### **DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN**

- 01 |** Actualización de la red de investigación INDRE
- 02 |** Creación de la start up Impulso cognitivo
- 03 |** Terapia celular en epilepsias infantiles en la plataforma Precipita
- 04 |** Otros

### **DEPARTAMENTO DE TECNOLOGÍA ORIENTADA AL AFECTADO/A**

- 05 |** MJN neuroserveis (detector SERAS) recibe el marcaje CE, certificación para la comercialización en Europa
- 06 |** Otros

### **DEPARTAMENTO DE INNOVACIÓN SOCIAL**

- 07 |** Día internacional del síndrome de Dravet 23 Junio  
mes visibilidad del síndrome de Dravet
- 08 |** Nuevo servicio para socios/as: asesoramiento previo a las valoraciones de discapacidad y dependencia
- 09 |** Veranos dekl Banderín-LDB
- 10 |** Ketofriend, un programa de promoción de la dieta cetogénica
- 11 |** Otros
- 12 |** Próximas actividades



## Departamento de investigación

### 1. ACTUALIZACIÓN DE LA RED DE INVESTIGACIÓN INDRE

INDRE International Research Network on Dravet Syndrome and Refractory Epilepsy.

[www.indrenetwork.com](http://www.indrenetwork.com)

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

Compromisos a actividades de transferencia y diseminación de más de 14.000 euros en este 2020.

14 grupos trabajando conjuntamente, más de 50 investigadores, más de 18 proyectos.

Citados como ejemplo de impulso de investigación desde una entidad de pacientes.

Somos citados en la revista Anales de Pediatría como ejemplo de promoción de investigaciones desde los pacientes.

Un reconocimiento que nos llena de orgullo y nos fortalece en el trabajo futuro.



Para saber más de los proyectos científicos, en: [www.indrenetwork.com](http://www.indrenetwork.com) ó contactar con:

[contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu)

Para patrocinios empresariales o donaciones a proyectos científicos:

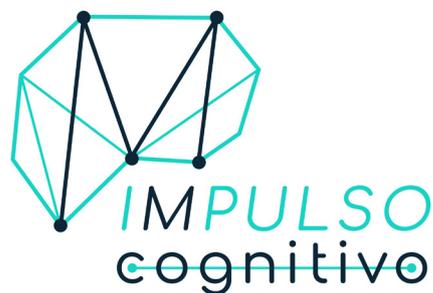
[fernando.castillo@apoyodravet.eu](mailto:fernando.castillo@apoyodravet.eu)

## 2. CREACIÓN DE LA STARTUP IMPULSO COGNITIVO

Se crea la primera startup de la red INDRE, una empresa social centrada en la transferencia del último conocimiento en neurociencia para poder desarrollar herramientas de diagnóstico y mejoras cognitivas más eficaces.

Liderada por el catedrático Jon Andoni Duñabeitia.

Interesados, en: [info@impulsocognitivo.com](mailto:info@impulsocognitivo.com)



## 3. TERAPIA CELULAR EN EPILEPSIAS INFANTILES EN LA PLATAFORMA PRECIPITA

Proyecto en evolución que entra en la fase de trasplante celular a los ratones.



Manuel Álvarez Dolado, CABIMER CSIC

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-hEMC0fstZQjlf3lKuQIdjVRSgANQ0Pk8J4Lxs0f5Y](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-hEMC0fstZQjlf3lKuQIdjVRSgANQ0Pk8J4Lxs0f5Y)

Más info en [www.indrenetwork.com](http://www.indrenetwork.com) o [luismi.aras@apoyodravet.eu](mailto:luismi.aras@apoyodravet.eu)

## 4. OTROS

### 4.1. 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>

### 4.2. EN LOS PRÓXIMOS MESES, SE DESARROLLARÁN LOS PRIMEROS ORGANOIDES CEREBRALES.

Proyecto liderado por la investigadora Sandra Acosta, Universidad Pompeu Fabra Barcelona y que cuenta con la colaboración del Hospital San Joan de Deu Barcelona

Este proyecto está buscando fondos para su impulso. Interesados:

[fernado.castillo@apoyodravet.eu](mailto:fernado.castillo@apoyodravet.eu)

### 4.3 CAIXABANK, NUTRICIA Y APOYODRAVET, SON LOS PATROCINADORES ECONÓMICOS 2020 DE LA RED DE INVESTIGACIÓN INDRE.

### 4.4 HITOS DE INVESTIGACIÓN

APOYODRAVET INVESTIGACIÓN.

Nacimos para **#promocióninvestigación** en **#epilepsiarefractaria** **#Dravet**.

2015 Servicio de consultoría científica gratuito.

2016 1º proyecto financiado.

2018 1º Congreso multidisciplinar.

2019 Red de investigación @Indrenetwork 14 grupos científicos

2020 Citados en revista de alto impacto como ejemplo de promoción de investigación desde los pacientes.

2020 1ª Startup participada.

### 4.5 WEBINAR ACTUALIDAD EN EPILEPSIA

Organizado por D´genes. Nuestro director Dr. Aras desarrolla una charla centrada en Dravet.



## Departamento de tecnología orientada al afectado/a

### 5. MJN NEUROSERVEIS (DETECTOR SERAS) RECIBE EL MARCAJE CE, CERTIFICACIÓN PARA LA COMERCIALIZACIÓN EN EUROPA.

La empresa MJN neuroserveis está focalizada en el desarrollo del dispositivo capaz de alertar antes de que ocurra la crisis. Este proyecto está promocionado por ApoyoDravet

Más información en: [contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu) o directamente con la [empresa info@mjn.cat](mailto:empresa info@mjn.cat)

### 6. OTROS

#### 6.1 PLATAFORMA DE EVENTOS ONLINE

ApoyoDravet está hablando con diversos colaboradores para poder desarrollar un sistema de webinars, jornadas y congresos virtuales y poder ofrecer su uso a otras asociaciones.

#### 6.2 INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍA

Como medidas de afrontamiento de la nueva normalidad, el personal voluntario y trabajadores, han recibido formación en este campo.

Además de la formación interna, se ha participado en cursos de formación impulsados por la Fundación Kutxabank.

Y hemos sido elegidos como una de las entidades asociativas del programa de formación 2020 de la Fundación Banco Santander Programa en desarrollo.



## Departamento innovación social

### 7. DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE DRAVET 23 JUNIO, MES DE VISIBILIDAD DEL SÍNDROME DE DRAVET



#### ¿Y SI FUERA MAÑANA? #porunmañanasindravet

Más de 50 entidades participaron en la diseminación de la campaña (Los principales Centros de investigación con proyectos de síndrome de Dravet en desarrollo, Universidades, Hospitales, etc..)

Más de 250 familias de afectados, compartieron publicaciones en las redes

Durante la semana de la campaña, las visitas a nuestra web, se incrementaron en un 198%.

Edificios emblemáticos de todo el territorio nacional, se tiñeron de morado la noche del 23 de junio (Ayuntamiento de Gibraleón (Huelva), Ayuntamiento y Gran Teatro de Huelva, Estadio de San Mamés-Athletic Club, Campo de fútbol de Espanyol, Hemisférico y playa Museo de les arts y de les ciències, Oceanogràfic Museu de les arts y de les ciències, Ayuntamiento de Ermua (Gipuzkoa), Ayuntamiento de Murcia, Catedral de Sant Feliu de Llobregat

Numerosas asociaciones, federaciones y fundaciones en los campos de epilepsia, enfermedades raras y salud, nos han dado voz a lo largo de estos días de campaña.

#### 8. NUEVO SERVICIO PARA SOCIOS/AS: ASESORAMIENTO PREVIO A LAS VALORACIONES DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.

Desarrollado por personal médico con experiencia profesional en la valoración de la discapacidad y dependencia. Incluye una hora de entrenamiento simulado para asegurar una correcta evaluación.

## 9. VERANO DEL BANDERÍN. LDB

Un proyecto de visibilidad a través de eventos deportistas y culturales.

Diversos retos durante estos meses. Destacamos el RETO PIRINEOS de Manu Iñarrea, con repercusión en los medios, que ha mostrado el banderín de Apoyodravet en sus diferentes etapas.



## 10. KETOFRIEND, UN PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE LA DIETA CETOGÉNICA.

Si estás interesado/a, escribe un email a: [ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto: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..).

Más de 30 recetas en el Facebook ApoyoDravet con la colaboración de Fundación Alicia.

## 11. OTROS

11.1 Biblioteca de Apps educativas diseminadas en Facebook Apoyodravet. Recopilatorio de 45 aplicaciones para uso particular y en centros escolares.

11.2 DravetTZARI, innovador proyecto de cultura inclusiva, que utilizará la cultura como elemento de transformación social, visibilizando situaciones de vulnerabilidad social como el síndrome de Dravet y generando espacios de concienciación y apoyo, cultura inclusiva. Participará en la campaña de matchfunding metakultura (Diputación Gipuzkoa)-goteo. <http://meta.goteo.org/>

11.3 FEDER, en su II Convocatoria de ayudas del Programa Impulso, apoya económicamente terapias y productos de apoyo de nuestros afectados/as, que contribuirán a mejorar su calidad de vida.

11.4 Exposición "Semillas de solidaridad" en Pasadizo Egia (Donostia), de la mano de Gipuzkoa solidaria (Kutxa Fundazioa) para sensibilizar a la población donostiarra del tejido asociativo de la ciudad.

## 12. PRÓXIMAS ACTIVIDADES

WEBINAR 14 Noviembre (16.00-18.00 horas) Epilepsia, Educación y cognición.  
Ponencias de aspectos cognitivos, neurociencia y psicología.

## Tú también puedes ser comunidad ApoyoDravet

### VOLUNTARIOS

47 voluntarios implicados en el desarrollo de los proyectos sociales  
Dirección Departamento: Ana Hornos [ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto:ana.hornos@apoyodravet.eu)

Tú decides qué tiempo nos regalas.

Nuestros voluntarios reciben formación, plan de voluntariado, certificado de horas.

### SOCIOS

Benefíciate de todas las ventajas.

4 Programas:

AYUDAS FAMILIARES

SIO

TEST COGNITIVO

INDRE

Adjuntamos material de los 4 programas.

### DONANTES

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

Para patrocinios empresariales [contacto@apoyodravet.eu](mailto:contacto@apoyodravet.eu)

### COMPRA, COLABORA

Lotería de navidad en: [ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto:ana.hornos@apoyodravet.eu)

Disco solidario en: <https://www.apoyodravet.eu/tienda-solidaria/sin-categoria/memorias-artista-caducado-cd-alfonso-gomez/>

Productos de Merchandising en: <https://www.apoyodravet.eu/tienda-solidaria/>

Regala solidaridad en tus eventos (bodas, bautizos, cumpleaños) en: [ana.hornos@apoyodravet.eu](mailto:ana.hornos@apoyodravet.eu)

GRACIAS A TODOS LOS voluntarios/as, trabajadores/as, socios/as, colaboradores/as, patrocinadores, donantes.

## Misión

Apoyodravet tienen por misión la modificación de la enfermedad mediante la promoción y aceleración de la investigación en el Síndrome de Dravet.

Utilizamos la innovación y la tecnología orientada al afectado/a para propiciar cambios sociales, mejoras asistenciales y avances significativos hacia la cura.

Nos establecemos como plataforma multidisciplinar de ciencia abierta a todos los intervinientes. Afectados/as, familias, médicos, investigadores, educadores, asistentes sociales y otros perfiles trabajando de forma conjunta.

Promovemos estrategias científicas altamente resolutivas.

Generamos innovación social.

Construimos tecnología orientada al afectado/a.

## Visión

Ser una organización generadora de alto impacto en las mejoras de calidad de vida de afectados/as y familias, así como en los avances hacia la cura.

Creemos en TU APOYO, NUESTRO SUEÑO, SU CURA

Tu apoyo es el motor de nuestros avances.

Nuestro sueño nos compromete en la lucha diaria.

Su cura es la meta.

## Valores

### **COMPROMISO**

Sabemos lo que queremos y no vamos a parar hasta conseguirlo. Nacimos de la necesidad y no vamos a convertirnos nunca en prescindibles, por lo que nos comprometemos en esta lucha hasta alcanzar nuestro objetivo.

### **EFICIENCIA**

Correspondemos a nuestros donantes, patrocinadores y colaboradores, con aprovechamiento máximo del aporte económico que nos confían. Buscamos en cada una de nuestras acciones la mayor productividad al menor coste posible.

### **ORIENTADOS AL AFECTADO/A**

En el centro de nuestro trabajo está el afectado/a. Partimos de sus necesidades para diseñar nuestros proyectos y los construimos junto a ellos, sus familiares y demás intervinientes en el manejo de la enfermedad.

### **INNOVACIÓN**

Utilizamos la innovación para alcanzar niveles máximos de excelencia en nuestros procesos y proyectos. Creemos en la innovación como motor de transformación social y esperamos a través de ella generar valor en los afectados/as, familiares e intervinientes.



TU apoyo Nuestro sueño Su cura

Declarada de utilidad pública el 30/4/2019