

ApoyoDravet

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



Juntos para curar

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.

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](#)

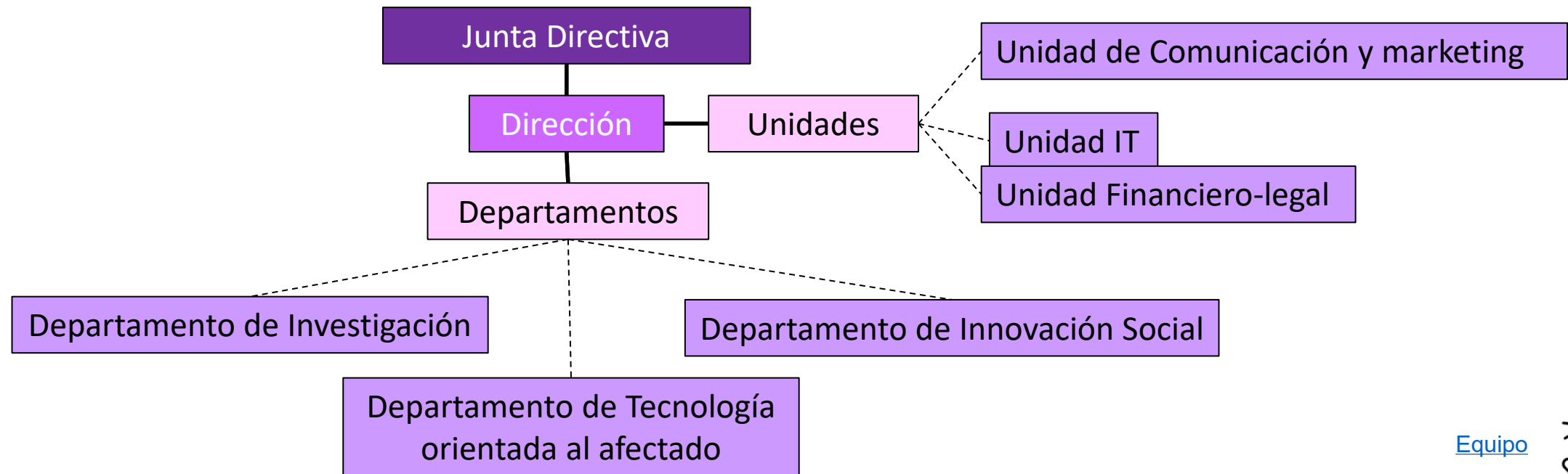


Juntos para curar

apoyodravet.eu



Estructura



ApoyoDravet

Área de Ciencia



Juntos para curar

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.



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](#)



Juntos para curar

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

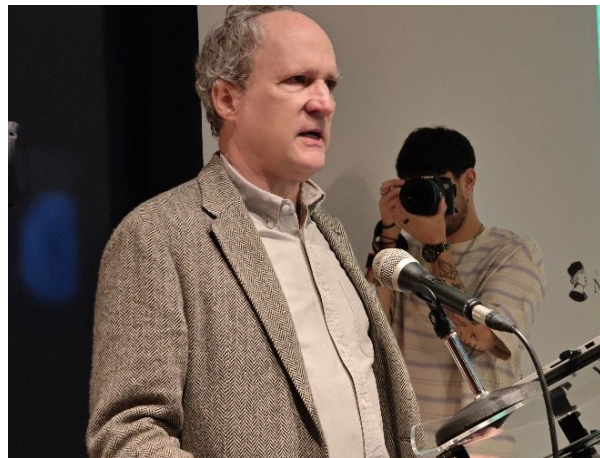


Congreso INDRE ApoyoDravet

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 organizan



Coorganizan



Con el Aval Científico



Patrocinio



[Sobre el congreso INDRE ApoyoDravet](#)



Juntos para curar

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](#)



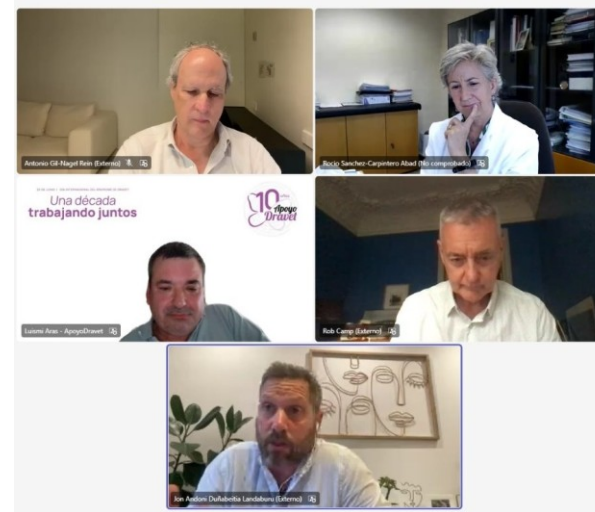
Juntos para curar

Proyecto EpiHum

Web



Eventos



[Sobre EpiHum](#)



Juntos para curar

apoyodravet.eu



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.



UNIVERSIDAD
NEBRIJA



[Sobre Unidad de
Investigación Social](#)



Juntos para curar

apoyodravet.eu



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

apoyodravet.eu



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](#)



Juntos para curar

apoyodravet.eu



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



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.

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



ApoyoDravet

Referente en epilepsias raras y complejas



Juntos para curar

apoyodravet.eu



Referencia colaborativa

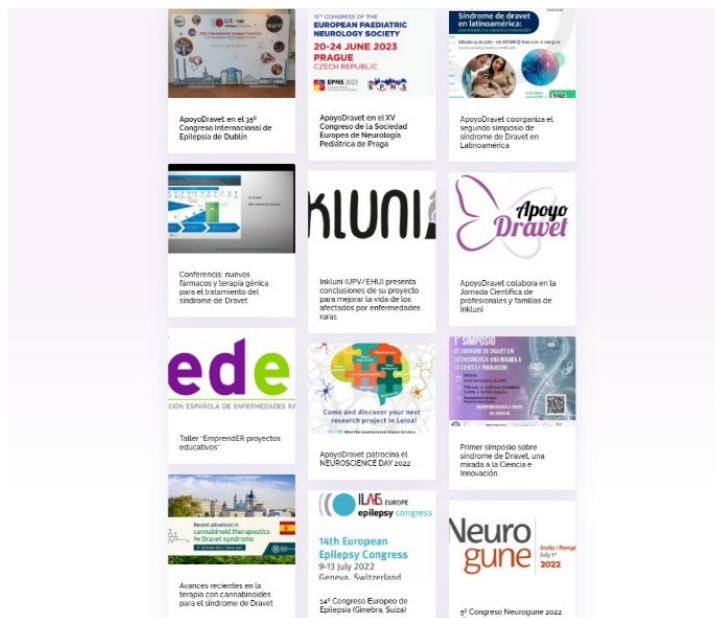
- Vicepresidencia de la Federación Española de Epilepsia (FEDE).
- Miembro de la Federación Europea de Síndrome de Dravet.
- Miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Convenios con Fundación Dravet Argentina, Actitud Dravet Argentina, Fundación Dravet Latam, SCN2A España, SCN8A 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

apoyodravet.eu



Siempre en permanente actividad...

Trabajando en favor de la ciencia, pacientes y familiares



Haz clic en cada red social

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



Juntos para curar

apoyodravet.eu

