



Juntos para curar

MEMORIA 2024



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

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, 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.

- 4 artículos de investigación propios, generados desde la entidad.
- Más de 40 artículos, con investigadores y médicos INDRE como co-autores.
- 2 herramientas de medición de impacto social en afectados y pacientes desarrolladas.
- 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 cebr 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.](#)

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.

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

[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.

[Más información.](#)

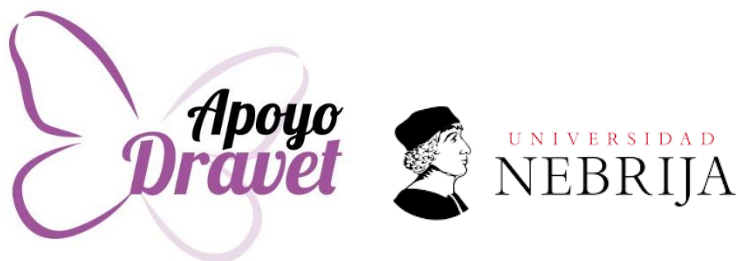
2.1.4. Eventos científicos: congresos, seminarios, encuentros, etc.

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

Congreso INDRE ApoyoDravet: IV Congreso de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsias Raras (Madrid, 23-24 mayo 2024)

El Congreso es un espacio de transferencia de conocimiento que reúne a los investigadores integrados en red científica INDRE ApoyoDravet, junto a toda la comunidad que trabaja en el ámbito de las enfermedades raras con epilepsia. Participaron investigadores y los mayores expertos en el campo, procedentes de más de 20 entidades (hospitales, universidades, centros de investigación, entidades de pacientes...).

Impulsan y organizan:



Coorganizan:



Con el Aval Científico de la Sociedad Española de Neurología y la Asociación Madrileña de Neurología:



Patrocinan:

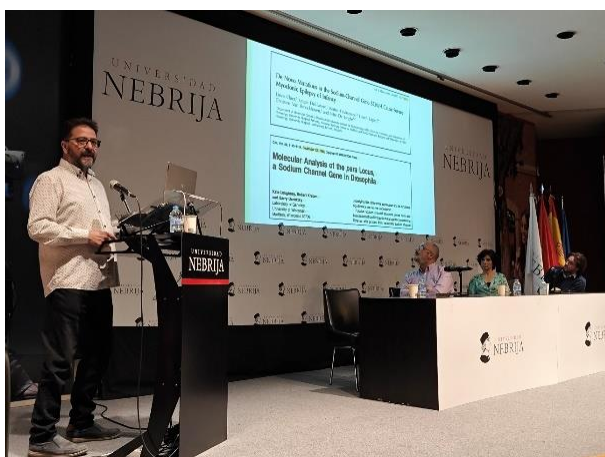


Colaboran:

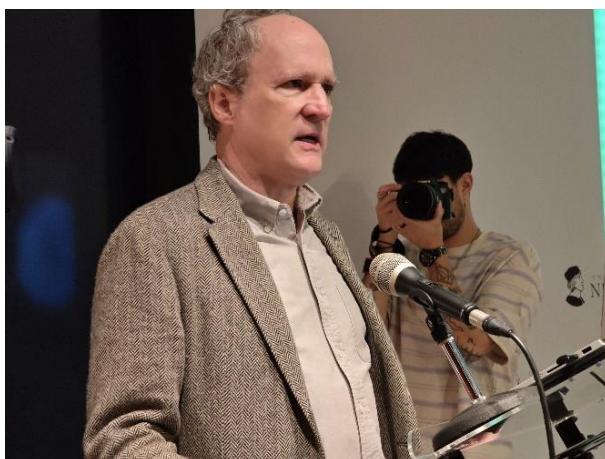




Elena Calvo, Celia García Menéndez, y Susana Martín Leralta.



Dr. Máximo Ibo Galindo, Dr. Manuel Álvarez Dolado, Dra. Onintza Sagredo y Prof. Alan Talevi.



Dr. D. Antonio Gil-Nagel Rein



Dr. D. Casto Rivadulla

[Más información sobre el Congreso INDRE ApoyoDravet 2024.](#)

Premios ApoyoDravet

ApoyoDravet concedió sus premios 2023 a las entidades Fundación FEDER para la investigación en enfermedades raras, en la categoría de investigación, y a Diego Longoni, en la categoría social.

La Fundación FEDER para la investigación en enfermedades raras recibió el galardón por su impulso de la investigación en las enfermedades; así como por su compromiso manifiesto con todas las actividades de ApoyoDravet.



Antonio Villalón, Elena Calvo, Diego Longoni, Mónica Rodríguez, y Raquel Omedes.

[Más información.](#)

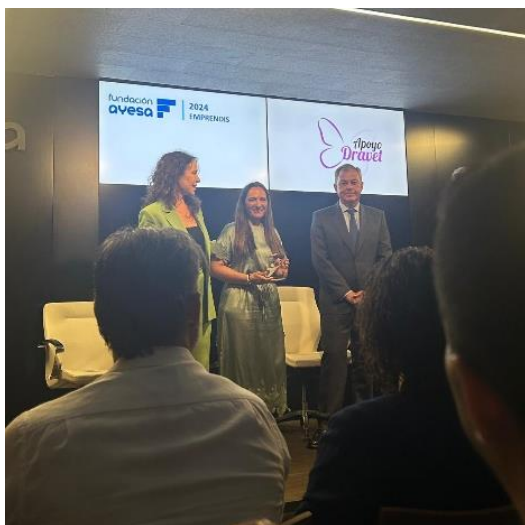
Otros eventos:

- 15º Congreso Europeo de Epilepsia



Borroni Simona, Presidenta DSEF; Serpil Budak, vicepresidenta; Luis Miguel Aras Portilla, director científico de ApoyoDravet y la DSEF

- Asamblea General de Socios de FEDER
- Premios Emprendis 2024

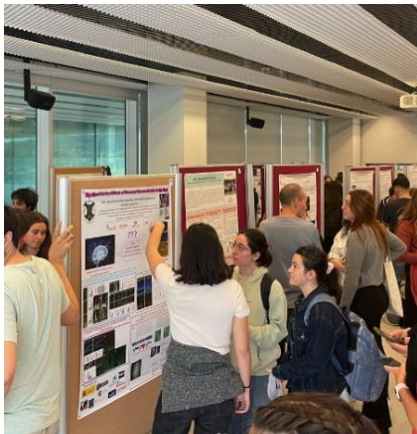


Elena Calvo, Presidenta de ApoyoDravet, recibiendo el premio.

- Convocatoria Puerto – Ciudad 2024



- Neuroscience Day 2024 de la UPV/EHU. Patrocinador económico.



2.1.5. 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.](#)

2.2. 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.

Programas potenciación cognitiva.

El programa busca en la neurociencia, la inteligencia artificial y las nuevas tecnologías las bases para conocer las fortalezas y debilidades de las funciones cognitivas de los afectados/as por la enfermedad. Con todo este conocimiento recabado se pueden diseñar actuaciones individualizadas de mejora que posibiliten disminuciones de discapacidad y mejoras de autonomía.

Asesores ApoyoDravet programas cognitivos: Dr. Luis Miguel Aras; Prof. Jon Duñabeitia

Proyecto EPICOG Gipuzkoa. Mejora de las funciones cognitivas y la compensación de pérdidas de habilidades cognitivas. Programas de actividades para mejorar las habilidades cognitivas de los participantes. Programa Inacog, Juegos virtuales cognitivos, herramientas evaluativas y se herramientas avanzadas con inteligencia artificial de las empresas colaboradoras Impulso Cognitivo y Cognifit.

Patrocinan:

**KUTXA
FUNDA
ZIOA**

 **DANOBATGROUP**



[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. Del mismo modo, promueve la tecnología orientada a la inclusividad (dentro del entorno educativo); y el desarrollo de investigación educativa y la generación de datos orientados a fortalecer la gestión.

Herramientas ApoyoDravet Educación Inclusiva

- Kit Educación Inclusiva Guía de Buenas Prácticas en Epilepsia. [Más información.](#)
- Talleres para profesorado: información, asesoramiento y formación sobre el manejo de las epilepsias en el entorno escolar. [Más información](#)



Otros proyectos Educación Inclusiva 2024:

- FEDER Educar en Red. Grupo de trabajo
- Proyecto de Investigación Grupo INKLUNI, en colaboración con Universidad País Vasco
- Potenciación cognitiva en menores afectados.

Patrocinan:



[Más información sobre el programa de Educación Inclusiva.](#)

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 2024

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.





Campaña Día Dravet



Juntos para curar



Gracias por apoyar a los afectados y sus familias en el Día Internacional del Síndrome de Dravet

Ayúdanos a seguir avanzando.

- Comparte nuestros contenidos
dona (Bizum 00483, tarjeta, transferencia, Paypal, grupo)
#stopilepsiasraras de Teaming 1 euro al mes)
invita a donar...

Juntos somos más fuertes. Somos orgullosamente miembros de las federaciones españolas y europeas: FEDER ONG, FEDE Federación Española de Epilepsia

Como plataforma colaborativa, también, queremos reivindicar la amistad y el trabajo conjunto con cuantas más organizaciones, empresas, profesionales, familias... que aportan en nuestra lucha compartida. A todos: gracias.

#yoApoyoDravet #DíaDravet #DravetDay #AvanzamosHaciaLaCura

Más información en apoyodravet.eu

https://lnkd.in/g/ersCW7k

#enfermedadesraras #EERR #epilepsia #Dravet #epilepsiasraras #epilepsiascomplejas #EpilepsiaInfantil #encefalopatiaepileptica #investigación #innovaciónsocial

¿Qué es el síndrome de Dravet? El síndrome de Dravet es una encefalopatía epiléptica de origen genético que comienza en la infancia. Los afectados/as sufren convulsiones severas y recurrentes, problemas graves en el desarrollo cognitivo y motor, alteraciones conductuales, así como un mayor riesgo de muerte súbita.



ApoyoDravet @apoyodravet · 21 jun.

Día Internacional del Síndrome de Dravet (23 de junio) Por ellos y por todos los que trabajan para curar ¡Ayúdanos a seguir avanzando!



Twitter interaction icons: 1 heart, 29 retweets

LinkedIn



ApoyoDravet @apoyodravet · 23 jun.

Día Internacional del Síndrome de Dravet Impulsamos la investigación con la Red Indre ApoyoDravet En nuestro Congreso conocimos los últimos avances en investigación Avanzamos hacia la cura



Twitter interaction icons: 4 hearts, 51 retweets

Twitter



Juntos para curar



Día Internacional del Síndrome de Dravet 2024
Las donaciones nos ayudan a continuar con el avance de la investigación científica y a mejorar la calidad de vida de los afectados/as y sus familias.

El síndrome de Dravet es una enfermedad rara grave que afecta a niños con crisis epilépticas no controladas, deterioro cognitivo y altos grados de discapacidad. Contribuye ahora tú también con la cura.

- Dona cualquier cantidad y anima a otros a hacerlo: Bizum 00483, tarjeta, transferencia, Paypal, grupo #stopilepsiararas de Teaming (1 euro al mes).
- Comparte nuestros post, utiliza el cartel del Día Dravet 24

Juntos, podemos curar ¿Nos ayudas a conseguir donaciones?

#yoApoyoDravet #DíaDravet #DravetDay #AvanzamosHaciaLaCura
Más info en la web -> apoyodravet.eu https://lnkd.in/frcsCw7k

#enfermedadesraras #EERR #epilepsia #Dravet #epilepsiararas #epilepsiascomplejas #EpilepsiaInfantil #encefalopatiaepileptica #investigación #innovaciónsocial



#yoApoyoDravet
Promovemos innovación social e investigación científica
apoyodravet.eu



Facebook

LinkedIn



Instagram





Juntos para curar



Instagram



Facebook



Más información.

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.

- Grupo de danza vasca en su 20 aniversario Gero Axular Dantza Taldea entrega la donación a ApoyoDravet por su proyecto cultural solidario DravetTzari.



- Espectáculo especial con exposición en Tolosa, Donostia y otras ciudades; a beneficio de la investigación científica ApoyoDravet.



En colaboración con el grupo Gero Axular Dantza Taldea. Con el patrocinio de la Kutxa Fundazioa.



[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.

- Monte Gorbea
- Kilimanjaro
- Vignemale
- Comapedrosa - Anorra
- Morra de los Lechugales
- Pico Frierio
- Peña Vieja
- Monteperdido
- Aneto
- Pis Perdiguero
- Belagua - Lescun
- Torre Cerredo
- LLambrión
- Vignemale
- Peña Vieja





Peña Vieja



Monteperdido

[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.](#)



apoyodravet.eu

Mercadillo de Navidad, AMPA del CEIP Santa Quiteria

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.

Concurso de Navidad de dibujo infantil ApoyoDravet 2024



Ganadores:

- Categoría 2 a 6 años: Vega Vidal - 6 años (CEIP Santa Quiteria de Alpedrete)



- Categoría 7 a 10 años: Martín Ivanov - 9 años (CEIP Clara Campoamor Alpedrete)



- Categoría 11 a 14 años: Claudia Martínez (socia de ApoyoDravet)



[Más información.](#)

Tips ApoyoDravet. [Más información.](#)



- **Guía de Buenas Prácticas en Epilepsia**



Juntos para curar



GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS
SOBRE EPILEPSIA
PARA CENTROS EDUCATIVOS

[Más información.](#)

- **Vacaciones de verano con epilepsia**



apoyodravet.eu

[Más información.](#)

- **Guía de Epilepsia y Navidad para afectados/as y familias**



[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).
- 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, 86 familias afectadas.

2.5. 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.](#)

2.51. Página web

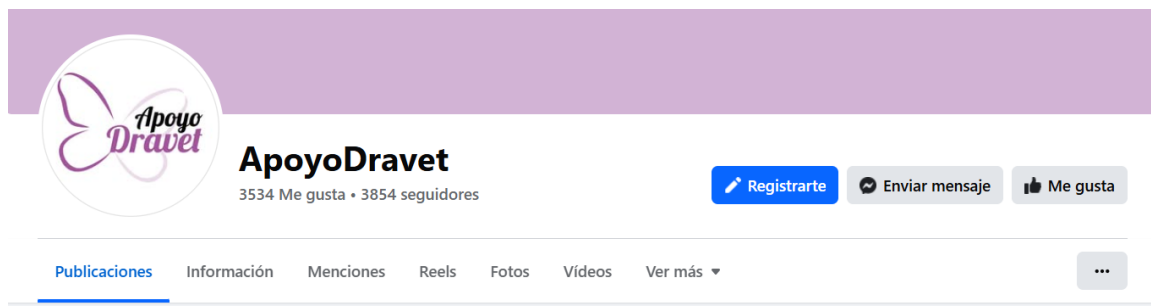


Visitas	Usuarios
5.706	4.317

2.5.2. Redes sociales

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

- [Facebook](#): 3.854 seguidores
- [Instagram](#): 1.181
- [LinkedIn](#): 360
- [Twitter](#): 1.519



Facebook

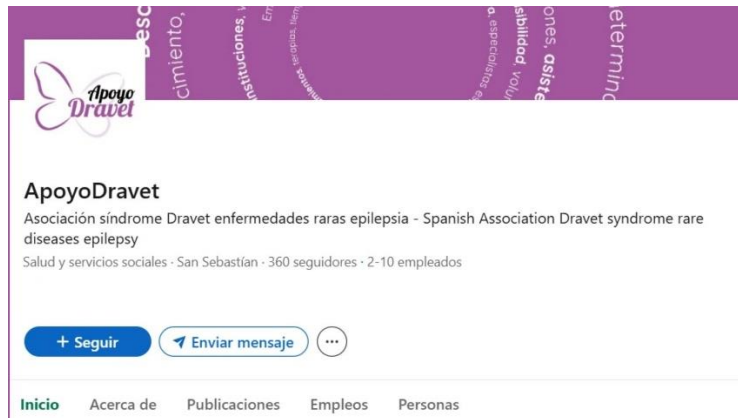


apoyodravet Siguiendo Enviar mensaje +g ...

1311 publicaciones 1181 seguidores 265 seguidos

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

Instagram



LinkedIn



Twitter

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

Contacto

- Antonio Villalón, director: antonio.villalon@apoyodravet.eu (+ 34 617 995 456)
- Dr. Luis Miguel Aras, director científico y coordinador INDRE:
luismi.aras@apoyodravet.eu (+ 34 687 273 874)



- Juan Antonio Ibáñez, director de comunicación y eventos:
comunicacion@apoyodravet.eu (+ 34 693 914 060)