

ApoyoDravet, referente en la promoción de ciencia desde el paciente y en innovación social



Juntos para curar

apoyodravet.eu



ApoyoDravet es una comunidad de afectados/as por síndrome de Dravet, epilepsias raras, epilepsias refractarias y enfermedades raras con epilepsia

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

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

Experiencia, responsabilidad y solvencia

Investigación científica

- Inversión propia en proyectos de investigación científica ApoyoDravet: 494.214 euros.
- Aportaciones económicas de terceros a proyectos ApoyoDravet: 1.600.000 euros.
- Servicios de promoción ApoyoDravet a 46 centros de investigación: más de 800.000 euros en valor de mercado (asesoramiento, transferencias, captación fondos...).



(Desde 2016)

Experiencia, responsabilidad y solvencia

Innovación social

- Inversión propia en intervención social: 274.204 euros.

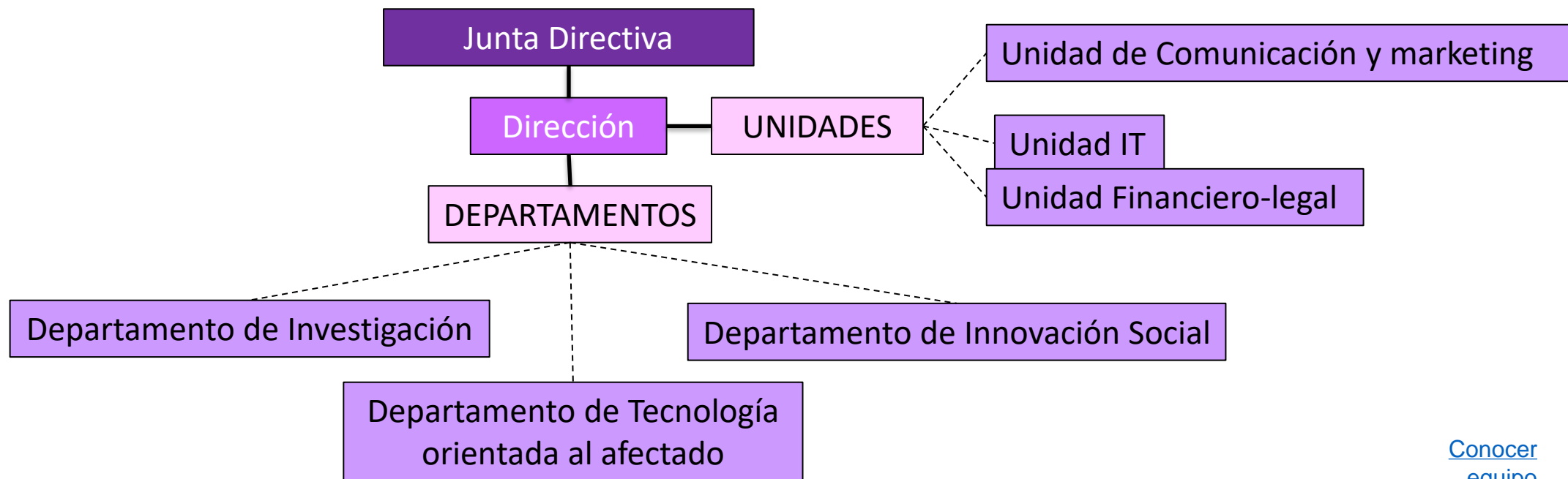
(Desde 2016)




[Sobre ApoyoDravet](#)



Estructura



[Conocer equipo](#) 



Juntos para curar

apoyodravet.eu



ApoyoDravet, promoción de ciencia desde el paciente



Juntos para curar

apoyodravet.eu



Investigación: productividad e impacto

Servicio de promoción y aceleración de proyectos científicos y tecnológicos

- Liderazgo de Red Internacional de Investigación INDRE.
- 14 grupos más de 50 investigadores 20 proyectos.
- 15 artículos científicos de los investigadores preclínicos y clínicos.
- Nuevo conocimiento sobre neuroinflamación, cannabinoides, genes promotores y fármacos para calidad de vida.
- 5 nuevos compuestos descubiertos en fase preclínica.



[Sobre
INDRE](#)



Juntos para curar

apoyodravet.eu



Investigación: productividad e impacto

Estudios, ensayos y programas clínicos.

- Incluidos estudios clínicos propios (7 en 2023); cannabidiol, cognición, calidad de vida...
- Reclutamiento de voluntarios para estudios, ensayos y programas clínicos.

Herramientas de investigación desarrolladas:

- Modelo organoides cerebrales Dravet.
- Modelo Drosophila Dravet.
- Modelo pez cebrá zebrafish Dravet.
- Plataforma in silico (computación) desarrollo fármacos para Dravet y epilepsias raras.

Investigación: productividad e impacto

Servicio de transferencia al mercado e impulso empresarial.

- 1 empresa impulsada. Otra empresa en proceso (internacional).

Actividades formativas y congresuales.

- Menciones en congresos, premios, referencias y publicaciones en revistas científicas.
- Transferencia de conocimiento y promoción de colaboración.
- Aceleración de proyectos en la vanguardia científica.

Investigación: productividad e impacto

Unidad de Investigación Social sobre epilepsias Universidad Nebrija ApoyoDravet.

- 18 meses de recorrido
- 3 artículos, 1 tesis, 1 cuestionario validado



[Sobre Unidad de Investigación Social](#)



Tecnología orientada al paciente

- Serious games Camp (3 ediciones).
- Apps información y formación. Apps realidad virtual.
- Grupo de trabajo (2 universidades, 2 empresas, 1 consultora).
- Data for a cure (manejo avanzado del dato del paciente).
- Consulta inteligente Dravet.
- DravetHelp asistente virtual afectados y familias.
- Servicio de promoción y aceleración de proyectos tecnológicos (empresa alerta crisis, empresa monitorización crisis).
- Trust value: trazabilidad datos donaciones.
- Living lab educativo.

ApoyoDravet, innovación social y colaboración



Juntos para curar

apoyodravet.eu



Innovación para una eficiente intervención social

Apoyo a afectados y su entorno.

Servicio Información orientada.

Apoyo 360º a afectados y familias.

Programa de acceso a estudios, programas y ensayos clínicos.

Plataforma de intervención cognitiva.

Herramientas de evaluación y entrenamiento cognitivo.



Innovación para una eficiente intervención social

Educación inclusiva en epilepsias

Asesoramiento de información y formación a colegios e interviniente



Sensibilización, concienciación y actividades sociales

Proyecto de danza solidario DravetTzari



Embajadores de montaña ApoyoDravet



Juntos para curar

apoyodravet.eu

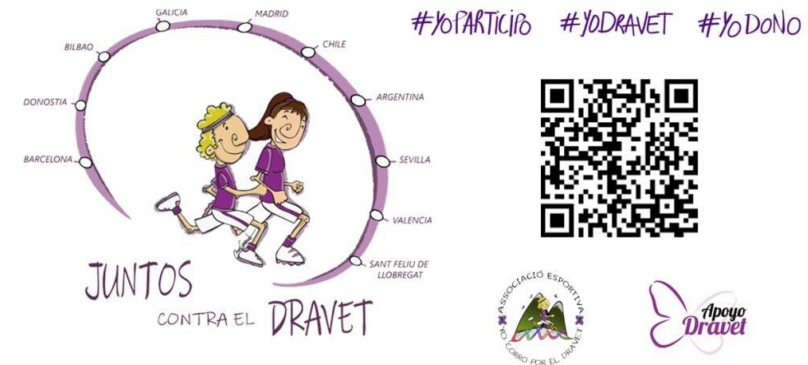


Sensibilización, concienciación y actividades sociales

Travesía solidaria Dravet 2023



Carrera virtual solidaria por la investigación



Juntos para curar

apoyodravet.eu



Referencia colaborativa

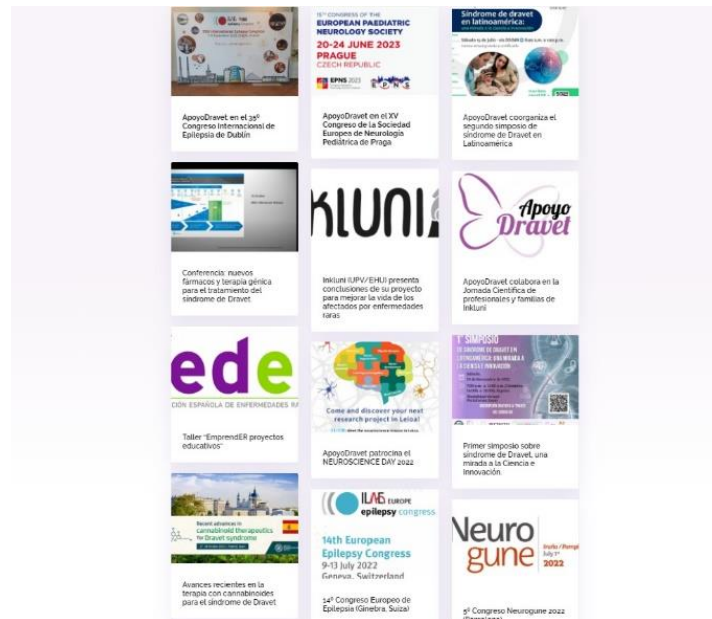
- Vicepresidencia de la Federación Española de Epilepsia (FEDE).
- Dirección científica de la Federación Europea de Síndrome de Dravet.
- Miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Convenios con Fundación Dravet Argentina, Actitud Dravet Argentina, Fundación Dravet Latam, SCN2A España, SCN8A Italia y acuerdos colaborativos con otras entidades y empresas sociales.
- Soporte y gestión de proyectos científicos internacionales (en colaboración con 5 entidades europeas de pacientes).
- Proyectos colaborativos con entidades culturales y deportivas (Associació Esportiva Yo corro por el Dravet, 2 Set Padel, Gero Axular...)
- 3 años en colaboración con Universidad País Vasco en proyectos de educación inclusiva.

Reconocimientos

- 2 veces ganadora de la convocatoria científica Federación Española Enfermedades Raras (FEDER).
- Ganadora de la convocatoria tecnológica Fundación Quaes.
- Premio Sociedad Española de Neurología en la categoría Epilepsia.
- Premio Fundación Magtel por su innovación social.
- Citada en revistas y congresos como ejemplo de promoción de la investigación desde el paciente.
- 41 voluntarios, 3 trabajadores, 192 socios, 86 familias afectadas.

Siempre en permanente actividad...

Trabajando en favor de la ciencia, pacientes y familiares



[Ver noticias](#)



Juntos para curar

apoyodravet.eu



Siempre en permanente actividad...

Trabajando en favor de la ciencia, pacientes y familiares



Haz clic en cada red social



Juntos para curar

apoyodravet.eu



CONTACTO

Antonio Villalón
Director ApoyoDravet
617995456

antonio.villalon@apoyodravet.eu



Juntos para curar

apoyodravet.eu

