



Juntos para curar

## MEMORIA 2025



## 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).

## 1.4. 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.

## 02 | Actividades

### 2.1. Área de Investigación científica

Desde el área de investigación científica se trabaja para promocionar la ciencia desde el paciente y acelerar proyectos de investigación en el ámbito del síndrome de Dravet y las enfermedades raras con epilepsia o epilepsias raras y complejas.

[Más información.](#)

#### 2.1.1. INDRE ApoyoDravet

##### **, Red Internacional de investigación en síndrome de Dravet y Epilepsia Refractoria**

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 refractoria. Actualmente, la entidad apoya a 14 grupos de investigación y a más de 50 investigadores, que trabajan en la vanguardia científica.

Grupos de investigación activos:

1. Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF), Universidad Politécnica de Valencia.
2. Instituto de Neurociencias CSIC-UMH (Alicante).

3. Universidad Complutense de Madrid.
4. Universidad Nebrija (Madrid).
5. IIS Biobizkaia (Bizkaia)
6. Basque Center for Neuroscience 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. Hospital Ruber Internacional Madrid y Fundación Iniciativa para las neurociencias.

[Más información.](#)

### **2.1.2. 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.

- 36 meses de recorrido.
- 6 publicaciones de artículos científicos y cuestionarios validados.

[Más información.](#)

### **2.1.3. Observatorio de Salud Cognitiva en Epilepsias Raras (OSCER)**

Las epilepsias raras y complejas no solo se manifiestan a través de crisis epilépticas, sino que también tienen un impacto significativo en la salud cognitiva. El Observatorio de Salud Cognitiva en Epilepsias Raras (OSCER) nació con el objetivo de:

- Monitorizar el estado cognitivo de las personas afectadas, con especial atención a datos cercanos y relevantes para las familias.
- Ofrecer recomendaciones útiles a familias, profesionales sanitarios y responsables políticos.

- Generar evidencia científica que sirva de base para la toma de decisiones y el diseño de políticas públicas.
- Impulsar la investigación, tanto propia como colaborativa, en el ámbito de la evaluación y estimulación cognitiva.
- Fomentar la innovación tecnológica, desarrollando herramientas digitales para la evaluación y mejora de la función cognitiva.
- Crear una plataforma asistencial que contribuya de forma significativa a la mejora cognitiva de las personas con epilepsias raras y complejas.

[Más información.](#)

#### 2.1.4. Unidad de Inteligencia Artificial

ApoyoDravet, con la colaboración de GeneticAI, cuenta con 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. [Más información.](#)

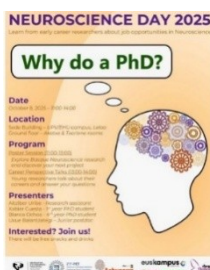
#### 2.1.5. Estudios, ensayos y programas clínicos

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

[Más información.](#)

#### 2.1.6. Patrocinio de Neuroscience Day 2025 de la UPV/EHU

Un evento dirigido a estudiantes para descubrir las oportunidades de desarrollar una carrera profesional en el sector de las neurociencias. Además de poder conocer las experiencias de otros jóvenes investigadores.



## 2.2. Área de Innovación Social

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

### 2.2.1. 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.

#### Salud mental y potenciación cognitiva

ApoyoDravet lidera programas de salud mental y potenciación cognitiva para mejorar la calidad de vida de los afectados/as y sus familias.

Por un lado, el apoyo psicológico aborda las alteraciones emocionales y conductuales; tanto de las personas afectadas como de sus cuidadores.

Por el otro, el entrenamiento cognitivo utiliza la neurociencia y la inteligencia artificial para diseñar actuaciones individualizadas que posibiliten disminuciones de discapacidad y mejoras de autonomía.

Asesores ApoyoDravet: Dr. Luis Miguel Aras, Prof. Jon Duñabeitia.

Colaboradores técnicos: Impulso cognitivo, Cognifit.



[Más información.](#)

#### Proyecto NeuroModEpilepsia 2025

El programa ofrece apoyo ante las alteraciones emocionales y conductuales asociadas a la epilepsia; a través de tres líneas de trabajo: psicoterapia virtual especializada, entrenamiento cognitivo con juegos neurocientíficos, y formación e información.

El objetivo de NeuroModEpilepsia es reducir la ansiedad, la depresión y los problemas de control de impulsos en las personas afectadas por epilepsia; así como el estrés y el burnout en los cuidadores. Este proyecto busca transformar el enfoque sociosanitario de la epilepsia, enfatizando que sus efectos van más allá de las crisis epilépticas.

[Más información](#)

## Programa de educación inclusiva

ApoyoDravet cuenta con un Programa de Educación Inclusiva en Epilepsia para favorecer la plena integración de los afectados por epilepsia y enfermedades raras en epilepsia. El programa está basado en el asesoramiento de información y formación al profesorado en centros educativos e intervinientes.

- Proyecto de Investigación Grupo INKLUNI, en colaboración con Universidad País Vasco
- FEDER Educar en Red. Grupo de trabajo
- Colaboración con grado en Educación Especial de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU)
- Kit Educación Inclusiva Guía de Buenas Prácticas en Epilepsia.
- Charlas con colegios y vía abierta de comunicación con colegios.

### [Más información.](#)



*Corto de estudiantes EHU*

## EpiVER: la voz de las epilepsias raras

El proyecto EpiVER es una iniciativa de ApoyoDravet que escucha y pone en valor la voz de quienes conviven con epilepsias raras y sus familias. A través de su participación, podremos convertir experiencias reales en información útil para mejorar la investigación, la atención médica y las políticas de salud.

### [Más información](#)

## Guía de patrimonio protegido y otras figuras jurídicas

Guía de ayuda a las familias: patrimonio protegido, plan de pensiones, testamentos y ley de apoyo a las personas con discapacidad.

Desde ApoyoDravet se presenta esta guía sobre patrimonio protegido y otras herramientas jurídicas con el objetivo de ofrecer a las familias que conviven con enfermedades raras, epilepsia y síndrome de Dravet una fuente clara y accesible de información legal; y empoderarlas en la toma de decisiones sobre el futuro de sus seres queridos.



[Más información.](#)

## 2.3. Proyecto EpiHum

**Concienciación, sensibilización, divulgación y ciencia humanizada**



EpiHum ApoyoDravet es un proyecto marco de concienciación, divulgación y humanización de la ciencia en el ámbito de las epilepsias raras y complejas; sinérgico con la actividad de promoción científica desarrollada a través de la red de investigadores INDRE ApoyoDravet. De este modo, la iniciativa se constituye en la conexión entre dos mundos, el científico-médico y los afectados/as y sus familias.

Por consiguiente, las actividades desarrolladas contribuyen a la concienciación, sensibilización, humanización de la ciencia, atención necesidades de afectados y familias, atracción de talento para la red INDRE, formación y la promoción de vocaciones científicas

### 2.3.1. Espacio web EpiHum

El proyecto cuenta con un [sección web EpiHum](#) que ofrece estructura, contenido y visibilidad continua a las iniciativas del proyecto y colaboradores. Así, se trata de un espacio digital dedicado a la concienciación, divulgación y ciencia humanizada en epilepsias raras y complejas.

1. Visión general del Proyecto EpiHum y colaboradores.
2. Índice de actividades EpiHum y programación: dos eventos anuales sinérgicos.
3. Contenido informativo y recursos útiles o de interés.
4. Acceso a información de la red científica INDRE ApoyoDravet y su congreso.

[Acceso a espacio EpiHum ApoyoDravet.](#)

### 2.3.2. Dos eventos anuales

EpiHum ApoyoDravet integra dos eventos complementarios y sinérgicos, uno online y otro presencial; que representan conceptualmente los valores del proyecto al mismo tiempo que desarrollan los objetivos: transferencia de conocimiento, apoyo familiar y difusión. Con la organización de estos eventos se busca además favorecer a la vez la accesibilidad y la proximidad de los miembros de la comunidad, en especial, las familias.

## 2.4. Campaña Día del Síndrome de Dravet 2025

### Jornada Abierta Online EpiHum ApoyoDravet- Diseminación de póster

La campaña del 23 de junio de 2025 de ApoyoDravet por el Día Internacional del Síndrome de Dravet integró la organización, como actividad principal, de una jornada online (integrada en el proyecto EpiHum).

En este sentido, se elaboró un póster/tarjeta de diseminación, con mensaje, información y convocatoria a este evento abierto a toda la comunidad Dravet, especialmente a las familias. Con esta actividad la Asociación buscó ampliar el impacto de la campaña, creando sinergias entre divulgación, concienciación y sensibilización. La temática del cartel hacía referencia al 10º aniversario de la Asociación y a los avances conseguidos.

23 DE JUNIO | DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE DRAVET

Una década  
trabajando juntos



### Jornada Abierta Online

Diálogos entre ciencia y familias: epilepsias raras y complejas.  
Proyecto EpiHum: divulgación y humanización.

23 de junio de 2025  
19:00 h.

Registro gratuito: [apoyodravet.eu](https://apoyodravet.eu)



#10AñosApoyoDravet

23 DE JUNY | DÍA INTERNACIONAL DE LA SÍNDROME DE DRAVET

Una década  
treballant plegats



### Jornada Oberta en Línia

Diàlegs entre ciència i famílies: epilèpsies rares i complexes.  
Projecte EpiHum: divulgació i humanització.

23 de juny de 2025  
19:00 h.

Inscripció gratuïta: [apoyodravet.eu](https://apoyodravet.eu)



#10AnysApoyoDravet

ECUINAREN 23A | DRAVET SINDROMEAREN NAZIOARTKO EGUNA

Hamarkada bat  
elkarrekin lanean



### Jardunaldi Irekia Online

Zientziaren eta familien arteko elkarriketak: epilepsia arraro eta konplexuak.  
EpiHum proiektua: dibulgazioa eta humanizazioa.

2025eko ekainaren 23a  
19:00 h.

Bukaia jarraitu: [apoyodravet.eu](https://apoyodravet.eu)

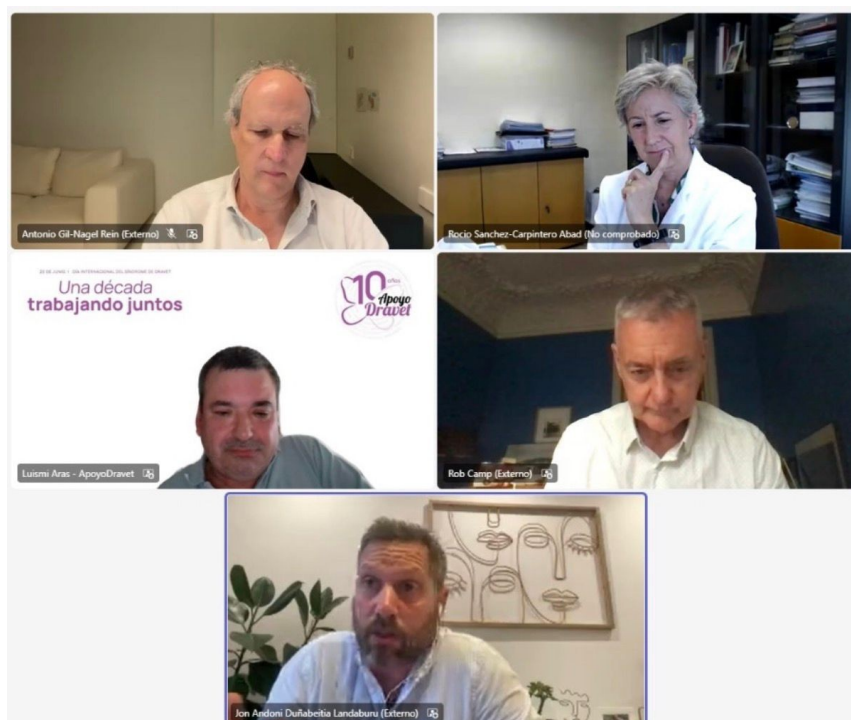


#10AñakApoyoDravet



Como actividad principal de la campaña del Día Internacional del Síndrome de Dravet 2025, ApoyoDravet celebró una Jornada Abierta Online sobre epilepsias. Este evento propuso un espacio de conexión y encuentro entre el mundo de la ciencia y las familias afectadas en el ámbito de todas las epilepsias raras y complejas.

La jornada abordó en forma de diálogos el impacto cognitivo de la epilepsia y el papel de las familias en la investigación científica. Con la participación de referentes en el campo, como el neurólogo Dr. Gil-Nagel, el catedrático en psicología Prof. Jon Andoni Duñabeitia, la neuropediatra Dra. Sánchez Carpintero y el manager de Eupati España, Rob Camp.



[Más información.](#)

## 2.5. Jornada Presencial EpiHum ApoyoDravet.

ApoyoDravet celebró el 24 de octubre de 2025 en Barcelona (Hospital Vall d'Hebron) su anual Jornada Presencial EpiHum, dedicada a los avances en epilepsias raras y complejas. El evento reunió a investigadores y médicos de referencia, junto a familiares y cuidadores en un espacio formativo y divulgativo.



### Programa de la jornada presencial EpiHum ApoyoDravet 2025

**15:15 h. Registro (recepción de asistentes)**

**15:30 h. Ponencia inaugural: “Retos asistenciales y científicos en las epilepsias raras y complejas”.**

- **Dr. Manuel Toledo Argany**, coordinador de la Unidad de Epilepsia del Hospital Vall d'Hebron.

Presenta: Dr. Luis Miguel Aras Portilla, Departamento científico ApoyoDravet y DSEF.

**15:45 h. Inauguración oficial.**

- **Dr. Xavier Cañas**, director de Investigación clínica y comercial en VHIR.
- **Elena Calvo**, presidenta de ApoyoDravet.

**16:00 h. Ponencia: “Una mirada científica a las epilepsias raras y complejas”.**

- **Prof. Víctor Puntos**, Instituto de Investigación Vall d'Hebron (VHIR).

Presenta: Dr. Luis Miguel Aras Portilla, Departamento científico ApoyoDravet y DSEF.

**16:30 h. Mesa redonda: “Fármacos y terapias modificadoras. Lo que tenemos y lo que llegará”.**

- **Dra. Laura Abaira**, neuróloga, Unidad de Epilepsia, Hospital Vall d'Hebron.
- **Prof. Alexis Arzimanoglou**, Coordinator ERN EpiCARE, director Programa Epilepsias Hospital San Joan de Deu.

Coordina: Prof. Víctor Puntos, Instituto de Investigación Vall d'Hebron (VHIR).

**17:15 h. Descanso.**

**17.45 h. Diálogo de investigadores: “Entendiendo la complejidad de la modificación de las enfermedades”.**

- **Dra. Sandra Acosta**, Universidad Barcelona.
- **Dr. Javier Terriente**, Zeclinics.

Coordina: Amaia Aras Perea, Instituto de Investigación Vall d’Hebron (VHIR), responsable investigación preclínica Federación Europea de Síndrome de Dravet (DSEF).

**18.30 h. Diálogo de familias: “Una mirada al interior de la enfermedad”.**

- **Dr. Luis Miguel Aras Portilla**, Departamento científico ApoyoDravet y Federación Europea de Síndrome de Dravet (DSEF). Médico y padre de persona afectada.
- **Aurora Rojo**, presidenta SCN8A Spain. Madre de persona afectada.
- **Francesca Michel**, coordinadora del proyecto EpiVer ApoyoDravet. Hermana de persona afectada.

**19:15 h. La voz de las familias: ApoyoDravet, 10 años de impulso a la ciencia y a la innovación social.**

- **Antonio Villalón**, director de ApoyoDravet.

**19.45 h. Clausura.**



[Más información.](#)

## 2.6. Actividades sociales solidarias, comunitarias o de participación social

### Proyecto de danza solidario DravetTzari

El proyecto DravetTzari 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.



[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.](#)

## Mercadillos



Mercadillo solidario Donostiatriuk.

## Programa Céntimos Solidario 2025 de Eroski



## Más información

## Rutas solidarias del equipo ciclista Embacal ApoyoDravet



## Más información.

## Tips ApoyoDravet



[Más información.](#)

## 2.7. Reconocimientos

- 2 veces ganadora de la convocatoria científica Federación Española Enfermedades Raras (FEDER).
- Beneficiario de la Convocatoria Puerto de Huelva-Ciudad
- 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.

## 2.8. Comunicación

ApoyoDravet cuenta con un departamento encargado de la gestión profesional de la comunicación interna y externa y la interlocución y gestión con *stakeholders*. Específicamente se ocupa de la gestión de la página web y las cuentas de redes sociales (Facebook, Instagram, LinkedIn, Youtube y X); así como la generación de contenidos y noticias.

[Sección de noticias.](#)

## 2.8.1. Página web



Visitas	Usuarios
8.100	5.800

[Página web](#)

## 2.8.2. Redes sociales

Continúa el aumento del número de seguidores en redes sociales de ApoyoDravet. Creación de nueva cuenta de LinkedIn.

- [Facebook](#): 3.926 seguidores
- [Instagram](#): 1.282
- [LinkedIn](#): 441
- [X](#): 842



Facebook

Instagram

[Entrar](#) [Registrarte](#)



**apoyodravet**

ApoyoDravet

1536 publicaciones 1281 seguidores 275 seguidos

Asociación comunidad impulsada por #familias de síndrome de #Dravet y enfermedades raras con #epilepsia: investigación... más

Instagram



**ApoyoDravet**

Asociación síndrome Dravet enfermedades raras epilepsia - Spanish Association Dravet syndrome rare diseases epilepsy

Salud y servicios sociales · San Sebastián · 441 seguidores · 2-10 empleados

LinkedIn



Twitter

## 2.9. 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.](#)

Todo dinero obtenido por la venta de productos de la tienda solidaria se destina al impulso de la investigación de las epilepsias raras.



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



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

## 2.10. 10 años ApoyoDravet

ApoyoDravet celebró en su décimo aniversario haber establecido una red de apoyo sólido que une a familias, médicos, investigadores y voluntarios en una causa común: encontrar mejores soluciones y proporcionar un futuro más esperanzador para todos los pacientes con síndrome de Dravet y otras epilepsias raras y complejas.

La Asociación, que fue registrada oficialmente en el 9 de marzo de 2015, destaca el impulso de las familias; así como el compromiso de toda la comunidad de miembros, incluyendo voluntarios, científicos, profesionales de la salud y simpatizantes que hicieron posible su creación y consolidación.

[Más información](#)

[Carta Institucional](#)



## Contacto

- Antonio Villalón, director:  
[antonio.villalon@apoyodravet.eu](mailto:antonio.villalon@apoyodravet.eu) (+ 34 617 995 456)
- Dr. Luis Miguel Aras, asesor científico y coordinador INDRE:  
[luismi.aras@apoyodravet.eu](mailto:luismi.aras@apoyodravet.eu) (+ 34 687 273 874)
- Juan Antonio Ibáñez, director de comunicación y eventos:  
[comunicacion@apoyodravet.eu](mailto:comunicacion@apoyodravet.eu) (+ 34 693 914 060)



## ÍNDICE

### 1. Presentación

- 1.1. Junta Directiva
- 1.2. Equipo profesional
- 1.3. Membresía Institucional
- 1.4 Referente colaborativo

### 2. Actividades

- 2.1. Área de Investigación científica
  - 2.1.1. Red INDRE ApoyoDravet
  - 2.1.2. Unidad de Investigación Social sobre Epilepsias
  - 2.1.3. Observatorio de Salud Cognitiva en Epilepsias Raras (OSCER)
  - 2.1.4. Unidad de Inteligencia Artificial
  - 2.1.5. Estudios, ensayos y programas clínicos ApoyoDravet
  - 2.1.6. Patrocinio de Neuroscience Day 2025 de la UPV/EHU
- 2.2. Área de Innovación Social
  - 2.2.1. Apoyo a afectados y su entorno
  - 2.2.2. Proyectos de innovación social
- 2.3. Proyecto EpiHuM
  - 2.3.1. Espacio web EpiHum
  - 2.3.2. Eventos anuales
- 2.4 Campaña Día del Síndrome de Dravet 2025
- 2.5 Jornada Presencial EpiHum
- 2.6 Actividades sociales solidarias, comunitarias o de participación social
- 2.7 Reconocimientos

## **2.8. Comunicación**

### **2.8.1. Página web**

### **2.8.2. Redes sociales**

## **2.9. Tienda Solidaria**

## **2.10. 10 años ApoyoDravet**