



TU apoyo ▶ NUESTRO sueño ▶ SU cura

## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

ASOCIACIÓN APOYODRAVET





# ÍNDICE



**01 |** Presentación

**02 |** Crecimiento e impacto. Cronograma de actividades 2021

**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        Don    Luis Miguel Aras Portilla

Secretaria       Don    Julio André Hidalgo Vásquez

Tesorera        Doña   Elena Calvo Jerez

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 80 familias representadas, así como una estructura de voluntarios/as de más de 46 personas.

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 2021, ha desarrollado más de 30 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 trabajan en el área de diversidad en la escuela.



## 02 | Crecimiento e impacto. Cronograma de actividades 2021

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 del 60 % de la investigación europea preclínica en el síndrome de dravet es empujada por Apoyodravet a través de su red de investigación INDRE

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 46 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 el **reconocimiento** de la entidad como de **interés público** y la fortaleza para desarrollar **la red de investigación INDRE** International Research Network on Dravet Syndrome [www.indrenetwork.eu](http://www.indrenetwork.eu)

Un 2021 en que ApoyoDravet quiere ser poco habitual.

Una entidad empujada por pacientes para promocionar ciencia dónde en 2021 veremos los resultados del trabajo de los últimos 4 años.

Hasta 5 ensayos clínicos verán la luz este año desde nuestra red de investigación. Surgimos para demostrar que las estructuras impulsadas por pacientes son capaces de empujar ciencia desde la idea hasta el mercado. Nos creyeron a medias, nos advirtieron que esa fuerza sólo existe en instituciones o entidades empresariales HOY nos citan....

Inversión propia (120.000 euros en 2020) y de terceros a nuestra red de investigación INDRE [www.indrenetwork.com](http://www.indrenetwork.com) 17 grupos, más de 50 investigadores, más de 20 proyectos.  
Creando lobbies internacionales de impulso económico de la investigación. CONVOCATORIA EUROPEA

INVESTIGACIÓN DRAVET 125.000 EUROS

2021 OBJETIVO APOYODRAVET mejorar la cognición y la discapacidad intelectual de nuestro asociado SURGE EPICOG nuevos TEST nuevos entrenamientos, nuevas esperanzas.

2021 el año en que fenotiparemos cognitivamente a nuestros asociados.

Universidades, centros de investigación, instituciones, fundaciones, empresas unidas para MEJORAS COGNITIVAS.

En 2020 creamos nuestro club de inversores para llevar a mercado la ciencia de nuestra red INDRE: Junio 2020 nuestra PRIMERA startup Y EN 2021 trabajando con 2 posibilidades de nuevos startups. Espacios de transferencia de conocimiento y tecnología.

Más de 53 centros de investigación, universidades, hospitales., empresas ..han recibido nuestro asesoramiento médico y científico y/o acciones de transferencia tecnológica o del conocimiento.

Promotores e inversores de desarrollos tecnológicos en epilepsia y neurociencia.

Proyectos colaborativos con asociaciones europeas y americanas.

Ayudas familiares, apoyo psicológico, orientación legal

Programa Educación INCLUSIVA cultura INCLUSIVA

Servicio informativo propio (más de 500 consultas 2010)

NUEVOS programas 2021s

Servicio de entrenamiento valoración discapacidad y dependencia.

Servicio de acogimiento asociativo (médicos voluntarios).

Servicio de apoyo covid19 (médicos voluntarios).

Destacamos a continuación algunos de los hitos de las **más de 300 actividades** desarrolladas en 2021.

## Enero 2021

CRECEMOS EN REDES SOCIALES FACEBOOK E INSTAGRAM UN 20% DESDE PRINCIPIOS DE AÑO ApoyoDravet sigue creciendo en este 2021 a un ritmo anual superior al 20 %

Apertura de partidas económicas 2021 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).

"LDB (Los del banderín)", donde nos unimos muchos deportistas, Presentamos el "Reto Apoyo Dravet Solidario Alta Montaña", ascender el Kilimanjaro, la montaña más alta de África, y el reto mayúsculo, el Everest, la montaña más alta del mundo.

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, renueva un año más su incrementa su colaboración social con ApoyoDravet. La empresa riojana es promotora y patrocinadora del equipo ciclista Embacal-ApoyoDravet. Para este 2021, 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.

Nutricia finaliza el convenio con ApoyoDravet para el impulso del programa KETOFRIEND dentro de nuestro programa de colaboraciones económicas del 2020. Un programa centrado en la diseminación de la dieta cetogénica como alternativa en casos de epilepsia refractaria. 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.

## FEBRERO 2021

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

Celebramos el día 11 de febrero el día Internacional de la Niña y la ciencia y desde Apoyodravet lanzamos una campaña de concienciación en redes.



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

Gracias por colaborar con la promoción y diseminación del síndrome de Dravet a través del deporte solidario.

SOLIDARIDAD CON LA INVESTIGACIÓN DRAVET, COMIENZAN los CURSOS FINANCIEROS DIEGO LONGONI. DIEGO LONGONI (argentina) consultor financiero en DSL consulting y ponente habitual de cursos de inversión que imparte cursos orientados a la inversión en bolsa y dona íntegramente todos los beneficios a la investigación en síndrome de dravet CON MAS DE 50 ALUMNOS YA INSCRITOS.

EL 28 DE FEBRERO CELEBRAMOS EL Día de las enfermedades Raras.

El Síndrome de Dravet y las otras epilepsias refractarias que componen nuestro perfil de asociados son enfermedades raras.

PROGRAMA EDUCACIÓN INCLUSIVA APOYODRAVET 2020 En Apoyodravet queremos ofrecer a nuestros niños/as una educación inclusiva, queremos favorecer la integración y la atención a la diversidad, evitando el aislamiento social, permitiendo una recepción continuada de estímulos indispensable en una necesaria promoción de la autonomía de personas con necesidades especiales y potenciando las capacidades de todos los alumnos. Nos planteamos las siguientes actividades en 2020: EPI educa formación: talleres de formación de epilepsia en centros escolares, talleres de lenguaje de signos Maratón

EPI educa 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.

EPI educa Tech: detección y geolocalización de crisis epilépticas haciendo uso de detectores innovadores de crisis.

## Marzo 2021

Comenzamos a colaborar con el Instituto de desarrollo económico (INSDE).

Su misión es presentar los proyectos de ApoyoDravet a los diferentes agentes económicos que estuvieran interesados en su patrocinio.

[www.insde.org](http://www.insde.org)

EL DIA 5 DE MARZO SE CELEBRA EL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PARTICIPAMOS EN UN ACTO ORGANIZADO POR FEDER

[Acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras - YouTube](#)

El departamento de innovación social dentro del programa de educación inclusiva de Apoyodravet, en colaboración con Patricia Urturi y desde el mundo de la educación se crea este Instagram para diseminar aspectos educativos del síndrome de dravet

[Hezi Dravet \(@hezidravet\) • Fotos y videos de Instagram](#)

. EL DIA 10 DE MARZO ApoyoDravet y la asociación Síndrome de Wolfram inician un proyecto colaborativo centrado en el asesoramiento legal de las enfermedades raras. diseñar una guía práctica útil se analizarán las diferentes situaciones problemáticas que sufren afectados/as y que necesitan apoyo legal

24/03/21.- PREMIO SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA CATEGORIA "EPILEPSIA SOCIAL [Se anuncian](#)  
[www.apoyodravet.eu](http://www.apoyodravet.eu)

[los galardonados con los Premios SEN 2019 \(immedicohospitalario.es\)](http://immedicohospitalario.es)

CONVOCATORIA DEL 2021 AYUDA ECONÓMICA PARA FINANCIACIÓN DE TERAPIAS Y COMPRA DE DISPOSITIVOS; 22 de marzo de 2021 a 6 abril 2021 Patrocinadores; Apoyodravet, Mutua Madrileña, FEDER.

El departamento de INNOVACION SOCIAL presenta el 22 de marzo y con fecha de FINALIZACION del programa el 31/12/2021 con una partida de 20.000€

L a CONVOCATORIA DE AYUDAS DE: ATENCIÓN DIRECTA APOYODRAVET 2021

Ayudas para financiación de terapias y compras de dispositivos

Ayudas para asistencia a congresos y jornadas

Ayudas para organización reuniones científicas

Préstamos en situaciones de participación ensayos clínicos

Préstamos para socios por necesidades de residencia fuera de su domicilio habitual

Ayudas para desplazamientos y compras medicamentos en casos de desabastecimiento.

Exenciones de cuotas a socios con dificultades económicas

Ayuda coste cero informes cognitivos

Prestamos de material y productos (Ipads, ordenador, teléfonos).

Servicios de utilización gratuita (videoconferencias, almacenamiento documental, aplicaciones.

Servicio gratuito de asesoramiento y entrenamiento orientado a valoración de discapacidad y dependencia.

Empezamos A CONSTRUIR NUESTRA NUEVA WEB Y UN CRM.

Gracias a Fundación Banco Santander convocatoria #santandersocialtech

## ABRIL 2021

Recibimos el PREMIO SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA CATEGORIA "EPILEPSIA SOCIAL "

**La Federación española de enfermedades raras nos cita en su web a la Asociación Apoyodravet indicando que hemos recibido el Premio de la Sociedad Española de Neurología (SEN) en la categoría "Epilepsia Social" del cual nos sentimos muy orgullosos. CITADOS 7 DE ABRIL DE 2021**

ANTONIO VILLALON, nuestro delegado en Andalucía es nombrado el día **10 de abril** VICEPRESIDENTE de la Federación Española de Epilepsia, FEDE a propuesta de Apoyodravet

6 entidades europeas se unieron para aportar 125.000 euros al mejor proyecto de investigación sobre el síndrome de Dravet. COLABORACIÓN EUROPEA PARA IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE DRAVET. Italia, Alemania, Reino Unido, Suiza, Países Bajos, España.

liderados por Síndrome di Dravet - Gruppo Famiglie Associazione ONLUS con la colaboración de Dravet-Syndrom e.V. ApoyoDravet Dravet Syndrome UK Stichting Dravetsyndroom Nederland Vlaanderen Swiss Dravet Syndrome Association Este 2021

Se inicia en el mes de abril el proyecto PERFILADO COGNITIVO DE ENCEFALOPATÍAS EPILÉPTICAS, un

proyecto exclusivo para SOCIOS/AS DE APOYODRAVET en colaboración con Universidad Nebrija, Centro de Ciencia Cognitiva, Impulso Cognitivo SL.

El departamento de investigación ApoyoDravet firma un acuerdo de colaboración con Abaxys Therapeutics.

Abaxys está enfocada al desarrollo de nuevos fármacos en las enfermedades neurológicas.

#### PROYECTO CONECTATE CON LA CURA

Comenzamos en el mes de abril con el programa CONÉCTATE CON CURA DRAVET

Un programa colaborativo de Dravet Colombia y ApoyoDravet

Presenta Nohora Luciana Ramírez

Asesora Dr. Luismi Aras

FUNDACION Kutxa aporta fondos para desarrollar el Proyecto 14 días en la provincia de Gipuzkoa.

ENTREVISTA EN NEOFM SOLIDARIO 09 DE abril de 2021

Hablemos de Epilepsia 09-04-21

<https://go.ivoox.com/rf/68346493>

Interesante entrevista con ponentes de renombre:

- Dr. Luismi Aras de Apoyodravet (promoción de la Epilepsia desde los pacientes)
- El Dr. Ibo Galindo (Drosophila proyecto Moscas) y Dr. Manuel Bolado (terapia celular) ambos investigadores de nuestra red INDRE.
- Dr. Pedro Serrano Neurólogo. jefe de neurología hospital Málaga.

EL 6 DE ABRIL **VACUNAS Y SÍNDROME DE DRAVET** nuestro director Dr. Aras Luismi Aras **desarrollarlo una charla para familias argentinas Dravet** sobre un tema de actualidad como son las vacunas anticovid..

El 30 de abril [Beca WITL 2021 participa nuestro Abandera Manuel Iñarrea](#)

#### MAYO 2021

Prosiguen los **mercadillos solidarios** que se desarrollan durante todo el año.



## JUNIO 2021

ApoyoDravet celebra el Día internacional de Síndrome de Dravet- 23 junio y el mes de junio de visibilidad  
Campaña #YOAPOYODRAVET YOAPOYOEPILEPSIA. [Día Internacional del síndrome de Dravet.](#)  
[Campaña virtual Video de Famosos Apoyado la Visibilidad del síndrome de Dravet en el día internacional 23 de junio de 2021.](#)

70 personalidades y famosos se han sumado de manera solidaria con un video de apoyo para dar visibilidad al Síndrome de Dravet con el objetivo de lograr una cura a través de NUESTRA CAMPAÑA  
YO APOYO DRAVET  
YO APOYO EPILEPSIA

<https://www.youtube.com/apoydravet>

III CONGRESO INTERNACIONAL del Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria.  
21 ponentes. Congreso referencia en su campo.

### I EDICIÓN DRAVET TOUR

Carrera virtual que ha unido 11 centros de investigación con proyectos [#dravet](#) por toda España.

Objetivo 3.000 km

Más de 23.000 km conseguidos, muy agradecidos de la repercusión y la participación de todos vosotr@s.

**DRAVETEANDO:** el Equipo Embacal Apoyodravet inicio su reto de junio 2021 por tierras burgalesas y riojanas con la misión de dar visibilidad al dravet en su mes de concienciación y sumar kms para dravet tour.

**L@s DEL BANDERIN** - RETO MANUEL IÑARREA hoyando la cumbre más alta del pirineo el VIGNEMALE 3299 metros han estado muy presentes con diversas actividades a lo largo del mes de junio visibilizando el Dravet.

Nuestra Delegación de Andalucía organizo un sorteo con productos donados coincidiendo con el día 23 día internacional y todo lo recaudado se donó íntegramente a nuestro proyectos e investigación.

## JULIO 2021

SOLIDARIDAD CON LA INVESTIGACIÓN DRAVET, prosiguen los cursos en julio CURSOS FINANCIEROS DIEGO LONGONI. DIEGO LONGONI (argentina) consultor financiero en DSL consulting y ponente habitual de cursos de inversión que imparte cursos orientados a la inversión en bolsa y dona íntegramente todos los beneficios a la investigación en síndrome de dravet.

ENTREVISTA COPE GALICIA a nuestra DELEGADA MARITE MARTINEZ QUIÑONES POR LA CAMPAÑA DE RECOGIDA DE FIRMAS que ha llevado a cabo." We are all in this together"

**Diputación de Gipuzkoa** financia los programas de empoderamiento de ApoyoDravet:

Servicio de Información orientada (SIO) en síndromes epilépticos discapacitantes y otras epilepsias.

## AGOSTO 2021

ORONA COOPERATIVA y FUNDACIÓN ORONA, FONDO COEPC, vuelven un año más, ESTE 2021 a colaborar con Apoyodravet dentro de su convocatoria anual de apoyo a entidades sociales.

Dicha aportación, es destinada al desarrollo de proyectos de educación inclusiva que la asociación tiene en marcha.

AYUNTAMIENTO DE DONOSTIA - SAN SEBASTIÁN y a su dirección de Acción Social COLABORAN, UN AÑO MÁS, CON ApoyoDravet en su convocatoria de Intervención Social 2021.

El Dr. Aras Portilla, director de ApoyoDravet, asume la dirección científica de la entidad representativa de más de 400.000 afectados/as españoles/as.

Gobierno Vasco-Dpto. salud, financia 2 de nuestros proyectos:

- Promoción y diseminación del síndrome de Dravet y otras encefalopatías epilépticas orientada a problemas y necesidades
- Servicio de Información orientada (SIO) en síndromes epilépticos discapacitantes y otras epilepsias.

## SOMOS REFERENTES INTERNACIONALES

Confit, la empresa líder mundial en el entrenamiento cognitivo con más de 5 millones de usuario y base en San Francisco, se hace eco de nuestro proyecto EPICOG y de sus resultados prometedores.

El proyecto se ha centrado en la medición de las habilidades cognitivas en funciones ejecutivas de 89 afectados adultos con epilepsia y 2 meses de entrenamiento personalizado orientado a la mejora de sus habilidades.

EpiCOG ideado por ApoyoDravet ha contado con la colaboración de la Universidad de Nebrija, el Centro de Ciencia Cognitiva y la empresa Impulso Cognitivo.

Los resultados SE PRESENTARÁN EN EL III Congreso Internacional de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsia refractaria

## SEPTIEMBRE 2021

LAS JORNADAS EUROPEAS DE PATRIMONIO que se celebran en Gipuzkoa eligen DRAVETZARI como uno de los eventos integrantes de las mismas.

DRAVETZARI la historia de una bailarina vasca afectada de Síndrome de Dravet será desarrollada en 3 exposiciones y 2 actuaciones.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) conformada por 3.563 miembros concede a ApoyoDravet: EL PREMIO EPILEPSIA en su VERSIÓN SOCIAL POR EL IMPULSO Y PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN Y SUS PROGRAMAS INCLUSIVOS. [23 de septiembre, Acto Institucional de la SEN de 2021](#)



La Universidad Nebrija, Fundación Salud Infantil Elche e Impulso Cognitivo SL , por el acuerdo alcanzado para validar un test cognitivo digital orientado a diversidad funcional y discapacidad intelectual y que será utilizado por nuestro asociados afectados más adelante.

## OCTUBRE 2021

Celebramos el 3 año del nacimiento de INDRE: [www.indrenetwork.com](http://www.indrenetwork.com) la Red Internacional de Investigación en Síndrome de Dravet y Epi-lepsia Refractaria. Una de las primeras experiencias mundiales de trabajo colaborativo en el campo de la epilepsia refractaria.

Nuevo proyecto Dravet La iniciativa ARGENTINA-ESPAÑA de impulso económico a proyectos científicos incorpora UN 4º PROYECTO a su listado de proyectos impulsados MONITORIZACIÓN DE NIVELES TERAPEUTICOS FÁRMACOS. III Workshop INDRE, participan 25 investigadores.  
Unidad Investigación Social en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria Nebrija -Apoyodravet

Comenzamos el proceso de selección del investigador que estará al frente de la Unidad Investigación Social en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria Nebrija -Apoyodravet.

SOLIDARIDAD CON LA INVESTIGACIÓN DRAVET, prosiguen los cursos en octubre CURSOS FINANCIEROS DIEGO LONGONI. DIEGO LONGONI (argentina) consultor financiero en DSL consulting y ponente habitual de cursos de inversión que imparte cursos orientados a la inversión en bolsa y dona íntegramente todos los beneficios a la investigación en síndrome de dravet.

Da comienzo La exposición DraveTzari se exhibe en el Centro comercial Urbil de Gipuzkoa hasta el 10 noviembre. Gero es un proyecto creado en colaboración con Axular Dantza Taldea y Apoyo Dravet, con el objetivo de concienciar sobre el síndrome de Dravet y promover una cultura inclusiva.

APOYODRAVET LIDERA UN NUEVO ESTUDIO CLÍNICO. Con más de 400 participantes en un nuevo Estudio Cognitivo, con la colaboración de Unidad Epilepsia Hospital Ruber Internacional Madrid, CINCO Universidad Nebrija y Impulso Cognitivo SLy el Soporte económico: GW Pharmaceuticals y ApoyoDravet

Firmamos el acuerdo el 28 de octubre con El Acunsa Gipuzkoa Basket de colaboración con la Asociación Dravet de Donostia en apoyo al síndrome de Dravet.

La federación de enfermedades raras se hace eco de nuestro acuerdo con la Universidad de Nebrija para la creación en el CINCO de la UNIDAD DE INVESTIGACION SOCIAL en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria para generar nuevo conocimiento sobre estas dos enfermedades.

PATROCINIOS EMPRESARIALES APOYODRAVET.

La obra social de CaixaBank colabora un año más con la investigación Dravet.

La Asociación ApoyoDravet otorga el día 27 de octubre a la Universidad Nebrija el PREMIO APOYODRAVET 2021 en la modalidad de INVESTIGACIÓN.

La exposición DraveTzari se exhibe en el Centro Cultural Manuel Lecuona; Abrió sus puertas el día 14 y estuvo abierta al público hasta el día 27.

ApoyoDravet impulsor económico del Neuroscience Day (día de la neurociencia) organizado por [Achucarro](http://www.achucarro.com)



[Basque Center for Neuroscience](#) Celebrado con gran éxito en la [UPV/EHU](#) el 21 de octubre .

Los @s del banner de la revista Fundspeople le hacen una entrevista (en castellano) que se publica en el número de octubre a nuestro abanderado MANUEL IÑARREA. [Revista FundsPeople octubre by FundsPeople - Issuu](#) y APOYO DRAVET en el macizo central de los Picos de Europa pico Urriellu+La Perdida+ Torrecerredo desde ayer ondea nuestro banner.

El 16 de octubre participamos con nuestros voluntarios de un nuevo MERCADILLO SOLIDARIO APOYODRAVET Organizado por Donostitruk e la Plaza Easo.

## NOVIEMBRE 2021

Asamblea de socios se celebra el sábado 6 de noviembre de manera virtual y la siguiente semana se lleva a cabo la REUNIÓN DE TRASPASO DE INFORMACIÓN A LA NUEVA JUNTA DIRECTIVA EN APOYODRAVET. Para elaborar la gestión de todos los proyectos que la Asociación va a abordar en los próximos 5 años. For:

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 del grupo focal de expertos con profesionales del mundo sanitario, educativo y social. Tema de análisis: "Buenas prácticas en educación inclusiva."

Participamos en el FORO SOCIO-SANITARIO Y EDUCATIVO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN EUSKADI, organizado por Feder con una gran representación institucional de las áreas de Salud, Igualdad, Justicia y Políticas Sociales y Educación, además de la Diputación Foral de Bizkaia, el Ayuntamiento de Bilbao y la familia FEDER.

La Fundación FEDER premia 7 PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN UNO DE LOS PROYECTOS PREMIADOS ESTÁ LIDERADO POR UNO DE NUESTROS INVESTIGADORES Y SU EQUIPO.

DIAGNÓSTICO: "Estudio de la conectividad funcional de las Neuronas GABAérgicas en un modelo de ratón de Síndrome de Dravet" • Investigador Principal: PAOLO BONIFAZI del Centro: INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA BIOCUCES BIZKAIA • Asociación de voluntarios en favor del síndrome de Dravet "apoyo Dravet"

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 2021.

Participamos como ponentes en el PRIMER CONGRESO EUROPEO DE FAMILIAS SCN8A & SCN2A EN BONN -ALEMANIA. ApoyoDravet es colaborador económico del congreso y desarrolló varias charlas

NUEVO CONOCIMIENTO DRAVET El grupo dirigido por el Dr. Ibo Galindo Centro de Investigación Príncipe Felipe - CIPF Universitat Politècnica de València UPV publica nuevo conocimiento en [#dravet](#) [#drosophila](#)  
[Máximo Ibo Galindo](#)



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
- 25% incremento @indrenetwork
- 125 % incremento de seguidores en Instagram
- 30 % incremento de socios
- 1 % incremento de voluntarios

Apoyodravet impulsa como coorganizador junto a UPV/EHU [#inkluni](#) la JORNADA PARA FAMILIA CON HIJOS E HIJAS CON ENFERMEDADES RARAS, que se celebró el DIA 17/11/2021 desde las 17.00 horas en el edificio de la Bolsa de Bilbao

El 13 y el 20 de noviembre de 2021 participamos con nuestros voluntarios de un en un nuevo MERCADILLO SOLIDARIO APOYODRAVET Organizado por Donostitruk e la Plaza Easo.

#### JORNADAS DE TRABAJO INVESTIGACIÓN DRAVET Y EPILEPSIA REFRACTARIA

El próximo 26 de noviembre el departamento de investigación se desplaza a Barcelona para desarrollar reuniones con 2 grupos de investigación de nuestra red INDRE y una de las empresas tecnológicas con las que colaboramos.

L@s del Banderín Nuestro abanderado Manuel Iñarrea sigue visibilizando el Dravet, esta vez el día 22 de noviembre desde la cumbre Torre Blanca, montaña más alta de Cantabria Para APOYAR A APOYODRAVET Y VISIBILIZAR EL SINDROME DE DRAVET.

COLABORACION ESPAÑA ARGENTINA el departamento de investigación ApoyoDravet, miembros de la Fundación Dravet Argentina con la Universidad Nacional de la Plata Buenos Aires Argentina Dr. Alan Talevi. Las 2 entidades apoyarán 2 proyectos de investigación en una colaboración de 3 años con la universidad. En esta reunión de trabajo se marcarán los objetivos y establecerán los tiempos de ambos proyectos

## DICIEMBRE 2021

#### PARTICIPAMOS EN UN NUEVO ESTUDIO CLÍNICO

ApoyoDravet colabora con el reclutamiento de este estudio de la Universidad de Barcelona dirigida por la Dra. Sandra Acosta Verdugo Organoides cerebrales para encefalopatías epilépticas. innovador estudio comienza con una pequeña biopsia de piel del afectado/a para la extracción de fibroblastos y transformación en laboratorio mediante técnicas genéticas en células pluripotenciales (un tipo células madre) y de ahí en neuronas similares al afectado.

#### MODELO DE ESTUDIO DRAVET

El proyecto dirigido por el Dr Juan Manuel Encinas del [Achucarro Basque Center for Neuroscience](#) Leioa Bizkaia crea un modelo de cultivos organotípicos de rodajas hipocampales Dravet.

Propuestos por la ciudadanía donostiarra al máximo galardón de la ciudad, tenemos el honor también de ser propuestos como candidatos a las medallas al mérito de la ciudad de Donostia



PROYECTO DRAVETZARI TRABAJANDO POR LA CULTURA INCLUSIVA (Gero Axular dantza Taldea y Apoyodravet.)

Nuestro agradecimiento por la difusión y el apoyo que están brindando desde el GRUPO UVESCO y SUPER AMARA a este proyecto de cultura inclusiva desarrollado por Gero Axular, que quiere poner en valor las posibilidades de la cultura vasca como herramienta de transformación social.

Los medios de comunicación se hacen eco de nuestro proyecto con moscas (drosophilas) en Valencia. Desarrollado por el [Centro de Investigación Príncipe Felipe - CIPF](#) y la [Universitat Politècnica de València UPV](#) cuenta con el Dr Máximo Ibo Galindo como investigador coordinador. La colaboración de ApoyoDravet con las 2 universidades ha permitido el desarrollo de 2 publicaciones trabajos de fin de master y fin de grado.

AMPLIAMOS EL PROYECTO DISCOG-APOYODRAVET (Intervención cognitiva en socios/as afectados/as ApoyoDravet.) EL PROYECTO DISCOG-APOYODRAVET BUSCA LAS MEJORAS COGNITIVAS DE NUESTROS SOCIOS CON DIFERENTES HERRAMIENTAS PUNTERAS EN EL CAMPO DE LA INTERVENCIÓN COGNITIVA Y COLABORACIONES CON LOS MAYORES EXPERTOS MUNDIALES DEL CAMPO.

### **APOYODRAVET Y EDUCACION INCLUSIVA**

ApoyoDravet entrega 3000 euros al grupo de investigación INKLUNI de la Universidad del País Vasco [UPV/EHU](#) en calidad de patrocinio de proyecto  
Coordinación sociosanitaria en el ámbito escolar para enfermedades raras  
El proyecto fue presentado en las jornadas para familias con afectados de enfermedades raras 17 noviembre 2021 Bilbao.

Nuestro director general Dr. Aras Portilla por su nuevo cargo director Científico Federación Europea de Síndrome de Dravet.

ApoyoDravet entrega su PREMIO 2021 al Grupo cultural GERO AXULAR DANTZA TALDEA en la modalidad de INCLUSIÓN SOCIAL en el Teatro Victoria Eugenia

CELEBRAMOS EL DIA 18 EL ULTIMO MERCADILLO SOLIDARIO PARA APOYODRAVET.  
Recaudación para la investigación Dravet.

La empresa de transporte IRIZAR, un año más patrocina económicamente los proyectos científicos y sociales de Apoyodravet.

Apoyodravet Andalucía Con Dña. Elena Calvo y la delegada de Salud y Familia de Huelva Dña. Manuela María Caro López se le hace participe en una reunión de la organización de las I JORNADAS INTERNACIONALES EN EPILEPSIA REFRACTARIA que se van a llevar a cabo en Huelva el próximo día 5 febrero 2022.

## 03 | **Proyectos 2021** 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	E-learning: APP ApoyoDravet
OCIO Y TIEMPO LIBRE INCLUSIVO	
Programa IS8	Dravetzari
Programa IS9	L@s del Banderín Yo corro por el dravet 1º edición
Programa IS10	Cultura inclusiva
EDUCACIÓN INCLUSIVA	
Programa IS7	EPI educa
Programa IS7	Intervención en Bull ying Epilepsia

### TECNOLOGÍA CENTRADA EN EL PACIENTE (TE)

Programa TE1	Detector de crisis epilépticas SERAS
Programa TE2	Detector de crisis epilépticas SEIZSAFE.
Programa TE3	Apoyodravet Virtual Reality
Programa TE4	Apoyodravet serious games.
Programa TE5	Servicio de consultoría tecnológica

## INVESTIGACIÓN (MP)

<b>MEDICINA DE PRECISIÓN</b>	
Programa MP1	Detector de crisis epilépticas SERAS
Programa MP2	Detector de crisis epilépticas SEIZSAFE.
Programa MP3	Apoyodravet Virtual Reality.
Programa MP4	Red de modelos de ratones en Síndrome de Dravet y otras epilepsias. Achucarro Vizcaya, CABIMER Sevilla, Universidad La Plata Argentina.
<b>TERAPIAS AVANZADAS</b>	
Programa MP6	Terapia génica en Síndrome de Dravet CIMA Pamplona.
Programa MP7	Terapia celular en epilepsias refractarias Cabimer Sevilla CSIC.
<b>NUEVO CONOCIMIENTO</b>	
Programa MP7	Nanotecnología en el Síndrome de Dravet. Hospital Val Hebrón Barcelona
Programa MP8	Neurogénesis y epileptogénesis Achucarro Leioa Vizcaya.
Programa MP9	Cannabinoideos y epilepsia. Universidad Complutense Madrid
Programa MP10	INDRE Red de Investigación Internacional en Síndrome de Dravet y epilepsia 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 Luismi

### Delegaciones

Galicia: Marité Martínez quiñones  
Andalucía: Antonio, Elena  
Cataluña: Raquel, David , Jordi , Mar , Carol

### Área Social

**Servicio Información Orientada (SIO) Mariela**

#### ÁREA PROMOCIÓN Y DISEMINACIÓN

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

#### ÁREA INVESTIGACIÓN

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

#### UNIDAD COMUNICACIÓN

Irune, Olatz, Amaia, Fernando, Marité

#### UNIDAD IT

Laura, Iñigo, Pau, Luis, Roberto

#### UNIDAD ECONÓMICA

Iñigo, Fernando

#### HAZTE VOLUNTARIO/A DE APOYODRAVET

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

Buscamos estos perfiles:

Coordinador de la unidad de comunicación y marketing.

Coordinador de la unidad económica-legal

Director Área tecnológica



## 05 | Comunicación y difusión

### HEMEROTECA E IMÁGENES

ENTREVISTA EN NEOFM SOLIDARIO 09 DE abril de 2021

Hablemos de Epilepsia 09-04-21

<https://go.ivoox.com/rf/68346493>

Gipuzkoa solidaria, la plataforma de voluntariado de Fundación Kutxa se hace eco de 3 proyectos de ApoyoDravet.

14 días un programa de mitigación de efectos sobre la cognición en escolares que sufren confinamientos por covid19 Fundación Kutxa patrocina la implantación del proyecto en Gipuzkoa. Colabora Impulso Cognitivo SL

[https://gipuzkoasolidarioa.wpcomstaging.com/2021/03/12/covid-19ak-sistema-kognitiboan-duen-eragina-ikerketzeko-gaixo-eta-familiak-behar-ditu-apoyodravetek-1-000-apoyodravet-busca-familias-o-enfermos-e/amp/?\\_twitter\\_impression=true&s=09&fbclid=IwAR3JJUkjsGZJ8mrSr\\_Nu-7NN98ZKYlaDyxh8y4Ujw0kT831euD4-oW4NHH4](https://gipuzkoasolidarioa.wpcomstaging.com/2021/03/12/covid-19ak-sistema-kognitiboan-duen-eragina-ikerketzeko-gaixo-eta-familiak-behar-ditu-apoyodravetek-1-000-apoyodravet-busca-familias-o-enfermos-e/amp/?_twitter_impression=true&s=09&fbclid=IwAR3JJUkjsGZJ8mrSr_Nu-7NN98ZKYlaDyxh8y4Ujw0kT831euD4-oW4NHH4)

El departamento de innovación social dentro del programa de educación inclusiva de Apoyodravet, en colaboración con Patricia Urturi y desde el mundo de la educación se crea este Instagram para diseminar aspectos educativos del síndrome de dravet

[Hezi Dravet \(@hezidravet\) • Fotos y videos de Instagram](#)

EL DIA 5 DE MARZO SE CELEBRA EL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS , PARTICIPAMOS EN UN ACTO ORFGANIZADO POR FEDER

[Acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras - YouTube](#)

ENTREVISTA COPE GALICIA a nuestra DELEGADA MARITE MARTINEZ QUIÑONES POR LA CAMPAÑA DE RECOGIDA DE FIRMAS que ha llevado a cabo. [AUDIO: Mediodía COPE Coruña lunes, 12 de julio de 2021 13:20-14h - A Coruña - COPE](#)

**Propuestos por la ciudadanía donostiarra al máximo galardón de la ciudad, tenemos el honor también de ser propuestos como candidatos a las medallas al mérito de la ciudad de Donostia.**

[Donostia: Las medallas al mérito atraen 48 candidaturas - Noticias de Gipuzkoa](#)

### INVESTIGACION

**SOMOS REFERENTES INTERNACIONALES.** Confit, la empresa líder mundial en el entrenamiento cognitivo con más de 5 millones de usuario y base en San Francisco, se hace eco de nuestro proyecto EPICOG y de sus resultados prometedores

[El proyecto EpiCog: Comprender los beneficios del entrenamiento cognitivo para pacientes con epilepsia - CogniFit](#)



El LIDeB laboratorio de investigación y desarrollo de bioactivos dirigido por Dr. Alan Talevi en Universidad Nacional de La Plata | UNLP Argentina pone a disposición de la comunidad científica 3 herramientas centradas en el desarrollo computacional de fármacos.

### [Un laboratorio de la UNLP pone sus conocimientos a disposición de científicos del mundo](#)

Desarrollado por el [Centro de Investigación Príncipe Felipe - CIPF](#) y la [Universitat Politècnica de València UPV](#) cuenta con el Dr. Máximo Ibo Galindo como investigador coordinador.

La colaboración de ApoyoDravet con las 2 universidades ha permitido el desarrollo de 2 publicaciones trabajos de fin de master y fin de grado,

### [El CIPF y la UPV investigan una enfermedad rara infantil con un modelo de mosca modificado genéticamente \(europapress.es\)](#)

Nuevo conocimiento generado por uno de nuestros grupos de investigación. Universidad Complutense de Madrid Dra. Onintza Sagredo

### [Investigación preclínica del \$\beta\$ -cariofileno como agente terapéutico en un modelo murino experimental del síndrome de Dravet - ScienceDirect](#)

Otro artículo más de nuestra red de investigadores publicado el 3 de diciembre, ApoyoDravet promotor ciencia. Buscando la cura, Andrea tapia, Ibo Galindo Centro de Investigación Príncipe Felipe - CIPF Generando nuevo conocimiento red INDRE. Generación y caracterización del *gen parálítico Drosophila melanogaster* Knock-Out como modelo para el síndrome de Dravet [Vida | | gratuita de texto completo](#)  
[Generación y caracterización del gen parálítico Drosophila melanogaster Knock-Out como modelo para el síndrome de Dravet \(mdpi.com\)](#)

La Fundación FEDER premian 7 PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN UN DE LOS PROYECTOS PREMIADOS ESTÁ LIDERADO POR UNO DE NUESTROS INVESTIGADORES Y SU EQUIPO.

DIAGNÓSTICO: “Estudio de la conectividad funcional de las Neuronas GABAérgicas en un modelo de ratón de Síndrome de Dravet” • Investigador Principal: PAOLO BONIFAZI del Centro: INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA BIOCUCES BIZKAIA • Asociación de voluntarios en favor del síndrome de Dravet “apoyo Dravet”

### [Resolución: VI Convocatoria de Ayudas a la Investigación en enfermedades raras de la Fundación FEDER | FEDER \(enfermedades-raras.org\)](#)

AMPLIAMOS EL PROYECTO DISCOG-APOYODRAVET (Intervención cognitiva en socios/as afectados/as ApoyoDravet.)

SOMOS UNA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y VOLUNTARIOS, QUE BUSCA EN LA CIENCIA Y LA INVESTIGACIÓN AVANZADA UNA CURA Y LA MEJORA DE SUS AFECTADOS.

EL PROYECTO DISCOG-APOYODRAVET BUSCA LAS MEJORAS COGNITIVAS DE NUESTROS SOCIOS CON DIFERENTES HERRAMIENTAS PUNTERAS EN EL CAMPO DE LA INTERVENCIÓN COGNITIVA Y COLABORACIONES CON LOS MAYORES EXPERTOS MUNDIALES DEL CAMPO.

**La Federación española de enfermedades raras nos cita en su web a la Asociación Apoyodravet indicando que hemos recibido el Premio de la Sociedad Española de Neurología (SEN) en la categoría "Epilepsia Social" del cual nos sentimos muy orgullosos. CITADOS 7 DE ABRIL DE 2021**

<https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/15146-la->



[entidad-apoyodravet-es-galardonada-por-la-sociedad-esp%C3%B1ola-de-neurolog%C3%ADa](https://www.apoyodravet.es/galardonada-por-la-sociedad-esp%C3%B1ola-de-neurolog%C3%ADa)

Ref. SEN

[ApoyoDravet, miembro de FEDE, gana el Premio de la Sociedad Española de Neurología en la categoría Epilepsia Social. - Federación Española de Epilepsia | ¡A favor de las personas! \(fed.epilepsia.org\)](#)

Participamos como ponentes en el PRIMER CONGRESO EUROPEO DE FAMILIAS SCN8A & SCN2A EN BONN -ALEMANIA. ApoyoDravet es colaborador económico del congreso y desarrolló varias charlas [Conferencia SCN2A/ SCN8A 2021 y Reunión Familiar](#)

24/03/211.- PREMIO SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA CATEGORIA "EPILEPSIA SOCIAL [Se anuncian los galardonados con los Premios SEN 2019 \(immedicohospitalario.es\)](#)

DISCURSO DE Dr. Aras Portilla RECOGIDA DEL PREMIO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA A APOYODRAVET OR SU LABOR DE INVESTIGACION Y DE PROYECTOS INCLUSIVOS. Punto de referencia en vide 1.05.08 <https://youtu.be/ZPRR89yBg5k>

ApoyoDravet entrega 3000 euros al grupo de investigación INKLUNI de la Universidad del Pais Vasco UPV/EHU en calidad de patrocinio de proyecto  
Coordinación sociosanitaria en el ámbito escolar para enfermedades raras

[Jornada para familias con hijas e hijos con enfermedades raras - UPV/EHU](#)

Diciembre en la revista *Newsrare*, revista de divulgación científica sobre enfermedades Raras, en el número de diciembre de 2021:

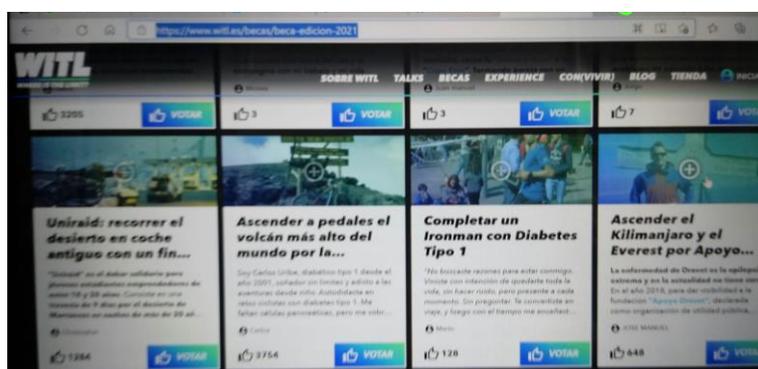
Enfermedades raras, inteligencia artificial, telemedicina y salud digital podréis leer la entrevista en 1º persona que le hicieron a Dr. Luis Miguel Aras Portilla, Director Ejecutivo de la Asociación Apoyodravet .

<https://bit.ly/3umIOKA>

Red INDRE investigación Apoyodravet

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

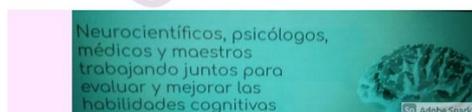
[Beca WITL 2021 participa nuestro Abandera Manuel Iñarrea](#)





Apoyodravet impulsa como coorganizador junto a UPV/EHU [#inkluni](#) la JORNADA PARA FAMILIA CON HIJOS E HIJAS CON ENFERMEDADES RARAS, que se celebró el DIA 17/11/2021 desde las 17.00 horas en el edificio de la Bolsa de Bilbao

Se inicia en el mes de abril el proyecto PERFILADO COGNITIVO DE ENCEFALOPATÍAS EPILÉPTICAS, un proyecto EXCLUSIVO para SOCIOS/AS DE APOYODRAVET en colaboración con Universidad Nebrija, Centro de Ciencia Cognitiva, Impulso Cognitivo SL.



Celebramos el día 11 de febrero el día Internacional de la Niña y la ciencia y desde Apoyodravet lanzamos una campaña de concienciación en redes con nuestras investigadoras como protagonistas y sus equipos de investigación.





Propuestos por la ciudadanía donostiarra al máximo galardón de la ciudad, tenemos el honor también de ser propuestos como candidatos a las medallas al mérito de la ciudad de Donostia

[Esther Ferrer, Tambor de Oro 2021 de Donostia | El Diario Vasco](#)



LAS JORNADAS EUROPEAS DE PATRIMONIO que se celebran en Gipuzkoa eligen DRAVETZARI como uno de los eventos integrantes de las mismas.

DRAVETZARI la historia de una bailarina vasca afectada de Síndrome de Dravet será desarrollada en 3 exposiciones y 2 actuaciones



**LASARTE-ORIA** del 14 al 28 | del 05-06 / 06-06 / 18-06

**DRAVETZARI**  
EDUKAZETA • MUSIKAZENA

**DRAVETZARI**  
EDUKAZETA • MUSIKAZENA

Dravetzari kontatzen da. Dravet sindromea duen dantzari baten bizitza, jantziaren erakusketak, haren bizitza, asaldia, proiektuaren historia, euskal kultura tradizionaleko giza irakargaritza bitariko bultzatzen du, eta gero arteen oso eragutsi eta dimentsioak inguruko kontzientzia eta balioak gurean sartzea bultzatzen du. Dravet sindromea, adibidez, Harez gain, Juan Luis Utreren (Bartzelona) eta Antoni Laportaren (Euzkadi) Gero taldeko musikariak, lasartearen gidatutakoak, biziaren historia da. Gero taldearen musikariak dira.

**DRAVETZARI**  
EDUKAZETA • MUSIKAZENA

Dravetzari kontatzen da. Dravet sindromea duen dantzari baten bizitza, jantziaren erakusketak, haren bizitza, asaldia, proiektuaren historia, euskal kultura tradizionaleko giza irakargaritza bitariko bultzatzen du, eta gero arteen oso eragutsi eta dimentsioak inguruko kontzientzia eta balioak gurean sartzea bultzatzen du. Dravet sindromea, adibidez, Harez gain, Juan Luis Utreren (Bartzelona) eta Antoni Laportaren (Euzkadi) Gero taldeko musikariak, lasartearen gidatutakoak, biziaren historia da. Gero taldearen musikariak dira.

**1. LASARTE-ORIA**  
Bilbao • CASTELLÓN

**2. LASARTE-ORIA**  
Mondragón Kultur Etxea  
Lasarte Oria 18  
20160 Lasarte-Oria  
Gipuzkoa

**3. LASARTE-ORIA**  
14-18  
Espazio eremuak: 1000m<sup>2</sup>  
Zona eremuak: 1000m<sup>2</sup>  
14-18 eta 18-25 urteak  
Aurreratu 100.000.000 de orduak  
14-18-25

**4. LASARTE-ORIA**  
Gero Alakia Kultur Etxea  
985 51 67 76 / 963 37 61 81  
Bilbao, Bizkaia

**5. LASARTE-ORIA**  
Euzkadi osoan. Donostia eta inguruko 1000m<sup>2</sup> eremuetan. Espazio eremuak: 1000m<sup>2</sup>  
Zona eremuak: 1000m<sup>2</sup>  
14-18 eta 18-25 urteak  
Aurreratu 100.000.000 de orduak  
14-18-25

## ACUERDO UNIVERSIDAD DE NEBRIJA PARA LA CREACION EN EL CINC de la UNIDAD DE INVESTIGACION SOCIAL.

La federación de enfermedades raras se hace eco de nuestro **acuerdo con la Universidad de Nebrija para la creación en el CINC de la UNIDAD DE INVESTIGACION SOCIAL en Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria para generar nuevo conocimiento sobre estas dos enfermedades.**



[Jon Andoni Duñabeitia PhD en LinkedIn: La Universidad Nebrija, Premio ApoyoDravet 2021 en la modalidad de](#)

[La Universidad Nebrija, Premio ApoyoDravet 2021 en la modalidad de investigación - Actualidad NebrijaActualidad Nebrija](#)



ACUERDO COLABORACION ACUNSA DONOSTIA GUIPUZKOA BASKET- APOYODRAVET , CON  
OBJETO DE DAR VISIBILIDAD AL SINDROME DE DRAVET .



El Acunsa Gipuzkoa Basket, a raíz del acuerdo de colaboración con la Asociación Dravet de Donostia en apoyo al síndrome de Dravet, HA DONADO ABONOS PARA TODA LA TEMPORADA PAR AQUE nuestros socios y afectados puedan disfrutar viéndolos y apoyar al equipo en su estadio

## PREMIOS APOYODRAVET 2021.

### CATEGORIA SOCIAL: GERO AXULAR DANTZA TALDEA

El 11 DICIEMBRE 2021. El grandioso teatro Victoria Eugenia fue el escenario de la entrega del PREMIO APOYODRAVET 2021 en su CATEGORÍA SOCIAL a la entidad GERO AXULAR DANTZA TALDEA. Un acto previo al estreno en la ciudad del espectáculo de danza de la compañía HIGA.



### CATEGORIA INVESTIGACION SOCIAL: UNIVERSIDAD DE NEBRIJA

La Universidad Antonio de Nebrija recibe el galardón por su implicación en la investigación cognitiva de estos afectados y el desarrollo de estudios sociales que permitan cuantificar y modificar el impacto social de las enfermedades.

ApoyoDravet hace una mención especial al catedrático de dicha Universidad Prof. Jon Andoni Duñabeitia por la coordinación de dichas líneas de investigación y la cercanía y cariño que demuestra hacia los afectados y familiares.



Día Internacional del síndrome de Dravet. Campaña virtual Video de Famosos Apoyado la Visibilidad del síndrome de Dravet en el día internacional 23 de junio de 2021.



dedicación  
resiliencia  
amor  
visibilidad  
investigación  
fortaleza



**ekainak 23 junio**

Día Internacional del Síndrome de Dravet  
Síndrome Dravetaren Nazioarteko Eguna  
**#visibilizarparacuraredravet**



Sítate 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



70 personalidades y famosos se han sumado de manera solidaria con un video de apoyo para dar visibilidad al Síndrome de Dravet con el objetivo de lograr una cura a través de NUESTRA CAMPAÑA

YO APOYO DRAVET

YO APOYO EPILEPSIA

<https://www.youtube.com/apoydravet>

III CONGRESO INTERNACIONAL del Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria.

21 ponentes. Congreso referencia en su campo.

#### I EDICIÓN DRAVET TOUR

Carrera virtual que ha unido 11 centros de investigación con proyectos [#dravet](#) por toda España.

Objetivo 3.000 km

Más de 23.000 km conseguidos, muy agradecidos de la repercusión y la participación de todos vosotr@s.

**DRAVETEANDO:** el Equipo Embacal Apoyodravet inicio su reto de junio 2021 por tierras burgalesas y riojanas con la misión de dar visibilidad al dravet en su mes de concienciación y sumar kms para dravet tour.

**L@s DEL BANDERIN** - RETO MANUEL IÑARREA hoyando la cumbre más alta del pirineo el VIGNEMALE 3299 metros han estado muy presentes con diversas actividades a lo largo del mes de junio visibilizando el Dravet.

Nuestra Delegación de Andalucía organizo un sorteo con productos donados coincidiendo con el día 23 día internacional y todo lo recaudado se donó íntegramente a nuestro proyectos e investigación.

5.5. Asamblea de socios Apoyodravet, se celebró el 06 de noviembre y se procedió al cambio de cargos de la Junta Directiva y aprobación de cuentas anuales y proyectos de cara a los próximos años, Se comunica a Gobierno Vaco la renovación de cargos en la Junta de la Asociación.

## Asamblea de socios Apoyodravet

6 de noviembre de 2021.





4ª Entrevista a uno de los investigadores de referencia en el sistema cannabinoide endógeno, Dra. . ONINTZA SAGREDO. Facultad Medicina Universidad Complutense Madrid

<https://www.youtube.com/watch...>

5.- Entrevista Dr . MAXIMO IBO GALINDO

[Universitat Politècnica de València UPV](https://www.youtube.com/watch?v=zFSjuR5vxQY)

Vídeo entrevista

<https://www.youtube.com/watch?v=zFSjuR5vxQY>

**El departamento de INNOVACION SOCIAL presenta el 22 de marzo y con fecha de FINALIZACION del programa el 31/12/2021 con una partida de 20.000€. CONVOCATORIA DE AYUDAS DE: ATENCIÓN DIRECTA APOYODRAVET 2021**

**- ACUERDO COLABORACION ACUNSA DONOSTIA GUIPUZKOA BASKET- APOYODRAVET, CON OBJETO DE DAR VISIBILIDAD AL SINDROME DE DRAVET** **8** El Acunsa Gipuzkoa Basket, a raíz del acuerdo de colaboración con la Asociación Dravet de Donostia en apoyo al síndrome de Dravet, HA DONADO ABONOS PARA TODA LA TEMPORADA PAR AQUE nuestros socios y afectados puedan disfrutar viéndolos y apoyar al equipo en su estadio.

[ACUERDO DE COLABORACIÓN ACUNSA GIPUZKOA Y ASOCIACIÓN DRAVET | Acunsa Gipuzkoa Basket](https://www.lebor.es/.../acunsa-guipukoa)

<https://www.lebor.es/.../acunsa-guipukoa>

[El Acunsa Gipuzkoa Basket ha llegado a un acuerdo de colaboración con la Asociación Dravet de Donostia - BasketMe](https://www.lebor.es/.../acunsa-guipukoa)

**PROYECTO DRAVETZARI TRABAJANDO POR LA CULTURA INCLUSIVA (Gero Axular dantza Taldea y Apoyodravet.)** la difusión y el apoyo que están brindando desde el GRUPO UVESCO y SUPER AMARA a este proyecto de proyecto de cultura inclusiva desarrollado por Gero Axular, que quiere poner en valor las posibilidades de la cultura vasca como herramienta de transformación social.



## . III CONGRESO INTERNACIONAL DEL SINDROME DE DRAVET Y EPILEPSIAS REFRACTARIAS



### **3º ENCUENTRO INTERNACIONAL SÍNDROME DRAVET Y EPILEPSIA REFRACTARIA 17-20 June, 2021 VIRTUAL [www.epibilbao.com](http://www.epibilbao.com) Vídeo 2ª Edición:**

<https://bit.ly/35tqHW>

Más de 300 asistentes previstos. 30 % investigadores, 40% afectados/as o familiares, 20% médicos 10% tecnólogos u otros

REPERCUSIÓN Toda una Universidad con el apoyo del Centro de investigación Achucarro y la Asociación ApoyoDravet, ponen a su disposición sus medios de comunicación. Promotores 2021 como plataforma argentina Espacio Epilepsia, garantizan la diseminación en América Latina y Federación Española de Epilepsia en comunidad epilepsia España.

tres entidades organizadoras: Centro Vasco de investigación en Neurociencia Achucarro, Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea y ApoyoDravet su colaboración en la invitación a médicos, investigadores, familiares, educadores y otros intervinientes que participaron en dicho congreso Internacional sobre el Síndrome de Dravet y la Epilepsia Refractaria, este año en formato virtual.

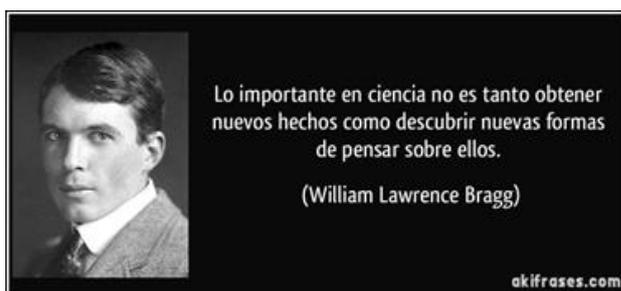
19 expertos de diferentes ámbitos que se encargaron de actualizarnos las últimas novedades y generar espacios donde hemos podido compartir nuestra experiencia.

#### HEMEROTECA DE CONGRESO:

Un congreso de referencia en la transferencia del conocimiento y su valor multidisciplinar.

<https://www.youtube.com/watch?v=DFq2uSjFgmc>





Hospital Vall d'Hebron



**Dr. Víctor Puntos** CIBBIM-Nanomedicina  
Pharmacokinetic nanoparticles



Centro de Investigación Príncipe Felipe



Universitat Politècnica de València



**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 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



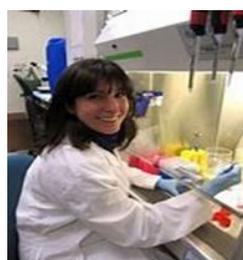
Unidad epilepsia - Hospital Ruber  
Internacional (Madrid)



**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



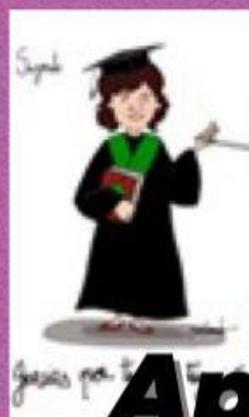
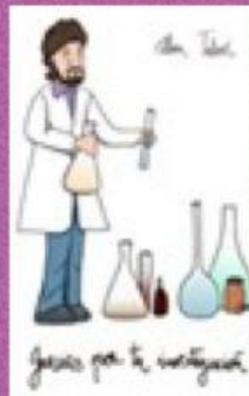
**Jon Andoni Duñabeitia**  
Impulso Cognitivo



Biobide Donostia-Unidad Dravet  
(zebrafish)



**Dra. Ainhoa Alzualde**



**Apoyodravet**

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



