



Somos y hacemos comunidad
Juntos para curar

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022



01 | Presentación

ApoyoDravet es una comunidad de afectados por enfermedades raras con epilepsia y síndrome de Dravet.

Se constituye como plataforma colaborativa, que aglutina pacientes y familiares, voluntarios y colaboradores (científicos, médicos, psicólogos, educadores, tecnólogos y otros intervinientes).

Su objetivo es promover la investigación científica, la medicina, la tecnología y la innovación en la intervención social en aras de mejorar la calidad de vida de pacientes y de sus entornos familiares y sociales.

Es una asociación registrada, sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública.

1.1. Junta Directiva

- Elena Calvo – Presidenta
- Julio A. Hidalgo - Tesorero
- Raquel Omedes - Secretaria

1.2. Equipo profesional

Dirección:

- Antonio Villalón - Director General
- Julio André Hidalgo - Director Financiero

Profesionales:

- Dr. Luis Miguel Aras – Investigación
- Iosune García - Innovación Social
- Juan Antonio Ibáñez – Comunicación
- Andrea Lozano - Educación Inclusiva
- Rafael Salom - Investigación Social en Epilepsia

Delegados:

- Raquel Omedes – Cataluña
- Antonio Villalón – Andalucía
- Marita Martinez – Galicia

1.3. Membresía Institucional



Federación Europea
Síndrome de Dravet
(DSEF)



Federación Española de
Epilepsia (FEDE)



Federación Española
de Enfermedades
Raras (FEDER)

Como miembro activo, ApoyoDravet participa activamente en sus actividades a nivel español y europeo. El Director del área científica de ApoyoDravet, Dr. Luis Miguel Aras Portilla, ostenta la Dirección científica de la DSEF. El Director de ApoyoDravet, Antonio Villalón, ostenta el cargo de vicepresidente de la Federación Española de Epilepsia (Antonio Villalón).

02 | Actividades

2.1. Área de Innovación Social

La actividad del área de Innovación Social tiene como objetivo favorecer la inclusión (social y educativa) y los cuidados de los pacientes; contribuyendo a una mejora de la calidad de vida de todos los miembros de la unidad familiar del afectado/a. [Más información.](#)

2.1.1. Apoyo a afectados y su entorno

Programa activo de forma permanente para el acogimiento, atención, asesoramiento y ayuda directa a las familias e intervinientes.

Apoyo 360º a afectados y familias.

Servicio de apoyo psicológico, médico y soporte social a familiares y pacientes, en función de las características y necesidad de cada afectado/a.

Servicio de información orientada (SIO).

Servicio gratuito ofrecido por ApoyoDravet que se dirige a personas afectadas, familiares, educadores y a todos aquellos profesionales relacionados con el ámbito de enfermedades raras con epilepsia. Gestionado por una trabajadora social, tiene el apoyo de un equipo multidisciplinar de dos médicos, una psicóloga, una abogada y dos educadoras. El SIO resuelve más de 1000 consultas al año.

- Recepción inicial de afectados/as.
- Información a afectados/as, familias y otros intervinientes.
- Programa formativo individual y grupal.
- Detección y resolución de necesidades.
- Apoyo psicológico, médico y social.
- Transferencia de conocimiento y gestión de este.

Ayuda para acceso a estudios, programas y ensayos clínicos.

Servicio de apoyo para la participación en ensayos clínicos nacionales e internacionales

ApoyoDravet, incluyendo asesoramiento, gestión y ayudas económicas. [Más información de estudios.](#)

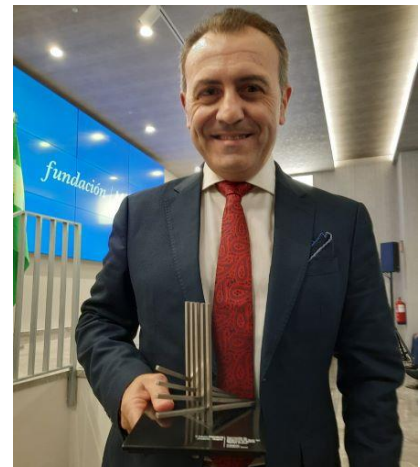
2.1.2. Proyectos de innovación social

En ApoyoDravet desarrollamos proyectos para ofrecer una innovación social a la altura para una eficiente intervención social.

Evaluación e intervención cognitiva.

Herramientas de evaluación y entrenamiento cognitivo. El programa busca en la neurociencia, la inteligencia artificial y las nuevas tecnologías las bases para conocer las fortalezas y debilidades de las funciones cognitivas de los afectados/as en la enfermedad. Con todo este conocimiento recabado se pueden diseñar actuaciones individualizadas de mejora que posibiliten disminuciones de discapacidad y mejoras de autonomía.

- Ampliación temporal a 2022 del proyecto DISCOG-ApoyoDravet: intervención cognitiva (evaluación y entrenamiento cognitivo) 75 menores afectados con disfunción cognitiva. Centros escolares de Gipuzkoa. [Más información.](#)
- Premio Fundación Magtel 2022, otorgado por la Fundación Magtel por la mejor iniciativa en acción social, en su categoría de innovación social, por el proyecto DISCOG. [Más información.](#)



Antonio Villalón y el premio Fundación Magtel

Educación inclusiva.

Un programa de educación inclusiva basado en el asesoramiento de información y formación a colegios e intervinientes, la promoción de la tecnología orientada a la inclusividad (dentro del entorno educativo) y el desarrollo de investigación educativa y generación de datos orientados a fortalecer la gestión. ApoyoDravet ha lanzado su proyecto para crear espacios de educación inclusiva, con un abordaje multidisciplinar (educadores, familias, tecnólogos, científicos, médicos y otros) para crecer en inclusividad y en una educación personalizada.



Andrea Lozano es Espacio Gibraleón

- Lanzamiento del proyecto Espacios de Educación Inclusiva. Creación del Espacio Gibraleón (Huelva). [Más información.](#)
- Proyecto del grupo de investigación *Inkluni* de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/EHU de “Coordinación socio-sanitaria-educativa para la mejora de la calidad de vida de las familias con hijos e hijas con enfermedades raras en la comunidad autónoma del País Vasco (2020-2022)”. ApoyoDravet es colaborador patrocinador económico. [Más información.](#)

- Cocreación de la guía “Enfermedades raras en la escuela. Educar en red. Recursos para la Inclusión”, editada por Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos (Imsero).

2.1.3. Sensibilización, concienciación y actividades sociales

ApoyoDravet promueve iniciativas divulgativas y formativas sobre las enfermedades raras con epilepsia, fomentando la implicación de la ciudadanía y la comunidad médica y científica. Del mismo modo, con estas actividades también se busca apoyar las relaciones sociales y el bienestar de los afectados (incluyendo pacientes y sus familiares).

Día Internacional del síndrome de Dravet 2022

Con motivo del Día Internacional del síndrome de Dravet (23 de junio), ApoyoDravet reunió a través de distintas actividades a famosos, investigadores, deportistas y anónimos para fomentar el conocimiento y la investigación en Dravet y enfermedades raras con epilepsia.

[Más información.](#)

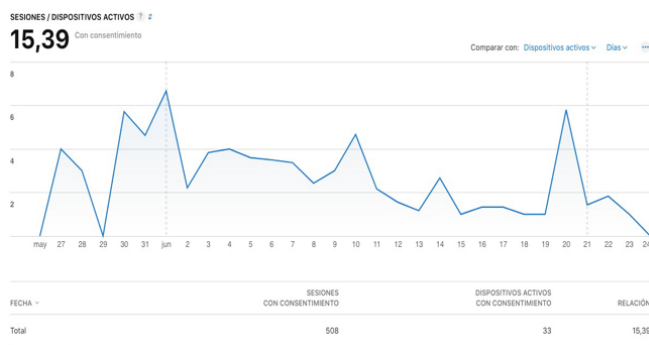


Manuel Alvarez Dolado y todo su equipo



Equipo del Servicio de urgencias de Estella – Navarra

- **Cesión de canción de Gisela Hidalgo.** Las actividades de ApoyoDravet tuvieron banda sonora propia. La prometedora artista malagueña Gisela Hidalgo cedió para la ocasión su canción "Caminemos juntas" para la carrera virtual "Carrera virtual por la ciencia" y la [Tienda Solidaria Online](#) de la Asociación.
- **Carrera virtual solidaria "Carrera virtual por la ciencia"**
Una carrera virtual que une a centros de investigación a través de más 24.500 kilómetros en España y América Latina. Contamos con más de 500 corredores aportando Kilómetros. Organizada por la Associació Esportiva y ApoyoDravet.



Otros eventos solidarios.

Organizamos, colaboramos y/o participamos de eventos solidarios destinados a la captación de fondos para la investigación y a la diseminación y concienciación: mercadillos, rifas, eventos culturales, carreras y otros eventos deportivos, tiendas solidarias, subastas, actividades lúdicas, regalos solidarios en bodas y comuniones, ferias de artesanía, etc. Entre muchos otros:

- Mercadillo solidario CEIP Santa Quiteria Alpedrete (Madrid). [Más información.](#)
- Curso financiero solidario Diego Longoni. [Más información.](#)
- Mercadillo solidario en Donostia. [Más información.](#)



Programa permanente de voluntariado

ApoyoDravet cuenta con una red de voluntarios altamente capacitada para intervenir en necesidades de afectados/as por enfermedades raras con epilepsia y síndrome de Dravet. Del mismo modo también colaboran muy activamente en las actividades solidarias y de visibilización.



2.1.4. Otras actividades

2 Set Padel.

Entidad que se suma con eventos deportivos de pádel para visibilizar el síndrome de Dravet y dona lo recaudado a investigación.

Concurso de dibujo infantil de Navidad.

Concurso infantil de dibujo dividido en tres categorías ganadoras con un premio por categoría. [Más información.](#)

Retos deportivos.

Los Del Banderín llevan a cabo una serie de retos para visibilizar el síndrome de Dravet. Desde retos de montaña, de bicicleta, y hasta de natación, todos ellos bajo el lema: “Haz visible, lo invisible”. [Más información.](#)



Ganador: Adrián - 8 años



2.1.6. Colaboraciones nacionales e internacionales

- ❖ Federación Europea Síndrome de Dravet (DSEF).
- ❖ Federación Española de Epilepsia (FEDE).
- ❖ Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- ❖ Fundación Síndrome de Dravet Argentina.
- ❖ Fundación Dravet LATAM.
- ❖ Asociación SCN2A España.
- ❖ Asociación SCN8A Italia.
- ❖ Universidad País Vasco (UPV).
- ❖ Achucarro Basque Center.
- ❖ Actitud Dravet.

2.2. Área de Investigación científica

Desde el área de investigación científica se trabaja para promocionar la ciencia desde el paciente y acelerar proyectos de investigación en el ámbito del síndrome de Dravet y las enfermedades raras con epilepsia. [Más información.](#)

2.2.1. INDRE, Red Internacional de investigación en síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria

Una iniciativa de Apoyodravet para el desarrollo de una red colaborativa entre grupos de investigación con interés en el síndrome de Dravet y la epilepsia refractaria. Actualmente, la entidad apoya a 14 grupos de investigación y a más de 50 investigadores, que trabajan en la vanguardia científica: técnicas genéticas, terapia celular, machine learning, inteligencia artificial, nanotecnología, desarrollo de fármacos, neuroinflamación u organoides cerebrales...

Grupos de investigación activos:

1. Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) Valencia.
2. Universidad Complutense (Madrid).
3. Universitat de Barcelona.
4. Universidad Nebrija.
5. Biocruces Health Research Institute (Barakaldo - Bizkaia).
6. Centro Achucarro y Universidad del País Vasco (UPV / EHU).
7. Universidad La Plata Buenos Aires Argentina.
8. Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa, CABIMER.
9. Vall d' Hebrón Hospital (Barcelona).
10. Universidad de A Coruña.
11. Centro Universitat Pompeu Fabra (Barcelona).
12. Basque Center for Neuroscience Achucarro.
13. Biobide (Donostia).
14. Hospital Ruber Internacional Madrid.

[Más información sobre INDRE.](#)

2.2.2. Unidad de Investigación Social sobre Epilepsias (Universidad Nebrija, Centro de Investigación Nebrija en Cognición (CINC) y ApoyoDravet)

La Unidad Investigación Social sobre Epilepsias de la Universidad Nebrija (Centro de Ciencia Nebrija en Cognición) y ApoyoDravet, desarrolla sus actividades investigadoras en ciencias sociales, sanitarias y cognitivas en el campo de las enfermedades epilépticas.

Su principal misión, es contribuir al avance científico que incluye la planificación y realización de investigaciones desde la interdisciplinariedad de expertos, con el propósito de fomentar un marco de referencia de integración y colaboración. [Más información.](#)

- Estudio sobre el Impacto Sociofamiliar en Enfermedades Raras Infantiles con Epilepsia ISERIE. Reclutamiento de afectados para dos cuestionarios. Validación de instrumento de evaluación. [Más información.](#)
- Repositorio de artículos científicos seleccionados sobre síndrome de Dravet y epilepsias. [Más información.](#)

2.2.3. Estudios, ensayos y programas clínicos ApoyoDravet

ApoyoDravet realiza labores permanentes de gestión, coordinación, reclutamiento, recogida de datos y otras actividades vinculadas al desarrollo de investigaciones científicas.

Estudios activos:

- Cannabinoides y síndrome de Dravet de la Universidad Complutense (Madrid). Reclutamiento de voluntarios. [Más información.](#)
- Impacto Sociofamiliar en Enfermedades Raras Infantiles con Epilepsia ISERIE. [Más información.](#)
- Epicog-Ruber
- Discog
- EpiCOG-Dravet

2.2.4. Congresos y jornadas científicas

Siguiendo en su objetivo de promocionar el conocimiento y la investigación científica, ApoyoDravet organiza, patrocina y/u organiza en congresos y jornadas científicas. Entre otras actividades:

14º Congreso Europeo de Epilepsia (Ginebra, Suiza)

14º Congreso Europeo de Epilepsia. Organizado por The International League Against Epilepsy (ILAE). (Del 9 al 13 de julio tuvo lugar en Ginebra, Suiza)

Workshop ApoyoDravet y DSEF sobre SUDEP (Síndrome de Muerte Súbita en Epilepsia).

Codirigido por el Dr. Luis Miguel Aras Portilla, presidente de ApoyoDravet en 2022 y director científico de la DSEF, y el Dr. Adam Strzelczyk, jefe del departamento de Neurología del Hospital Universitario de Frankfurt. (11 de julio).



Luis Miguel Aras Portilla, presidente de ApoyoDravet y director científico de la DSEF

Otros congresos y eventos científicos. [Más información.](#)

2.2.5. Plataforma de intervención cognitiva

Test y entrenamientos cognitivos para mejorar las habilidades cognitivas. Colaboramos con:

- Centro de Investigación Nebrija en cognición.
- Impulso Cognitivo SI (empresa participada por ApoyoDravet).
- CogniFIT (empresa líder mundial en entrenamiento cognitivo).

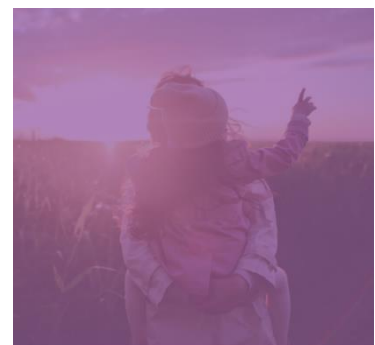
2.2.6. Programa de promoción y aceleración de proyectos tecnológicos

Trabajamos con las empresas tecnológicas para aumentar la calidad de vida de nuestros afectados y sus familias. Dotamos de nuevas herramientas a médicos, investigadores y otros intervinientes.

- MJN neuro SL: mjn-SERAS es un producto sanitario que lanza una señal de aviso cuando el riesgo de crisis de epilepsia es elevado, a la persona afectada y a sus contactos.
- Trustvalue: Trazabilidad de datos del paciente y de donaciones.
- Living lab educativo: Living lab inmerso en centro escolar para testar producto educativo.
- Consultoría tecnológica: Si eres empresa consulta las ventajas de la promoción y aceptación de ApoyoDravet. [Más información.](#)

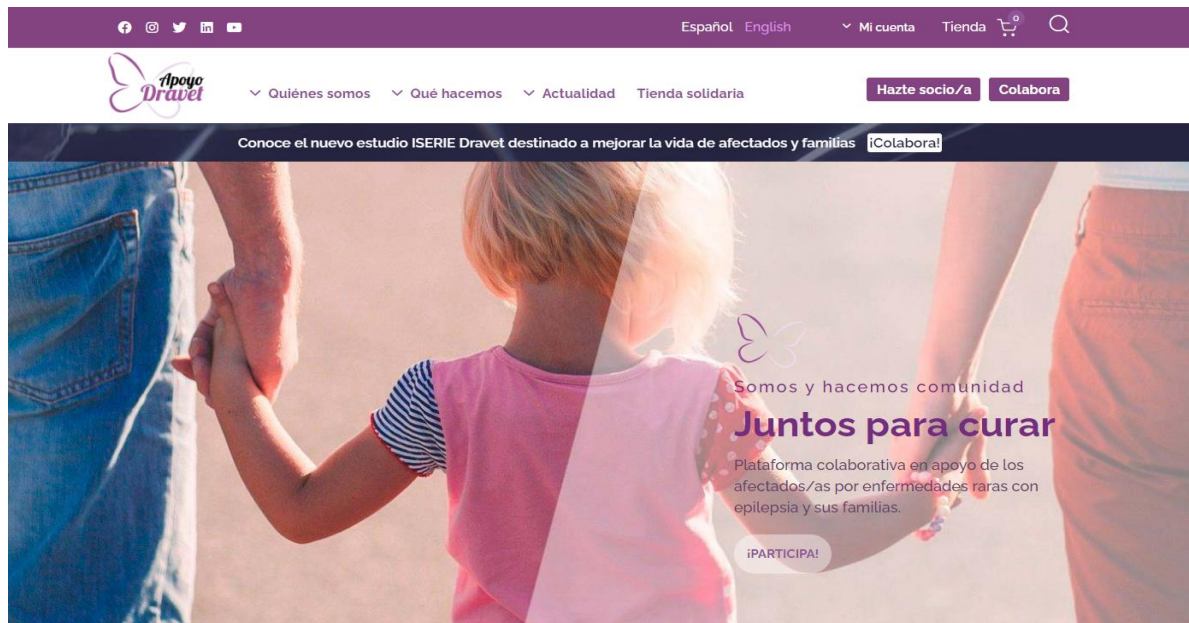
2.4. Comunicación

- Plan y concepto de comunicación “Juntos para curar”.
- Gestión de la comunicación interna y externa.
- Interlocución y gestión con stakeholders.
- Dossier y presentaciones.
- Gestión de página web y redes sociales.
- Entrevistas con científicos INDRE. [Más información.](#)
- **Noticias.** [Sección de noticias.](#)



Somos y hacemos comunidad
Juntos para curar
Síndrome de Dravet y enfermedades
raras con epilepsia

apoyodravet.eu
@apoyodravet



2.4.1. Página web

En 2022 se lanzó una nueva página web con contenidos totalmente renovados.

Visitas mensuales	Usuarios mensuales
1.500	750

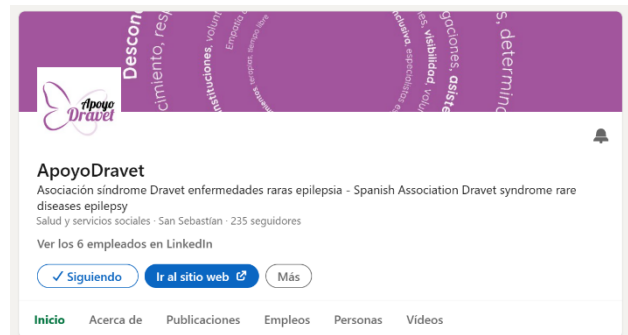
2.4.2. Redes sociales



Continúa el aumento del número de seguidores en redes sociales de ApoyoDravet.

Creación de nueva cuenta de LinkedIn.

- [Facebook](#): 3.715 seguidores
- [Instagram](#): 888
- [LinkedIn](#): 235
- [Twitter](#): 752



2.5. Tienda Solidaria

Todo dinero obtenido por la venta de productos de la tienda solidaria se destina al impulso de la investigación de las enfermedades raras con epilepsia y síndrome de Dravet. Ayúdanos a mejorar la vida de los afectados/as y sus familias. [Más información y tienda solidaria.](#)

Los artículos y servicios puestos a la venta fueron los siguientes:



Soluciones para bodas y eventos:
Detalles solidarios para regalar a invitados



Soluciones para empresas:
Productos solidarios para regalos en navidad, eventos, celebraciones...



Bolígrafo
1,50€



Libreta grande
7,00€



LIBRO SOLIDARIO «CONOCE TUS EMOCIONES» de José Manuel Pérez Burgaz
12,00€



Donaciones
5,00€ - 20,00€



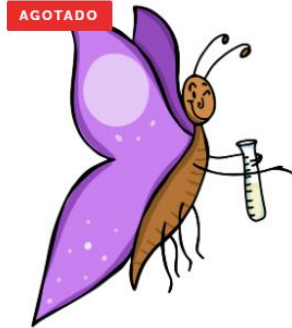
Libreta pequeña
4,00€



Memorias de un artista caducado, CD de Fontso
10,00€



Pulseras
1,00€



Mariposas solidarias
5,00€



Descarga la canción "Caminemos juntas" de
Gisela Hidalgo
1,00€

ÍNDICE

1. Presentación

- 1.1. Junta Directiva
- 1.2. Equipo profesional
- 1.3. Membresía Institucional

2. Actividades

2.1. Área de Innovación Social

- 2.1.1. Apoyo a afectados y su entorno
- 2.1.2. Proyectos de innovación social
- 2.1.3. Sensibilización, concienciación y actividades sociales
- 2.1.4. Otras actividades
- 2.1.6. Colaboraciones nacionales e internacionales

2.2. Área de Investigación científica

- 2.2.1. INDRE, Red Internacional de investigación en síndrome de Dravet y Epilepsia Refractoria
- 2.2.2. Unidad de Investigación Social sobre Epilepsias (Universidad Nebrija, Centro de Investigación Nebrija en Cognición (CINC) y ApoyoDravet)
- 2.2.3. Estudios, ensayos y programas clínicos ApoyoDravet
- 2.2.4. Congresos y jornadas científicas
- 2.2.5. Plataforma de intervención cognitiva
- 2.2.6. Programa de promoción y aceleración de proyectos tecnológicos

2.4. Comunicación

- 2.4.1. Página web
- 2.4.2. Redes sociales

2.5. Tienda Solidaria