



Juntos para curar

MEMORIA 2023



01 | Presentación

ApoyoDravet es una comunidad creada por familias de afectados por enfermedades raras con epilepsia y síndrome de Dravet; que se constituye en una plataforma colaborativa de pacientes y familiares, voluntarios, científicos, médicos, psicólogos, educadores, tecnólogos y otros intervinientes.

El objetivo de la entidad 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.

ApoyoDravet realiza una labor de aceleración de proyectos de investigación científica, impulsando el avance y la aplicación práctica de la ciencia en el campo de las enfermedades raras con epilepsia. Así, lidera una red colaborativa de investigadores (INDRE) y apoya a 14 grupos de investigación y a más de 50 investigadores, que trabajan en la vanguardia científica.

Los proyectos en el área de innovación social están destinados a favorecer la inclusión social y educativa, la mejora asistencial y los cuidados en domicilio de los pacientes.

ApoyoDravet es una asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública.

1.1. Junta Directiva

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

1.2. Equipo profesional

Dirección:

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

Profesionales:

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

Delegados:

- Raquel Omedes – Cataluña
- Antonio Villalón – Andalucía
- Marité Martínez – Galicia

1.3. Membresía Institucional



Federación Europea
Síndrome de Dravet
(DSEF)



Federación Española de
Epilepsia (FEDE)



Federación Española
de Enfermedades
Raras (FEDER)

Como miembro activo, ApoyoDravet participa activamente en sus actividades a nivel español y europeo.

El director del área de investigación científica de ApoyoDravet, Dr. Luis Miguel Aras Portilla, ostenta la Dirección científica de la DSEF.

El director general de ApoyoDravet, Antonio Villalón, ostenta el cargo de vicepresidente de la Federación Española de Epilepsia (Antonio Villalón).

02 | Actividades

2.1. Área de Investigación científica

- Inversión propia en proyectos de investigación científica: 494.214 euros desde 2016.
- 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 el área de investigación científica se trabaja para promocionar la ciencia desde el paciente y acelerar proyectos de investigación en el ámbito del síndrome de Dravet y las enfermedades raras con epilepsia.

[Más información.](#)

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

Una iniciativa de Apoyodravet para el desarrollo de una red colaborativa entre grupos de investigación con interés en el síndrome de Dravet y la epilepsia refractaria. Actualmente, la entidad apoya a 14 grupos de investigación y a más de 50 investigadores, que trabajan en la vanguardia científica.

- 20 artículos científicos de los investigadores preclínicos y clínicos en revistas de referencia.
- Nuevo conocimiento sobre neuroinflamación, cannabinoides, genes promotores y fármacos para calidad de vida.
- 5 nuevos compuestos descubiertos en fase preclínica.
- Herramientas de investigación desarrolladas:
 - Modelo organoides cerebrales Dravet.
 - Modelo Drosophila Dravet.
 - Modelo pez cebra zebrafish Dravet.
 - Plataforma in silico (computación) desarrollo fármacos para Dravet y epilepsias raras.
 - Participaciones en congresos de referencia.

Grupos de investigación activos:

1. Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) Valencia.
2. Universidad Complutense (Madrid).
3. Universitat de Barcelona.

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

[Más información sobre INDRE.](#)

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

La Unidad Investigación Social sobre Epilepsias de la Universidad Nebrija (Centro de Ciencia Nebrija en Cognición) y ApoyoDravet, desarrolla sus actividades investigadoras en ciencias sociales, sanitarias y cognitivas en el campo de las enfermedades epilépticas. Su principal misión, es contribuir al avance científico que incluye la planificación y realización de investigaciones desde la interdisciplinariedad de expertos, con el propósito de fomentar un marco de referencia de integración y colaboración.

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

[Más información.](#)

2.1.3. Estudios, ensayos y programas clínicos ApoyoDravet

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

- Cannabidiol, cognición, calidad de vida...
- Incluidos estudios clínicos propios (7 en 2023).

2.1.4. Actividades formativas y congresuales.

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

- Incubadora INDRE eventos: espacios congresuales de transferencia de conocimiento.
- 35º Congreso Internacional de Epilepsia de Dublín.
- Congreso de la Sociedad Europea de Neurología Pediátrica de Praga.
- Segundo simposio de síndrome de Dravet en Latinoamérica.
- Conferencia Visibilicemos el síndrome de Dravet. Buenos Aires.
- Jornada Científica de profesionales y familias de Inkluni. País Vasco.
- Patrocinio y participación en el Neuroscience Day 2023 de la UPV/EHU.



[Más información.](#)

2.1.5. Unidad de Inteligencia Artificial

ApoyoDravet, con la colaboración de GeneticAI, ha creado una Unidad de Inteligencia Artificial para involucrar esta nueva tecnología en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y familias; así como en la investigación científica en epilepsias raras y complejas y, en particular, el síndrome de Dravet.

La Unidad de IA de ApoyoDravet tiene como objetivo liderar y coordinar proyectos y actividades para el desarrollo e innovación de la aplicación de IA en el ámbito sociosanitario. Para ello cuenta con el aval y conocimiento experto de la empresa GeneticAI, quien, en virtud de un convenio de colaboración, se ocupará de la gestión operativa y aportar su expertise en el desarrollo de herramientas tecnológicas y gestión de datos para la salud.

[Más información.](#)

2.2. Área de Innovación Social

- Inversión propia en intervención social: 274.204 euros desde 2016.

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

2.2.1. Apoyo a afectados y su entorno

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

Apoyo 360º a familias.

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

Servicio de información orientada (SIO).

Servicio gratuito ofrecido por ApoyoDravet que se dirige a personas afectadas, familiares, educadores y a todos aquellos profesionales relacionados con el ámbito de enfermedades raras con epilepsia. Gestionado por una trabajadora social, tiene el apoyo de un equipo multidisciplinar de dos médicos, una psicóloga, una abogada y dos educadoras. El SIO resuelve más de 1.000 consultas al año.

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

Ayuda para acceso a estudios, programas y ensayos clínicos.

Servicio de apoyo para la participación en ensayos clínicos nacionales e internacionales ApoyoDravet, incluyendo asesoramiento, gestión y ayudas económicas. [Más información.](#)

2.2.2. Proyectos de innovación social

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

Inversión propia en intervención social desde 2016: 274.204 euros.

Programas potenciación cognitiva.

Intervención cognitiva. Herramientas de evaluación y entrenamiento cognitivo.

- Proyecto DISCOG-ApoyoDravet: intervención cognitiva (evaluación y entrenamiento cognitivo) 75 menores afectados con disfunción cognitiva. Centros escolares de Gipuzkoa. [Más información.](#)
- EpiCOG pediátrico. Evaluación y entrenamiento cognitivo de 100 afectados de epilepsia sin disfunción intelectual o con disfunción intelectual leve.



Educación inclusiva.

Un programa de educación inclusiva basado en el asesoramiento de información y formación a colegios e intervinientes, la promoción de la tecnología orientada a la inclusividad (dentro del entorno educativo) y el desarrollo de investigación educativa y generación de datos orientados a fortalecer la gestión. Lanzamiento del proyecto



- Espacios de Educación Inclusiva. [Más información.](#)
- Proyecto del grupo de investigación *Inkluni* de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/EHU de “Coordinación socio-sanitaria-educativa para la mejora de la calidad de vida de las familias con hijos e hijas con enfermedades raras en la comunidad autónoma del País Vasco (2020-2022)”. ApoyoDravet es colaborador patrocinador económico. [Más información.](#)
- Cocreación de la guía “Enfermedades raras en la escuela. Educar en red. Recursos para la Inclusión”, editada por Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos (Imsero). [Más información.](#)
- Talleres de Educación Inclusiva Epilepsia en Gipuzkoa. [Más información.](#) Con el patrocinio de la Kutxa Fundazioa.



2.2.3. Sensibilización, concienciación y actividades sociales

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

Día Internacional del síndrome de Dravet 2023

La campaña con motivo de la celebración del Día del síndrome de Dravet, el 23 de junio de 2023, llevaba por lema “Conéctate con ApoyoDravet”, queriendo poner el acento en la necesidad de conocer, comprender y colaborar en la lucha contra las enfermedades raras con epilepsia, como el síndrome de Dravet.

Con el cartel creado para este año se quiere representar la idea de una comunidad de apoyo movilizada en torno a multitud de conceptos y valores positivos, que arrojan en forma de círculo a todas las personas afectadas.





[Más información y galería de imágenes.](#)

Carrera virtual solidaria por la investigación «Juntos contra el Dravet»

La carrera virtual solidaria por la investigación “Juntos contra el Dravet” sigue un recorrido virtual de 27.000 kilómetros que une los 12 centros de la red científica INDRE de ApoyoDravet, donde trabaja en enfermedades raras con epilepsia y síndrome de Dravet. Comenzó el 23 de junio, coincidiendo con el día internacional del síndrome de Dravet y todo el dinero recaudado por las donaciones fue destinado a financiar proyectos científicos de la susodicha red. Organizada por la Associació Esportiva Yo corro por el Dravet y ApoyoDravet. [Más información.](#)



#YO PARTICIP #YODRAVET #YODONO

DESCÁRGATE LA APP

ANDROID APPLE

JUNTOS CONTRA EL DRAVET

A PARTIR DEL 23 DE JUNIO

Proyecto de danza solidario DravetZari

El proyecto DravetZari promueve la cultura inclusiva y la sensibilización social sobre enfermedades raras en forma de espectáculo de danza vasca, cuyo leitmotiv es la historia de una **bailarina (dantzari) que padece síndrome de Dravet**. Integra una gira de espectáculos de danza y de exposiciones tematizadas.

En colaboración con el grupo Gero Axular Dantza Taldea. Con el patrocinio de la Kutxa Fundazioa. [Más información.](#)



Travesía solidaria Dravet 2023

La Travesía Solidaria Dravet 2023 es una iniciativa del propio Pedro Aguado Calderón impulsada por la Associació Esportiva Yo corro por el Dravet. Todo el dinero recaudado en donaciones fue destinado a financiar proyectos de investigación de la red científica propia INDRE (Red Internacional de Investigación en síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria).

La proeza deportiva y solidaria de Pedro Aguado Calderón planteaba recorrer 640 kilómetros, desde Sant Feliu de Llobregat (Cataluña) a Puente Viesgo (Cantabria), del 28 de octubre al 11 de noviembre de 2023). [Más información.](#)



Embajador de montaña ApoyoDravet: José Manuel Iñarrea

El voluntario José Manuel Iñarrea lleva el banderín de ApoyoDravet en sus retos deportivos para dar visibilidad y fomentar el conocimiento y la investigación del síndrome de Dravet y otras enfermedades raras con epilepsia. [Más información.](#)



Otras iniciativas solidarias y sociales.

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

Programa formativo solidario de inversión:

El colaborador de ApoyoDravet Diego Longoni ofrece una formación con un enfoque solidario, ya que su recaudación se destina íntegramente a financiar la investigación. [Más información.](#)

Concurso de dibujo infantil de Navidad.

[Más información.](#)

Tips ApoyoDravet. [Más información.](#)



2.3. Referente colaborativo

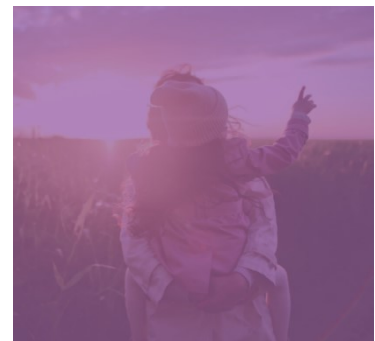
- Vicepresidencia de la Federación Española de Epilepsia (FEDE).
- Dirección científica de la Federación Europea de Síndrome de Dravet.
- Miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Convenios con Fundación Dravet Argentina, Actitud Dravet Argentina, Fundación Dravet Latam, SCN2A 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.

2.4. 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.

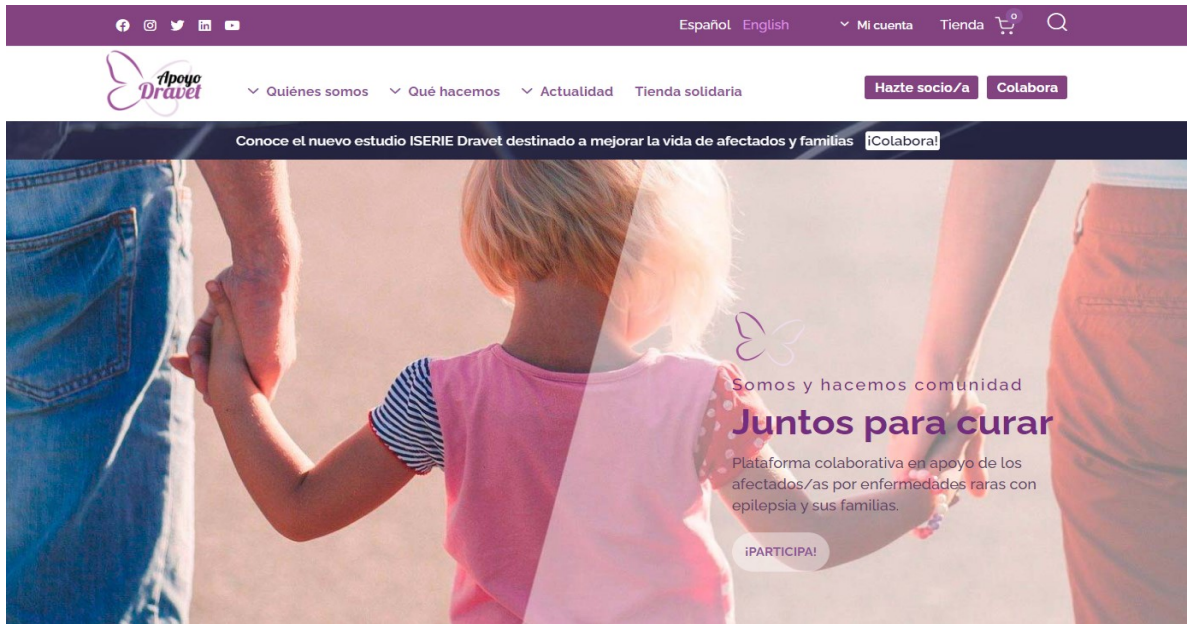
2.5. Comunicación

- Gestión de la comunicación interna y externa.
- Interlocución y gestión con stakeholders.
- Dossier y presentaciones.
- Gestión de página web.
- Redes sociales: Facebook, Instagram, LinkedIn, Youtube y X.
- Entrevistas con científicos INDRE. [Más información.](#)
- **Noticias.** [Sección de noticias.](#)



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

apoyodravet.eu
@apoyodravet



2.51. Página web

Visitas mensuales	Usuarios mensuales
1.500	750

2.5.2. Redes sociales

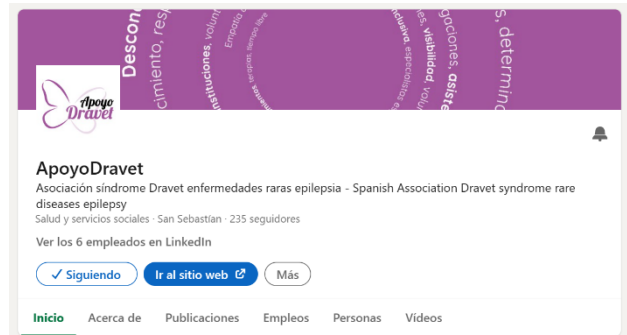


The screenshot shows the Facebook profile for Apoyo Dravet. The profile picture is the organization's logo. The name is 'ApoyoDravet' with 3499 likes and 3716 followers. There are buttons for 'Anúnciate', 'Administrar', and 'Editar'. The navigation tabs include 'Publicaciones', 'Información', 'Menciones', 'Seguidores', 'Fotos', 'Vídeos', and 'Ver más'. The 'Detalles' section on the left provides information about the organization as a non-governmental entity (ONG) with a phone number +687 27.38.74. The main content area shows a post prompt '¿Qué estás pensando?' and options for 'Video en directo', 'Foto/video', and 'Reel'. There is also a 'Destacados' section and a 'Publicaciones' section with filters and administration options.

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

Creación de nueva cuenta de LinkedIn.

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



The screenshot shows the LinkedIn profile for Apoyo Dravet. The profile picture is the organization's logo. The name is 'ApoyoDravet' with 235 followers. The bio describes the organization as a Spanish Association for Dravet syndrome rare diseases epilepsy. There are buttons for 'Siguiendo', 'Ir al sitio web', and 'Más'. The navigation tabs include 'Inicio', 'Acerca de', 'Publicaciones', 'Empleos', 'Personas', and 'Videos'.

2.6. Tienda Solidaria

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



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



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



ÍNDICE

1. Presentación

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

2. Actividades

- 2.1. Área de Investigación científica
- 2.2. Área de Innovación Social
- 2.3. Referente colaborativo
- 2.4. Reconocimientos
- 2.5. Comunicación
- 2.6. Tienda Solidaria