

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.



Juntos para curar

apoyodravet.eu



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.

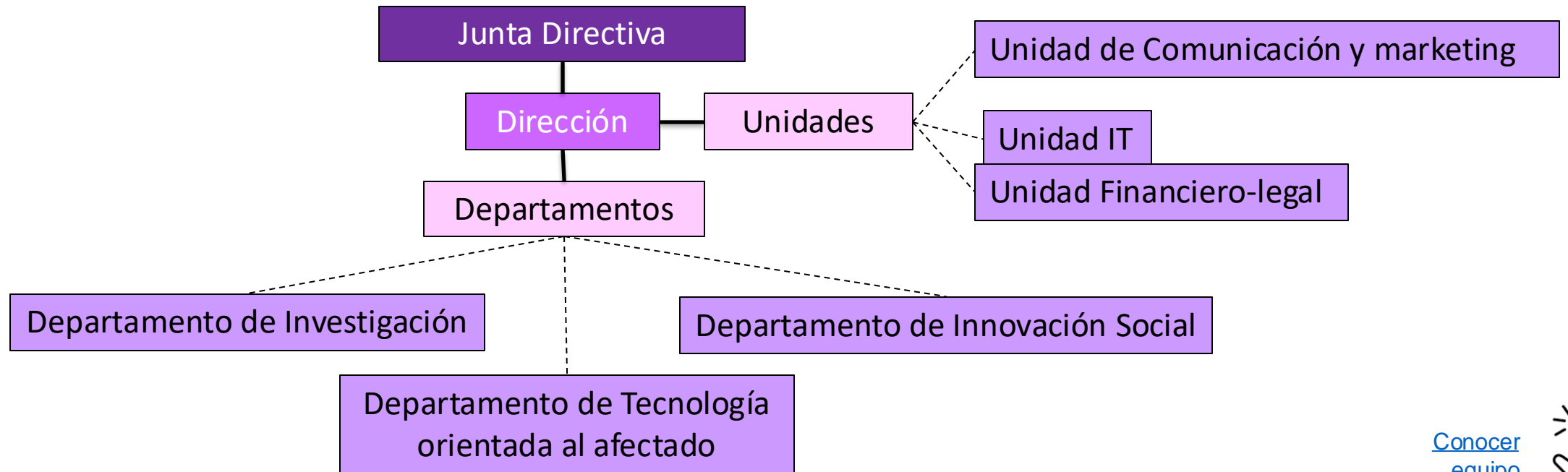
(Desde 2016)




[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

Liderazgo de red científica INDRE ApoyoDravet.

Promoción y aceleración de proyectos científicos y tecnológicos:

- 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.



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).

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](#)



Investigación: productividad e impacto

Congreso Indre ApoyoDravet 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.

[Sobre el congreso INDRE ApoyoDravet](#)



Investigación: productividad e impacto

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



Investigación: productividad e impacto

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.

Humanización y transferencia de conocimiento

Proyecto EPIHUM

- 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.

Actividad vinculada al Congreso INDRE ApoyoDravet.

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

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.

Programas potenciación cognitiva

- Evaluación cognitiva de precisión.
- Teleasistencia cognitiva.
- Colaboran: Centro Nebrija Investigación Cognición. Empresas Impulso Cognitivo, Accexyble, CogniFIT.
- Neurocientíficos y psicólogos.



Innovación para una eficiente intervención social

Programa de Educación Inclusiva en Epilepsias

Asesoramiento de información y formación a colegios e intervinientes.

- Kits EIAD (recursos educativos, materiales didácticos, guías...).
- Formación al profesorado
- Investigación y tecnología



Innovación para una eficiente intervención social

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



23 de junio
Día Internacional del síndrome de Dravet

Conéctate a ApoyoDravet

#yoApoyoDravet
Súmate una foto con el cartel y compártela en redes sociales

apoyodravet.eu
Instagram Facebook LinkedIn Twitter YouTube

Apoyo Dravet
Juntos para curar

Sensibilización, concienciación y actividades sociales

Proyecto de danza solidario DravetTzari



Embajadores de montaña ApoyoDravet



Juntos para curar

apoyodravet.eu

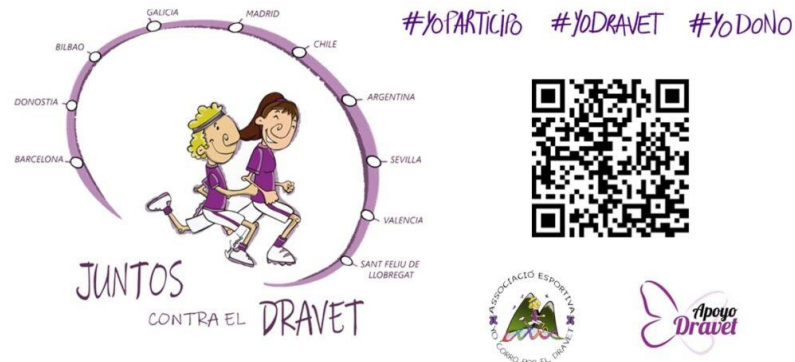


Sensibilización, concienciación y actividades sociales

Travesía solidaria Dravet 2023



Carrera virtual solidaria por la investigación



[Sobre actividades de Innovación Social](#)



Juntos para curar

apoyodravet.eu



Referencia colaborativa

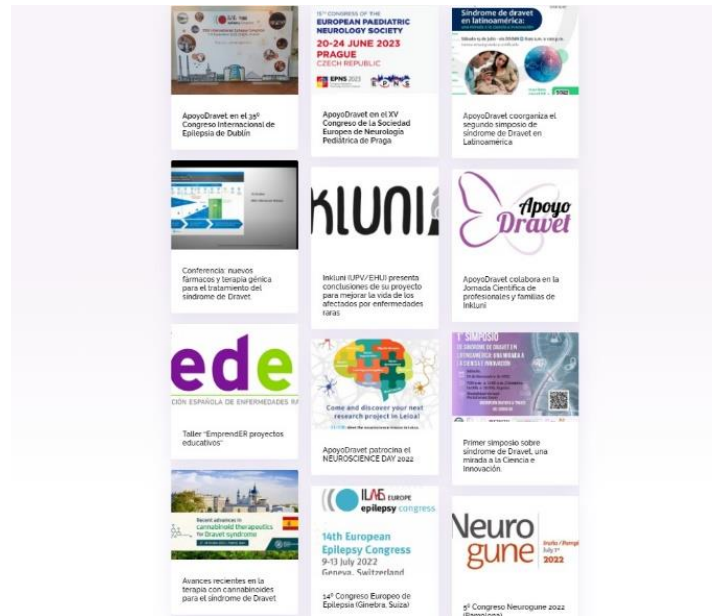
- Vicepresidencia de la Federación Española de Epilepsia (FEDE).
- Miembro de la Federación Europea de Síndrome de Dravet.
- Miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Convenios con Fundación Dravet Argentina, Actitud Dravet Argentina, Fundación Dravet Latam, SCN2A España, SCN8A 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).
- Ganadora de la convocatoria tecnológica Fundación Quaes.
- Premio Sociedad Española de Neurología en la categoría Epilepsia.
- Premio Fundación Magtel por su innovación social.
- Premio Emprendis de la Fundación Ayesa.
- 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



Participa 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

