



TU apoyo ▶ NUESTRO sueño ▶ SU cura

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

ASOCIACIÓN APOYODRAVET





ÍNDICE



01 | Presentación

02 | Crecimiento e impacto. Cronograma de actividades 2020

03 | Proyectos

04 | Voluntariado

05 | Comunicación y difusión

01 | Presentación

La asociación ApoyoDravet (AD) es una entidad sin ánimo de lucro, 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. Extiende el **apoyo aportado a todas las familias afectadas por esta grave enfermedad** al resto de enfermedades afines del campo de las enfermedades raras y las enfermedades comunes neurológicas.

Inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco con el número AS/G/ 19142/2015, en el Registro municipal de Donostia y en el Registro de la Diputación de Gipuzkoa, tiene por junta directiva a:

Presidenta	Doña	Ana Débora Perea Gassís
Secretaria	Doña	María Rocío Aguado Mediavilla
Tesorera	Doña	Ainhoa Falque Múgica

La sede social se encuentra en la ciudad de San Sebastián- Donostia (Gipuzkoa) e inició sus operaciones a 1 de mayo de 2015.

La asociación es miembro de la Federación Europea de Síndrome de Dravet, Federación Española de Epilepsia, Federación Iberoamericana de apoyo al Síndrome de Dravet y de la Federación Española de enfermedades raras (FEDER).

Posee como pilares la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la promoción de la investigación y presenta objetivos centrados en la mejora de la calidad de vida de afectados/as y familiares, y una búsqueda de la cura.

Cuenta en el momento actual con el apoyo de 174 socios/as y 83 familias representadas, así como una estructura de voluntarios/as de más de 47 personas. A lo largo del 2020 se incrementó un 33 % el número de socios.

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 2020, ha desarrollado más de 20 proyectos en los campos de la intervención social, la tecnología orientada al afectado/a y la investigación y más de 300 actividades.

Su red de voluntarios conforma una estructura operativa multidisciplinar con profesionales encuadrados en el equipo de asesores/as (financiero, social, tecnológico, médico y científico), voluntarios con habilidades de gestión y responsabilidad operativa en las estructuras de dirección, junta directiva, así como en la coordinación de proyectos (Project managers), voluntarios para eventos y para cuidado de afectados/as, así como un plantel de voluntarios en el ámbito educativo (profesores/as y psicólogos/as) que trabajen en el área de diversidad en la escuela.



02 | Crecimiento e impacto. Cronograma de actividades 2020

ApoyoDravet se ha constituido en una plataforma multidisciplinar, impulsada por familias, donde todos/as los/as intervinientes en la enfermedad, trabajan cooperativamente para desarrollar proyectos de alto impacto.

Más de **45 centros de investigación**, **33 empresas tecnológicas** y múltiples agentes sociales, han colaborado con Apoyodravet desde su fundación. Presenta **familias de 8 países**, las enfermedades asociadas diferentes del Síndrome de Dravet representan más del 15 % y dispone de **43 voluntarios/as**.

Se desarrolla como una entidad de promoción de la investigación impulsada por familias, una plataforma de avance en la tecnología orientada al afectado/a y una estructura eficiente de desarrollo de innovación social.

2020 queda marcado por la capacidad de la institución de adaptarse a la llegada de la pandemia por coronavirus; ajustes de productividad debidos a un 30 % de reducción de ingresos, incremento de la tecnología comunicativa y organizativa en la entidad, desarrollo de nuevas formas de comunicación y trabajo.

ApoyoDravet por su configuración y representación de socios y colaboradores con distribución geográfica dispar poseía unas bases previas a la pandemia basada en el desarrollo tecnológico corporativa y modelos de trabajo colaborativos que le conferían ventaja para afrontar estos cambios.

Enero 2020

ApoyoDravet, en colaboración con Nutricia, continua en marcha con el programa Ketofriend para garantizar la accesibilidad y utilización de la dieta cetogénica a afectados/as de epilepsia refractaria en España.

Se aportan 35.500 euros para impulso de 2 proyectos científicos: Terapia celular en epilepsias infantiles (CABIMER Sevilla - CSIC) y Medicina de precisión en el Síndrome de Dravet (CIPF Valencia, UPV).

Taller Makaton, se organizó en enero para hablar de señales pictográficas; favorecer la aptitud comunicacional para que comprendan mejor el entorno y puedan ganar en autonomía, aprendizaje del lenguaje y desarrollo aptitudes de comunicación lenguaje de signos y pictogramas.

2 febrero Evento solidario con Apoyodravet de la delegación de Cataluña: Entrenamiento al aire solidario organizado por **Active Winners**

Subimos nuestro banderín @los del banderín a 6962 metros (Aconcagua) junto a Fundación Dravet Argentina y la Universidad de La Plata (proyecto **investigación Alan Talevi**) . EL principal periódico del País Vasco, el 24 de enero se hace eco del Reto Aconcagua Manu Iñarrea, colaborador de la iniciativa de ApoyoDravet L@s Del Banderín.

El 27 de enero los Del Banderín estuvieron en Milán. María y Álvaro dan visibilidad a las familias con su banderín ApoyoDravet: Paso a paso, con el compromiso de todos/as. Busca tu hueco y avanza con nosotros fue el lema. LDB: Plataforma deportiva-cultural ApoyoDravet.

ApoyoDravet estuvo presente el 24 de enero en las jornadas de puertas abiertas celebradas en Bilbao, junto con otras asociaciones de enfermedades raras del País Vasco y miembros de la junta directiva de Feder. Se pudieron conocer los servicios y actividades de FEDER, así como reflexionar sobre las necesidades de afectados/as y asociaciones.

Abrimos otras partidas de financiación por valor de 78.500 euros para la red de Investigación INDRE.

ApoyoDravet y las familias **#scn2a** trabajan de forma conjunta. Tuvo lugar el 28 de enero la reunión bimensual entre el Dr. Aras, director ApoyoDravet y Nicolas lorente (Munich- Alemania) en representación de las familias **#scn2a** europeas. El objetivo fue compartir información y estrategias que posibiliten el incremento del movimiento europeo de familias **scn2a**. ApoyoDravet trabaja con todas las epilepsias refractarias y dispone de actividades específicas de promoción en epilepsias **#scn2a**. **#scn8a**, **#scn9a**, **#cacna1a** .

Investigadores de la red de investigación INDRE proyecto de ApoyoDravet , desarrollan proyectos específicos o disponen proyectos en fase de idea para [#cdkl5](#) [#stxbp1](#). Todo ello se encuadra dentro del programa de ApoyoDravet [#juntossomosmejores](#) . Un programa que busca compartir ideas, acciones, recursos para el empuje global de las epilepsias refractarias, en especial las epilepsias genéticas.

II Edición de ayudas familiares 2020 (en 2019 se repartieron hasta 500 euros por familia solicitante)
Ayuda para socios/as ApoyoDravet.

Impulso económico directo con patrimonio ApoyoDravet a 4 grupos investigadores pertenecientes a red investigación INDRE y a otros 2 grupos con patrimonio externo.

Recepción de 5 invitaciones para ser ponentes en jornadas, congresos 2020

Apertura de partidas económicas 2020 por valor de 50.800 euros para proyectos sociales (ayudas familiares, servicio información, programa de educación inclusiva, programa de cultura inclusiva, apoyo al ensayo clínico, programa de búsqueda de no diagnosticados).

Estrenamos Nuevas instalaciones en Donostia.

Más de 500 horas aportadas por nuestros trabajadores/as y voluntarios/as en enero.

Más de 50 acciones de promoción de la investigación, entre las que destacamos: formación de 5 consorcios para aplicación de convocatorias nacionales, 1 consorcio para convocatorias europeas.

31 de enero la empresa EMBACAL empresa líder en el sector del embalaje, incrementa su colaboración social con ApoyoDravet. La empresa riojana es promotora y patrocinadora del equipo ciclista Embacal-ApoyoDravet. Para este 2020, aporta dentro de su programa de responsabilidad social corporativa, el empleo de sus canales de comunicación para diseminar la labor de ApoyoDravet. Más de 900 clientes de la empresa con sede en Calahorra, recibirán información periódica de ApoyoDravet.

RENOVACIÓN DE CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE GERO AXULAR DANTZA TALDEA Y APOYODRAVET. Tras la exitosa colaboración 2019 entre ambas entidades, se cierran nuevas colaboraciones para este 2020. Durante el 2019, el espectáculo Agorrila rodó por los escenarios vascos, mostrando el excelente nivel artístico de este grupo referente en la cultura vasca y permitió diseminación del trabajo de Apoyodravet, así como beneficios económicos para la investigación. Este 2020, Gero Axular seguirá concienciando al público de la epilepsia refractaria y el síndrome de Dravet a través de diversas actividades.

Febrero 2020

II Edición de ayudas destinadas a afectados/as de síndrome de Dravet, epilepsia refractaria y enfermedades neurológicas con crisis epilépticas y sus familias.

DE BARCELONA A SEVILLA Encuentros comunidad ApoyoDravet 8 febrero están presentes en las Jornadas de epilepsia de Barcelona. La comunidad Apoyodravet (familias, médicos, investigadores,

otros intervinientes), desarrolla una serie de encuentros presenciales a lo largo del año .

La Grada, diario deportivo centrado en el Club deportivo Espanyol, se hace eco de la labor de visibilidad y captación de fondos que la penya @Runner Espanyol hace del Síndrome de Dravet.

ApoyoDravet participa con 2 ponencias en las jornadas de epilepsia organizadas por la Clinica Corachan .

PROGRAMA EDUCACIÓN INCLUSIVA APOYODRAVET 2020. Epieduca formación: talleres de formación de epilepsia en centros escolares, talleres de lenguaje de signos Makaton
Epieduca investigación: colaboración con INKLUNI (Universidad del País Vasco), equipo que desarrolla proyectos en torno a la investigación y mejora educativa de las personas en riesgo de exclusión.
Epieduca Tech: detección y geolocalización de crisis epilépticas haciendo uso de detectores innovadores de crisis.

ApoyoDravet se convierte en colaborador económico del Congreso vasco-navarro de neurociencias Neurogune 2020 y que se celebró el día 3 de septiembre.

GW Pharmaceuticals colaborará con ApoyoDravet impulsando económicamente los programas de educación inclusiva y los servicios de información.

Nutricia renueva su convenio con ApoyoDravet para el impulso del programa KETOFRIEND Durante 2020, más de 2000 afectados/as (familias) han recibido información sobre el programa y se ha interactuado con más de 150 personas en resolución de dudas, aporte de formación o conexión con profesionales.

Indacea aporta nuevos fondos en el mes de febrero para el proyecto de Drosophila DR Ibo Galindo en el centro de Investigación Principe Felipe CIPF.

3º Torneo de **Pádel solidario** en Sant Feliu de Llobregat, cuya recaudación se destina a los proyectos científicos.

Marzo 2020

Promoción de 3 nuevos consorcios científicos nacionales con implicación de 8 grupos científicos.

Promoción de un nuevo proyecto basado en perfiles cognitivos, biomarcadores y fármacos.

Nueva partida económica de 18.000 euros para la red de investigación a grupos científicos científicos INDRE para un total de 76.500 euros destinados a INDRE.

Firma de convenio entre Biobide, Universidad La Plata y ApoyoDravet para testar nuevos compuestos en epilepsia desarrollados en Argentina en modelos de peces-cebra Dravet.

Incorporación como patrocinador del Congreso vasco-navarro de neurociencias Neurogune.

www.neurogune.org (3 septiembre) Iruña.

Incorporación como colaboradores de la Jornadas de Actualización en Encefalopatías epilépticas y del desarrollo organizadas por Unidad de epilepsia del Hospital Ruber Internacional (21 mayo 2020)

Organización de la jornada médico-científica en Sevilla del día 26 marzo incluida en la feria de la epilepsia de Federación Española de Epilepsia Sevilla (26-27 marzo)

Patrocinadores del curso de verano de educación inclusiva de la Universidad del País Vasco 2-3 septiembre.

Convenio de colaboración con el grupo INKLUNI de la Universidad del País Vasco en el desarrollo de estudios de necesidades sociosanitarias en el entorno escolar.

Firma de nuevos acuerdos colaboración económica empresariales Fundación Caja rural

Abril 2020

Tecnología orientada al afectado/a: Desarrollo de una guía apps para el afectado.

Convocadas las ayudas familiares del 2020, 11 tipos de ayudas aportación económica a familias para sufragar terapias y compra de dispositivos de ayuda o

Exención de cuotas anuales ante la repercusión económica que el COVID está ocasionando a nuestras familias.

Encuesta sobre el impacto de la COVID-19 en personas con epilepsias genéticas y sus familias. Realizada entre el 7 y el 11 de abril, con participación de 277 familias en España de muchas comunidades de pacientes.

El cantante Fontso dedicará los beneficios de su nuevo disco a proyectos de investigación ApoyoDravet. Eventos en nuestro programa de cultura solidaria

Nutricia impulsa el programa Ketofriend con nuestros socios creándose la Biblioteca de recetas de dieta cetogémica avaladas por la fundación Alicia

Mayo 2020

Comunicamos el sábado 9 de mayo en el Facebook live los resultados de la encuesta española Covid 19 y encefalopatías epilépticas de la que hemos sido autores junto Anna Mingorance Científica y Ángel Aledo Neurólogo y junto con otras entidades.

Junio 2020

ApoyoDravet celebra el Día internacional de Síndrome de Dravet- 23 junio y obtenemos un Incremento del 1,5% del nº total de seguidores durante los días de campaña (16-23 junio), visitan nuestra página 586 personas. El alcance durante los días de la campaña es de 20.168 directos. Más de 250 familias participaron compartiendo publicaciones, publicando imágenes con el material Dravet, etc.

Campaña #PORUNMAÑANASINDRAVET participamos junto con 50 entidades en la diseminación de la campaña durante los días 3 al 24 de junio. con la participación de entidades de referencia como Museo Chillida Leku.El síndrome de Dravet está presente en los Actos del 50 Aniversario de Liceo Axular.

Participamos y colaboramos con el Cartel de la campaña internacional sobre el Día Internacional de Síndrome de Dravet. ApoyoDravet forma parte de la misma.

DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE DRAVET 23 JUNIO, MES DE VISIBILIDAD DEL SÍNDROME DE DRAVET ¿Y SI FUERA MAÑANA? #porunmañanasindravet. 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, Hemisferic y playa Museo de les arts y de las ciencias, Oceanogràfic Museu de les arts y de las ciencias, 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.

PLATAFORMA DE EVENTOS ONLINE ApoyoDravet se coordina con con diversos colaboradores para poder desarrollar un sistema de webinars, jornadas y congresos virtuales y poder ofrecer su uso a otras asociaciones.

Julio 2020

El banderín de ApoyoDravet 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

Fuimos seleccionados como una de las entidades asociativas del programa de formación 2020 de la Fundación Banco Santander Programa en desarrollo.

Se lleva acabo el plan de formación interna, se ha participado en cursos de formación impulsados por la Fundación Kutxabank., como medidas de afrontamiento de la nueva normalidad, el personal voluntario y trabajadores, han recibido formación en este campo.

Diputación de Gipuzkoa financia los programas de empoderamiento de ApoyoDravet: Servicio de Información orientada (SIO) en síndromes epilépticos discapacitantes y otras epilepsias.

Agosto 2020

Se crea el 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.

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.

II Edición de las ayudas económicas a familias hasta 400 euros/familia asociada para terapias y compra de dispositivos.

Septiembre 2020

Hacemos entrega al Ganador del minipad en el sorteo LDB, con motivo del Día Internacional del síndrome de Dravet celebrado en junio.

Octubre 2020

Celebramos el 1 año del nacimiento de INDRE: www.indrenetwork.com la Red Internacional de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria. Una de las primeras experiencias mundiales de trabajo colaborativo en el campo de la epilepsia refractaria.

APOYODRAVET y LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE

ApoyoDravet se comprometió formalmente con los ODS especialmente en el desarrollo de actividades en 2 de ellos. Objetivo 3: Salud y bienestar Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos/as en todas las edades y Objetivo 4: Educación de calidad.

En el 2020 desarrollamos las siguientes acciones centradas en los ODS:

1. Coordinación de la red de Investigación INDRE con 14 grupos científicos trabajando de forma conjunta.
2. Desarrollo de nuevas start-ups, empresas sociales que usan el conocimiento científico para transformar el mundo de las epilepsias refractarias: 1º start-up generada en 2020.
3. Ayudas familiares económicas y servicios a afectados/as y familias para mejorar la calidad de sus vidas.
4. Servicio de información orientada. Trabajadora social, psicóloga, abogada, médicos para servicio de dudas y necesidades de las familias.

El 5 de octubre se celebró un taller de cocina infantil organizado por el chef Fernando Fernández Irizar y sus familias, en otro acto de I@s del Banderin .

XI ESCUELA DE FORMACION FEDER - CREER. Participamos el 1 y 2 de octubre en la jornada de formación estatal de referencia de atención a enfermedades raras y de la federación española de enfermedades. Este año de forma virtual.

Noviembre 2020

Continuamos con los **talleres sobre manejo de crisis epilépticas, identificación de tipos de crisis y manejo preventivo de desencadenantes**, además de hablar de síndrome de Dravet y epilepsia. En este caso, Fundación Ademo Madrid.

la Universidad del País Vasco y al grupo de investigación INKLUNI incluyen a ApoyoDravet en su grupo de expertos en educación inclusiva y participamos en la Primera reunión el 28 de noviembre del grupo focal de expertos con profesionales del mundo sanitario, educativo y social. Tema de análisis: "Buenas prácticas en educación inclusiva."

El departamento de investigación ApoyoDravet asistió, desarrollo ponencias los días 27-28 noviembre Feria de la investigación en Epilepsia organizada por FEDE de la Federación Española de Epilepsia.

ApoyoDravet muestra su trabajo el 23 de noviembre desarrollando una ponencia para el curso de la Universidad del País Vasco. "Corresponsabilidad de todos los agentes educativos para la educación inclusiva del alumnado con enfermedades raras.

"ApoyoDravet y la universidad del País Vasco firman un acuerdo el 23 de noviembre para el impulso de investigaciones en el campo de la educación inclusiva. ApoyoDravet se convierte en impulsor económico del grupo INKLUNI.

Organizamos dentro de nuestro proyecto "Segunda Mano Solidaria AD" 2 nuevos mercadillos el día 21 y el 19 en el mes de noviembre en la localidad de Donostia con objeto de recaudar fondos para la investigación en una cura.

Nuestro director DR. ARAS PORTILLA, participará en el acto de inauguración del dispositivo MJN Serás, el sábado 20 noviembre. MJN Seras: dispositivo generador de alertas previas a las crisis epilépticas.

Organizamos el webinar "Epilepsia, Cognición y Educación" celebrado el pasado 14 de noviembre de la mano de la empresa Mjn Neuro junto con Espacio Epilepsia y Apoyodravet. Con una participación de público virtual importantísima Agotándose las 100 plazas en 72 horas.

En el Congreso de: "Corresponsabilidad de todos los agentes educativos para la educación inclusiva del alumnado con enfermedades raras" organizado por la UPV, copatrocinado por Apoyodravet.

La empresa de transporte Irizar aprueba en su reunión anual del Consejo social, destinar una partida de dinero a Apoyodravet y se participa en nuestro programa de colaboraciones económicas del 2020.

El Departamento de Investigación participa en el Congreso internacional sobre el medicamento Huérfano del 2 al 5 de noviembre.

Analizamos nuestras redes sociales en estos 10 primeros meses con el siguiente resultado:

- 70 % incremento de seguidores en Facebook
- 25% incremento de seguidores en twitter @apoyodravet
- Generación de un nuevo twitter científico @indrenetwork
- 120 % incremento de seguidores en Instagram
- 40 % incremento de socios
- 29 % incremento de voluntarios

Diciembre 2020

EL GOBIERNO DE ESPAÑA nos informó el día 5 de diciembre que FINANCIABA UN PROYECTO CIENTÍFICO SOBRE EL SÍNDROME DE DRAVET. La investigadora Onintza Sagredo y su equipo de la Universidad Complutense Madrid reciben financiación del Instituto Carlos III a través de las ayudas FIS. Un estudio centrado en el sistema cannabinoide endógeno

Participamos en el congreso virtual de la Asociación Americana de Epilepsia que se lleva a cabo en diciembre.

Organizamos dentro de nuestro proyecto “Segunda Mano Solidaria AD “2 nuevos mercadillos el día 5 y el 19 en el mes de diciembre en la localidad de Donostia con objeto de recaudar fondos para la investigación en una cura.

El proyecto ApoyoDravet 14 días recibe el apoyo económico noviembre del Puerto de Huelva y la Empresa Farmacéutica Biocodex. Los medios de comunicación se hacen eco durante todo el mes de diciembre.

Inauguración el día 18 de diciembre del proyecto DravetTzari en el Centro Internacional de Arte. contemporánea Tabakalera. Organizado por Gero Axular dantza taldea y Kutxa Fundazioa. El proyecto DravetTzari , una colaboración entre Gero Axular Kultur Taldea y la asociación Apoyodravet tuvo mucha repercusión los principales medios vascos.

Representantes de 3 entidades Dravet españolas se reúnen el día 21 de diciembre. bajo la iniciativa de Diariofarma para charlar sobre las necesidades del colectivo y lo que pide y necesitan de los nuevos fármacos.

APOYODRAVET RECIBE EL PREMIO EPILEPSIA de la Sociedad Española de Neurología el 23 de diciembre de 2020. La sociedad científica que agrupa a más de 3500 neurólogos concede su premio anual nuestra entidad por su apoyo a la investigación y el desarrollo de proyectos inclusivos.

9 de diciembre de 2020 Asistimos de manera virtual al II Congreso Nacional de Epilepsia y nuestros proyectos cognitivos 2021.

03 | Proyectos 2020

Proyectos centrados en la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la investigación.

INNOVACIÓN SOCIAL (IS)

INFORMACIÓN, FORMACIÓN, INTERVENCIÓN	
Programa IS1	Promoción y disseminación
Programa IS2	Servicio de información orientada
Programa IS3	Ayudas económicas familiares
Programa IS4	Servicio de apoyo a eventos
Programa IS5	Servicio de apoyo a la participación en ensayos clínicos
Programa IS6	Ketofriend
OCIO Y TIEMPO LIBRE INCLUSIVO	
Programa IS7	L@s del Banderín
Programa IS8	Cultura inclusiva DravTzari
EDUCACIÓN INCLUSIVA	
Programa IS9	<u>Nuevas Herramientas cognitivas</u>
Programa IS10	<u>Estudio buenas prácticas (universidad País vasco)</u>

TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)

Programa TE1	Detector de crisis epilépticas SERAS
Programa TE2	Servicio de consultoría tecnológica

INVESTIGACIÓN (MP)

MEDICINA DE PRECISIÓN	
Programa MP1	Ensayos clínicos Hospital Ruber Internacional.
Programa MP2	Perfilados cognitivos Universidad Nebrija
Programa MP3	Organoides cerebrales Universidad Pompeu Fabra
Programa MP4	Red de modelos de ratones en Síndrome de Dravet y otras epilepsias. Achucarro Vizcaya, CABIMER Sevilla, Universidad La Plata Argentina
Programa MP6	Modelo drosophila (UOV Valencia) y zebrafish (Donostia Biobide)
TERAPIAS AVANZADAS	
Programa MP7	Terapia génica en Síndrome de Dravet CIMA Pamplona.
Programa MP8	Terapia celular en epilepsias refractarias Cabimer Sevilla CSIC.
NUEVO CONOCIMIENTO	
Programa MP9	Nanotecnología en el Síndrome de Dravet. Hospital Val HebrónBarcelona
Programa MP10	Neurogénesis y epileptogénesis Achucarro Leioa Vizcaya.
Programa MP11	Cannabinoides y epilepsia. Universidad Complutense Madrid
Programa MP12	Desarrollo de fármacos Universidad La palta argentina
Programa MP13	Estimulación transcraneal magnética Universidad a Coruña
Programa MP14	INDRE Red de Investigación Internacional en Síndrome de Dravet yepilepsia Refractaria.



04 | Voluntariado

La labor de los/as voluntarios/as de la asociación, nos hace sentirnos muy orgullosos. Ponen a disposición de la asociación su tiempo y sus conocimientos para ser una parte activa y ayudarnos a alcanzar nuestro sueño, la cura de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de afectados/as y sus familias. En la estructura de Apoyodravet, tenemos 47 voluntarios activos.

Dirección

Junta directiva: Debo, Rocío, Ainhoa
director general Luis miguel aras portilla.

Delegaciones

Galicia: Marité Martínez quiñones
Andalucía: Antonio villalon Calle, Elena Calvo Jerez
Cataluña: Raquel Omedes , David, Jordi, Carol

Área Social

Servicio Información Orientada (SIO)

Mariela, Yvonne

Promoción y diseminación

Eventos: Juan, Juanma, Moisés, Lourdes, Ibai, Aitziber, Olga, Almudena, Silvia, Mertxe, Ana, Sonia, Tania, Debo, Ainhoa, Rocío, Amaia,

ÁREA INVESTIGACIÓN

Víctor López del Amo, Víctor Puntos, Juanma, Luismi, Fernando

UNIDAD COMUNICACIÓN

Irene, Olatz, Amaia, Fernando,

UNIDAD IT

Laura, Iñigo, Luis

UNIDAD ECONÓMICA

Iñigo, Fernando



HAZTE VOLUNTARIO/A DE APOYODRAVET

Tú eliges los tiempos y la actividad donde crees que puedes ayudarnos más:

Buscamos específicamente estos perfiles:

Coordinador de la unidad de comunicación y marketing.

Coordinador de la unidad económica-legal

Responsables de proyectos

05 | Comunicación y difusión

HEMEROTECA E IMÁGENES

5.1. Los medios de comunicación se hacen eco del innovador proyecto 14 días para mitigar las repercusiones cognitivas de los confinamientos y las ausencias de dinámicas escolares adecuadas en escolares con discapacidad intelectual.

El proyecto '14 días'. (Este proyecto aborda la evaluación de precisión de las funciones ejecutivas y su entrenamiento con el fin de fomentar la inteligencia ejecutiva en afectados/as escolares con discapacidad intelectual, mejorando el bienestar global y cognitivo de las personas, compensando el impacto negativo que la situación actual está ocasionando. PROGRAMA 14 días Intervención sobre afectados/as de discapacidad intelectual en periodos de confinamiento o de disminución de dinámicas educativas, para compensar los significativos efectos negativos) gestionado por Apoyodravet y desarrollado por la empresa Impulso Cognitivo bajo la atenta mirada de profesionales de diversos ámbitos cuenta con asesoramiento de neurocientíficos, médicos, psicólogos y que cuenta para la 1ª fase de ejecución **con el apoyo económico del Puerto de Huelva** y la Empresa Farmacéutica Biocodex.

La noticia ha aparecido en los siguientes medios de comunicación:

Prensa Escrita

1.- Europa Press publicado el 17/12/20

[El Puerto de Huelva impulsa un proyecto para ayudar a para escolares con discapacidad intelectual \(europapress.es\)](http://europapress.es)

2.- La Vanguardia publicado el 17/12/20

[Puertos.- Puerto impulsa un proyecto para ayudar a escolares con discapacidad intelectual \(lavanguardia.com\)](http://lavanguardia.com)

3.- Gente digital publicado el 17/12/20 a las 18:30

[Puertos.- Puerto impulsa un proyecto para ayudar a escolares con discapacidad intelectual \(gentedigital.es\)](http://gentedigital.es) (

4.- Noticias De publicado 17/12/20 a las 18:30

[Puertos.- Puerto impulsa un proyecto para ayudar a escolares con discapacidad intelectual - NoticiasDe.es](http://NoticiasDe.es)

5.- Huelva Red publicado el 17/12/20

[El Puerto de Huelva impulsa un innovador proyecto para mitigar las repercusiones cognitivas de los confinamientos - Huelva Red](#)

6.- Onuba Actual publicado 18/12/20

[Puerto impulsa un proyecto para ayudar a escolares con discapacidad intelectual \(onubactual.com\)](http://onubactual.com)

7.- Huelva Buenas Noticias publicado el 24/12/20

[Nuevo proyecto para ayudar a paliar las necesidades de los alumnos con discapacidad intelectual - Huelva Buenas Noticias](#)

Otros Medios:

1.- Federación Española de enfermedades Raras publicado el 22/12/20

[Federación Española de Enfermedades Raras \(enfermedades-raras.org\)](http://enfermedades-raras.org)

<https://enfermedades-raras.org/index.php/2-feder/14693-el-puerto-de-huelva-impulsa-un-innovador-proyecto-para-mitigar-las-repercusiones-cognitivas-de-los-confinamientos-y-las-ausencias-de-din%C3%A1micas-escolares>.

2.- TV CANAL COSTA HUELVA ENTREVISTA REALIZADA EL DIA 15 /01/21 A LAS 18:00 HORAS Antonio Javier Villalón, delegado en Andalucía de ApoyoDravet nos habla de este síndrome. [Canalcosta Televisión \(canalcostatv.es\)](http://canalcosta.com)

5.2. En el programa de Radio “enfermedades raras “numero 242 presentado y dirigido por Antonio G. Armas que se emitió en libertad FM el jueves 27/02 de 13 a 14 horas, hemos entrevistado a Dr. Luis Miguel aras CEO de apoyodravet .director científico de la Federación española de Epilepsia.

<https://www.ivoox.com/48286855>

5.3. DRAVETZARI, Fascinante proyecto de cultura inclusiva, de la mano de nuestro colaborador

Gero Axular Dantza taldea campaña de matchfunding, en la que la Diputación de Gipuzkoa dobla cada importe donado. Dravetzari pretende visibilizar el síndrome de Dravet a través de la danza, generando así espacios de concienciación y apoyo.

<http://www.goteo.org/project/dravetzari>

5.4. El periodista Iñigo Landa se hace eco en su blog del Reto ApoyoDravet Kilimanjaro Everest

Manu Iñiarrea subirá el banderín Dravet a las cumbres más altas

<https://blogs.deia.eus/.../01/25/votas-por-apoyo-dravet/>

5.5. RETO PIRINEOS LDB

El diario Deia se hace eco del Reto Pirineos de nuestro embajador de LDB, Manu Iñiarrea, coronando la cima del Aneto.

Nuestro banderín en la cima.

<https://www.deia.eus/.../sindrome-dravet.../1062003.html>

5.6. El periódico vasco DEIA se hace eco de los retos de montaña de Los del Banderín (LDB).

Manu Iñiarrea

<https://www.deia.eus/.../techo-pirineos-lado.../1058700.html>

5.7. 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-hEMC0fstZQJlf3ljKuQldjVRSgANQ0Pk8J4Lxs0f5Y

5.8. WEBINAR El colaborador de ApoyoDravet, la empresa de diagnóstico genético Blueprintgenetics invita a toda la comunidad ApoyoDravet a este interesante webinar.

[Variantes de significado incierto \(VUS\) - interpretación, clasificación y manejo | Blueprint Genetics](#)

5.9. Un Baile que derriba muros: Dravetzari”.



«Cuanto más te cuente, más te queremos ayudar, porque aunque el ritmo sea más lento, lo bueno es hacer esperar», afirman

Desde Apoyo Dravet dicen que les invita a las fiestas, no están enfadados con ellos pero dan miedo las crisis

desplazamientos, cuando no se encuentra muy bien de salud, utiliza una silla de ruedas especial. Tiene sus altibajos.

«Compartimos la maleta»
Lo que sí destaca Gurutze Telleria es lo bien que se lo pasó Nora en la grabación del vídeo sobre el proyecto Dravetzari y que tiene a Nora como protagonista (Dravetzari intro en DravetZari-tro en, en YouTube). Un vídeo en el que pueden escucharse frases como esta: «Te miro a los ojos y como está... Te miro a los ojos y como está... Te escuchó e intentó entender todo lo que dice en silencio. Aunque ni no palabras con todo, somos compañeros de viaje y compartimos la maleta. Hoy la llevo yo y mañana te toca a ti. Necesitas mi ayuda, como yo, tu felicidad».

«Las noches son difíciles, tal y como se cuenta en el vídeo. «A veces uno se en el silencio de la noche, tú ¿llorará dormida? ¿llorará bien? ¿Tendrá otro ataque? ¿Dendroses que le hoy también a Virginia?»»

Desde Gero Axular afirman que su formación siempre ha estado vocación de acción social y han buscado hacer participo de la alegría del baile a distintos colectivos. «El primer año de Gero Axular ya realizamos Festivales de Navidad para los niños, recuerda Gurutze Telleria, «también en Carrizosa». Muchas de las actividades las realizan en colaboración con la Baseta Axular, de la que surgieron. «En la baseta hay un programa

Desde Gero Axular afirman que su formación siempre ha estado vocación de acción social y han buscado hacer participo de la alegría del baile a distintos colectivos. «El primer año de Gero Axular ya realizamos Festivales de Navidad para los niños, recuerda Gurutze Telleria, «también en Carrizosa». Muchas de las actividades las realizan en colaboración con la Baseta Axular, de la que surgieron. «En la baseta hay un programa

La asociación Apoyo Dravet se constituyó a finales de 2014 y empezó a funcionar en 2015. «Una suerte de familias que venimos trabajando desde algunas asociaciones en toda España no contamos con profesionales del Hospital Luisian Arza. Decenas, en la asociación cuenta con 180 afectados y respalda a 81 familias. «Hay otros familiares o amigos de afectados que se asocian a través gente que no tiene nada que ver con la familia que nos ayuda».

Apoyo Dravet cuenta entre sus

menaje a Nora, que pudo verse hasta el miércoles en Tabakalera y agradece por las localidades que apoyan el proyecto. Una de ellas es: «Los niños con síndrome de Dravet dejan de ser invitados a los celebraciones de cumpleaños, para evitar que una crisis epileptica fastidie la ocasión». Y otra: «Labor en silencio forma parte de la vida de padres y madres de afectados».

Hay mucho trabajo por hacer: el 60% de los hermanos sanos de afectados de síndrome de Dravet muestra niveles altos de ansiedad y depresión y el 70% de los padres manifiestan tener menos de una hora al día para ellos. En el 75% de las familias, un progenitor gestionará la madre «sea de trabajar para cuidar a su hijo o hija con este problema».

Nora estudió en la Baseta Axular y sabemos que muchos profesores lo han pasado mal al saber que iba a entrar en su clase, pero con el desarrollo del curso, las cosas cambiaron», explica Luruz Arza. «El director de la Baseta ha llegado a decirme que ojalá hubiera una niña como ella en cada clase, por cómo ha transformado a ella y los valores que han añadido en sus compañeros».

5.10. Día Internacional del síndrome de Dravet.



¿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

TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

dravet europe
FEDE
ApoyoDravet
www.apoyodravet.eu



5.11. En el programa de Radio “enfermedades raras” numero 242 presentado y dirigido por Antonio G. Armas que se emitió en libertad FM el jueves 27/02 de 13 a 14 horas, hemos entrevistado a Dr. Luis Miguel Aras CEO de apoyodravet .director científico de la Federación española de Epilepsia.
<https://www.ivoox.com/48286855>

5.12. Taller de cocina infantil organizado por el chef Fernando Fernández Irizar y sus familias, se acuerdan del síndrome de dravet y muestran nuestro banderín.



5.13. Mercadillos y eventos solidarios



5.14. Ganador del mini iPad en el sorteo de los del Banderin , con motivo del día Internacional del síndrome de dravet , el afortunado d. Manuel Iñarrea . Aparece en la foto con su hijo Iñigo.



5.15. El webinar de "Epilepsia, cognición, educación" que tendrá lugar el próximo 14 de noviembre,

coorganizado por Apoyodravet, MIJn-Neuro, Espacio Epilepsia.

14
NOV
16h.-18h.

Plazas limitadas

Webinar

Epilepsia, Cognición, Educación

Profesionales médicos, neurocientíficos y personal educativo, nos acercan al mundo de la **discapacidad intelectual** y las **dificultades del aprendizaje en la epilepsia**.

- ¿Qué importancia tiene?
- ¿Cómo se maneja clínicamente?
- ¿Podemos desde la investigación más reciente mejorarla?
- ¿Cómo se trabaja desde un colegio con una afectada?

Un webinar para entender y aprender a mejorar.

Un neurólogo y un neurocientífico de referencia internacional y uno de los colegios más implicados en la inclusión, te acercan a uno de los temas que más preocupa.



Ponencias

Aspectos cognitivos en epilepsia

Dr. Angel Aledo Serrano
Neurólogo Programa de Epilepsia

Hospital Riber Internacional (Madrid)
Clínica Corachan (Barcelona)
aalado@neurologiaclina.es
@Aaledo (twitter)

Mejoras cognitivas desde la neurociencia

Prof. Jon Andoni Duñabeitia
Catedrático Universidad Nebrija
Director científico Impulso Cognitivo

jdunabeitia@nebrja.es

Aprendiendo con Nora

Liceo Axular Donostia

amokoros@axular.net

Plazas limitadas | INSCRIPCIONES GRATUITAS EN:

https://zoom.us/webinar/register/WN_thtikEnFQuiU0iuGrftyXA



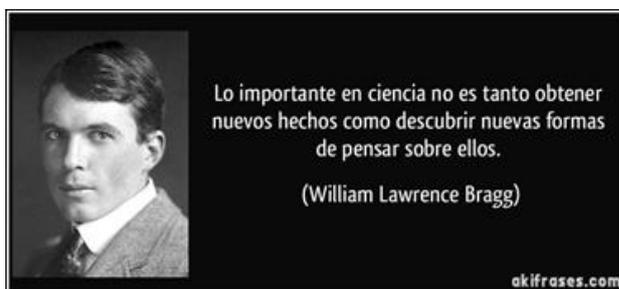
COORGANIZADORES



PROMOTOR



5.16. Investigación Apoyodravet 2020.



Hospital Vall d'Hebron



Dr. Víctor Puentes CIBBIM-Nanomedicina
Pharmacokinetic nanoparticles



Centro de Investigación Príncipe Felipe



Universitat Politècnica de Valencia



Dr. Máximo Ibo Galindo - Dra. Andrea Tapia

Laboratorio de biología del desarrollo y modelos de enfermedades neuromusculares



Universidad de A Coruña



Dr. Casto Ribadulla

Grupo de investigación Neurociencia y control motor.



Universidad Nacional de la Plata
(Buenos Aires)



Dr. Alan Talevi

Laboratorio de investigación y desarrollo de bioactivos (LIDEB)



Centro andaluz de biología molecular y
medicina regenerativa (CABIMER-Sevilla)



Dr. Manuel Alvarez Dolado



Universidad Complutense Madrid



Onintza Sagredo

Cannabinoides y Síndrome de Dravet



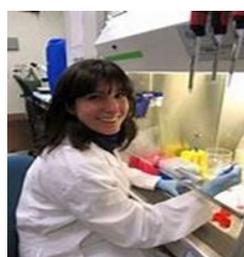
Unidad epilepsia - Hospital Ruber
Internacional (Madrid)



Dr. Antonio Gil-Nagel



Centro Universitat Pompeu Fabra



Dra. Sandra Acosta Verdugo

Neurogenética funcional



CIPF Valencia

Dra. Isabel Del Pino - Neural Plasticity Group



Centro de ciencia cognitiva
Universidad Nebrija



Jon Andoni Duñabeitia
Impulso Cognitivo



Biobide Donostia-Unidad Dravet
(zebrafish)



Dra. Ainhoa Alzualde





www.apoyodravet.eu

