

# ApoyoDravet

Referente en la promoción de ciencia  
desde el paciente y en innovación social



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)  


# **ApoyoDravet es una comunidad creada por familias de pacientes afectados/as por enfermedades raras con epilepsia y síndrome de Dravet.**

La entidad 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.

ApoyoDravet es una asociación sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública.



Juntos para curar

# Experiencia, responsabilidad y solvencia

## Investigación científica

- Inversión propia en proyectos de investigación científica ApoyoDravet: 554.764 euros.
- Aportaciones económicas de terceros a proyectos ApoyoDravet: 1.800.000 euros (aprox).
- Servicios de promoción ApoyoDravet a 46 centros de investigación: más de 1.000.000 euros en valor de mercado (asesoramiento, transferencias, captación fondos...).



(Desde 2015)

# Experiencia, responsabilidad y solvencia

## Innovación social

- Inversión propia en intervención social: 342.504 euros.

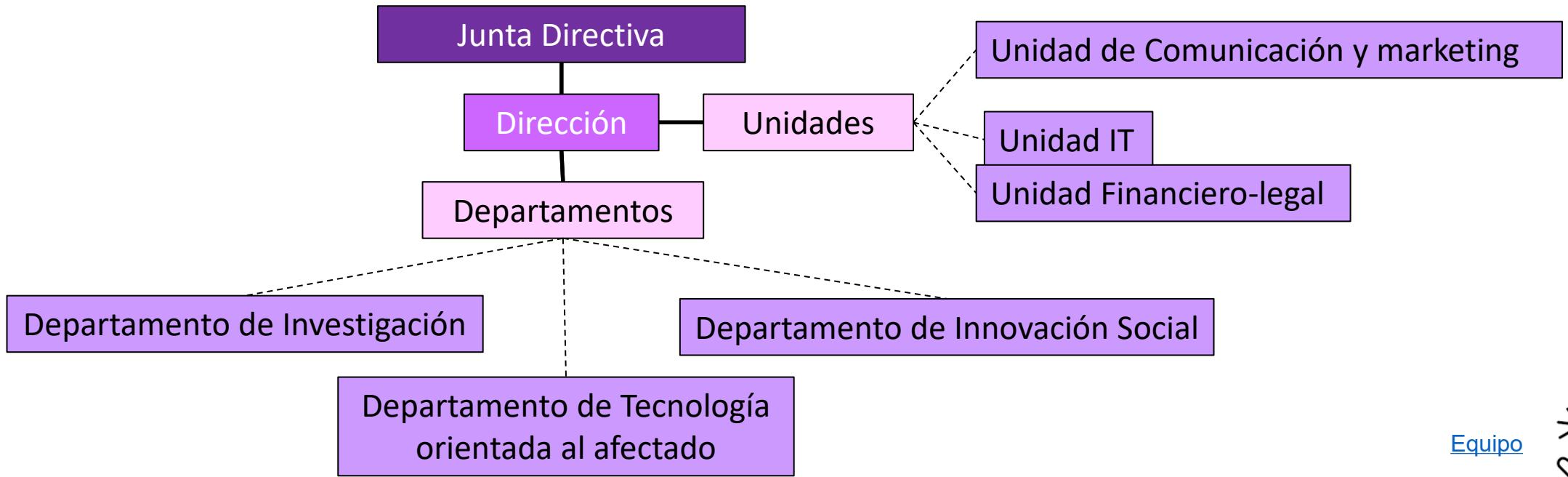
(Desde 2015)



[Sobre  
ApoyoDravet](#)



# Estructura



Equipo





# ApoyoDravet

## Área de Ciencia



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)  


# Liderazgo de red científica INDRE ApoyoDravet

## Promoción y aceleración de proyectos científicos y tecnológicos:

- 14 grupos más de 50 investigadores 20 proyectos.
- Más de 30 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.



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)



# Liderazgo de red científica INDRE ApoyoDravet

## Estudios, ensayos y programas clínicos.

- Incluidos más de 10 estudios clínicos propios; 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 cebra zebrafish Dravet.
- Plataforma in silico (computación) desarrollo fármacos para Dravet y epilepsias raras.

# Liderazgo de red científica INDRE ApoyoDravet

## **Servicio de transferencia al mercado e impulso empresarial.**

- 3 empresas impulsadas. Otra empresa en proceso (internacional).

## **Eventos científicos: congresos, seminarios, reuniones, etc.**

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

[Sobre la red INDRE ApoyoDravet](#)



# Congreso INDRE ApoyoDravet

## Congreso de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsias Raras

- El espacio de las epilepsias raras y complejas en España.
- Toda la comunidad implicada reunida en torno a la red científica Indre ApoyoDravet.
- Centros de investigación, hospitales, universidades, organizaciones de pacientes...
- Último congreso celebrado en mayo 2024 en la Universidad Nebrija (Madrid), coorganizador. Próxima edición en 2026.



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)

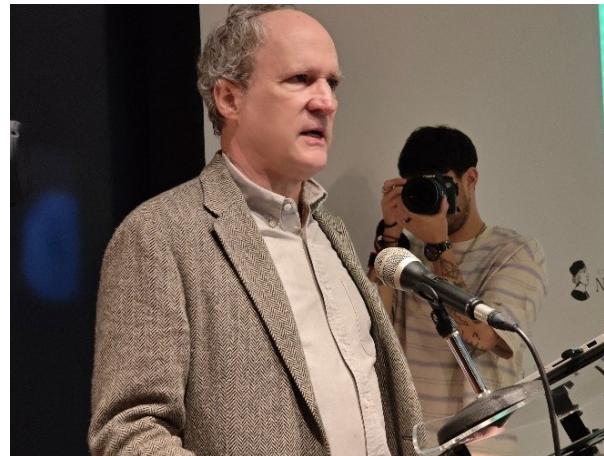


# Congreso INDRE ApoyoDravet

**IV Congreso de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsias Raras (Madrid, 2024)**



Elena Calvo, Celia García Menéndez, y Susana Martín Leralta.



Dr. D. Antonio Gil-Nagel Rein



[Sobre el congreso INDRE ApoyoDravet](#)

# Congreso INDRE ApoyoDravet

## IV Congreso de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsias Raras (Madrid, 2024)

Impulsa y organiza



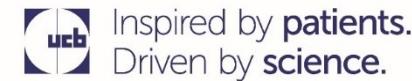
Coorganizan



Con el Aval Científico



Patrocinio



[Sobre el congreso INDRE ApoyoDravet](#)



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)



# Proyecto EpiHum

## Humanización, divulgación y transferencia de conocimiento

- Conexión con familias y afectados.
- Atención necesidades de familias.
- Divulgación proyectos red científica INDRE ApoyoDravet.
- Atracción de nuevos investigadores.
- Transferencia de conocimiento.
- Eventos online y encuentros autonómicos presenciales.



[Sobre EpiHum](#)



Juntos para curar

# Proyecto EpiHum

## Web

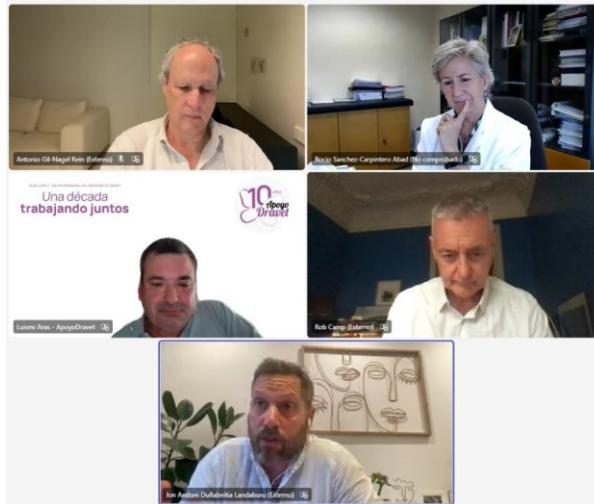


EpiHum ApoyoDravet es un proyecto marco de divulgación y humanización de la ciencia en el ámbito de las epilepsias raras y complejas, dirigido con el objetivo de promover la ciencia desarrollada a través de la red de investigación INDRE ApoyoDravet. De este modo, la iniciativa se centra en la conexión entre los científicos, los centros médicos y las familias.

[Más información](#)



## Eventos



[Sobre EpiHum](#)



Juntos para curar

# Unidad de Investigación Social sobre epilepsias Universidad Nebrija ApoyoDravet

Investigación científica centrada en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

- Neurocientíficos e investigadores sociales.
- Nuevas tecnologías en la recogida de datos.
- Proyectos propios y proyectos ad-hoc.
- 3 artículos, 1 tesis, 1 cuestionario validado.



[Sobre Unidad de  
Investigación Social](#)



Juntos para curar

# Unidad de Inteligencia Artificial ApoyoDravet

- Proyectos y actividades para el desarrollo e innovación de la aplicación de IA en el ámbito sociosanitario.
- Con el apoyo de GeneticAI.



Juntos para curar

# EpiVER

- 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.

[Sobre EpiVER](#)



Juntos para curar

apoyodravet.eu  


# Observatorio de Salud Cognitiva en Epilepsias Raras (OSCER)

- Monitorizar el estado cognitivo de estas personas afectadas.
- Ofrecer recomendaciones a familias y profesionales.
- Generar evidencia científica.
- Impulsar la investigación e innovación tecnológica que contribuya a la mejora de la calidad de vida.

[Sobre OSCER](#)



# 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.
- Promoción y aceleración de proyectos tecnológicos (empresa alerta crisis, empresa monitorización crisis).
- Trust value: trazabilidad datos donaciones.
- Living lab educativo.

# ApoyoDravet

## Área de Innovación Social



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)  


# Apoyo a afectados y su entorno

- Servicio Información orientada.
- Apoyo 360º a afectados y familias.
- Programa de acceso a estudios, programas y ensayos clínicos.
- Programas de psicoterapia virtual.
- Programas específicos de abordaje conductual.



# NeuroModEpilepsia

Apoyo psicológico y mejora de la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus cuidadores familiares.

- Psicoterapia virtual enfocada en problemas conductuales y emocionales.
- Programa avanzado neurocientífico de mejora conductual a través de la intervención en funciones ejecutivas mediante juegos virtuales.
- Actividades de información y concienciación.



Juntos para curar

## Programas potenciación cognitiva

- Evaluación cognitiva de precisión.
- Teleasistencia cognitiva.
- Colaboran: Centro Nebrija Investigación Cognición. Empresas Impulso Cognitivo, CogniFIT.
- Neurocientíficos y psicólogos.
- Más de 500 afectados de epilepsia y epilepsias raras se han beneficiado de estos programas en los últimos 5 años.



# Programa de educación inclusiva en epilepsias

- Asesoramiento a centros educativos.
- Talleres formativos y de concienciación.
- Kits EIAD (recursos educativos, materiales didácticos, guías...).
- Investigación y tecnología
- Miembros de “Educar en Red” de La Federación Española de Enfermedades raras.
- 4 años de investigación en educación inclusiva en colaboración con Inkluni de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/EHU.



# Proyecto EpiLab

Mejora de la empleabilidad de afectados de epilepsia y sus cuidadores.

- Kits de información y sensibilización.
- Talleres.
- Programa Capacitación Cognitiva laboral.

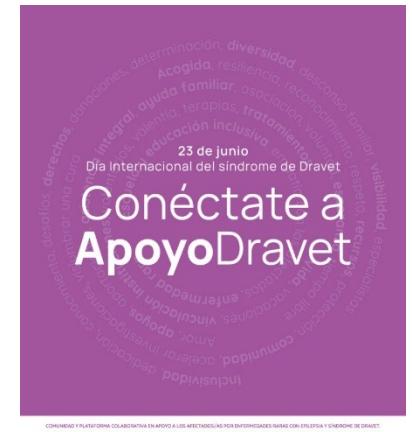
Con el apoyo de La Fundación Integralia DKV.



Juntos para curar

# Sensibilización, concienciación y actividades sociales

## Día Internacional del Síndrome de Dravet



# Sensibilización, concienciación y actividades sociales

## Proyecto de danza solidario DravetTzari



## Embajadores de montaña ApoyoDravet



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)



# ApoyoDravet

## Referente en epilepsias raras y complejas



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)  


# Referencia colaborativa

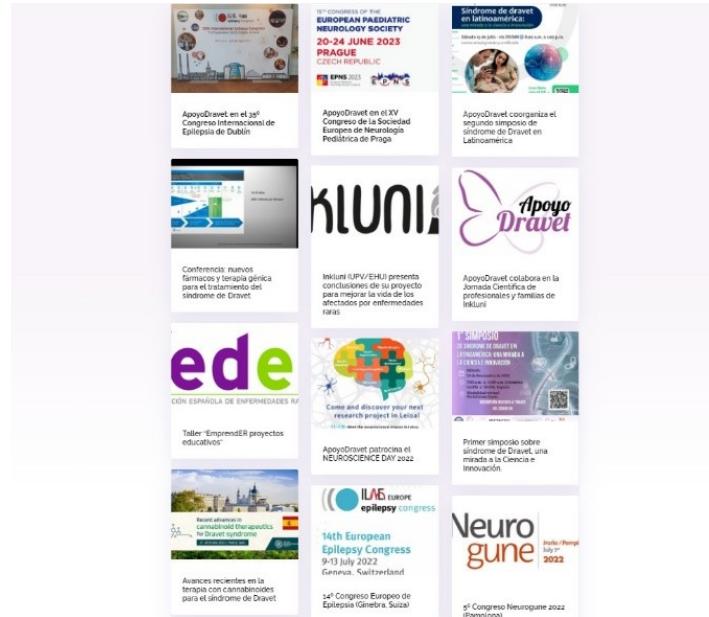
- Vicepresidencia de la Federación Española de Epilepsia (FEDE).
- Miembro de la Federación Europea de Síndrome de Dravet.
- Miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Convenios con Fundación Dravet Argentina, Actitud Dravet Argentina, Fundación Dravet Latam, SCN2A España, SCN8A 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).
- Beneficiario de la Convocatoria Puerto-Ciudad 2024
- 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.
- Premio Emprendis 2024 Fundación Ayesa
- 41 voluntarios, 3 trabajadores, 192 socios, 96 familias afectadas.

# Siempre en permanente actividad...

Trabajando en favor de la ciencia, pacientes y familiares



[Ver noticias](#)



Juntos para curar

# Siempre en permanente actividad...

Trabajando en favor de la ciencia, pacientes y familiares



Haz clic en cada red social



Juntos para curar

# Colabora y contribuye a la cura



- **Hazte socio/a.** No sólo pacientes y familias afectadas.
  - **Empresas.** RSC, donaciones, patrocinios, convenios...
  - **Haz tu donativo.** Solidaridad con beneficios fiscales.
  - **Hazte voluntario/a.** Aporta tu conocimiento y ánimo.
  - **Otras formas de colaborar.**

# CONTACTO

*Antonio Villalón  
Director ApoyoDravet  
617995456  
[antonio.villalon@apoyodravet.eu](mailto:antonio.villalon@apoyodravet.eu)*



Juntos para curar

[apoyodravet.eu](http://apoyodravet.eu)  
