



Juntos para curar

CHATBOT NEUROSYN

Inteligencia Artificial al servicio del manejo de las epilepsias raras y complejas



#ChatbotNeuroSYN

#Innovación #IA #Conexión #24/7 #Información

#Empatía #Apoyoemocional #Familia #Cuidado #Esperanza

Proyecto Chatbot NeuroSYN

Detectamos la necesidad, encontramos la innovación

1. ¿Qué es Chatbot NeuroSYN?

El proyecto NeuroSYN de ApoyoDravet impulsa el desarrollo de un innovador chatbot disponible 24/7, diseñado para brindar **apoyo integral a familias y cuidadores** de personas con epilepsias raras y complejas.

El chatbot NeuroSYN busca resolver dudas, proporcionar información y formación, ofrecer ayuda y soporte emocional, y facilitar la comunicación entre cuidadores, educadores, psicólogos, logopedas y médicos.

De este modo, las familias tendrán acceso a un **recurso confiable y permanente**, mejorando la calidad de vida de los afectados y sus cuidadores.

- Asistencia en tiempo real.
- Acceso a información validada.
- Conexión con otras familias y profesionales.
- Apoyo emocional.

2. ¿Por qué es necesario?

Las familias utilizarían y consideraría de **gran utilidad** una herramienta como un chatbot 24/7, según se extrae de una encuesta realizada a 15 cuidadores en octubre 2024 por Dr. Aras Portilla director Científico ApoyoDravet.

En este sentido, el chatbot NeuroSYN responde a la necesidad de afectados/as y por epilepsias raras y complejas y sus cuidadores familiares; quienes se enfrentan a una **realidad compleja** llena de dificultades:

Afectados

- Mortalidades superiores al 10 %.
- Discapacidades y grandes dependencias.
- No control de crisis a pesar de politerapias.
- Cuidados necesarios 24x7.

Cuidadores familiares

- Más del 80 % sufren ansiedad.
- Más del 50 % sufren depresión.
- Cuentan con menos de 1 hora al día para sí mismos.
- Pérdida de esperanza en el cambio a corto plazo.
- Soporte familiar, comunitario y profesión por debajo del umbral mínimo necesario.

Encuesta ApoyoDravet a familias afectadas

La mencionada **encuesta a familias confirma la necesidad** de desarrollar herramientas para ayudar a las familias en el manejo y cuidado de personas afectadas por epilepsias raras y complejas.

La mayoría de las familias señala que no tienen acceso a su médico especialista de referencia en menos de 48-72 horas dentro del sistema público, enfrentando dificultades para acceder entre citas.

Las familias con más tiempo de convivencia con la enfermedad indican que utilizan cada vez menos Internet debido a las dificultades para encontrar información relevante y adecuada a sus preocupaciones, ya que la información disponible tiende a repetirse y ser demasiado generalizada.

Por otro lado, las familias con menos tiempo de convivencia muestran una mayor familiaridad con la tecnología y reconocen que necesitan más tiempo para buscar información en comparación con otros ámbitos.

Asimismo, las familias mencionan que las pocas fuentes de información virtual provienen principalmente de sitios vinculados a entidades asociativas, siendo estas de mayor utilidad en las primeras etapas de la enfermedad.

Principales resultados y conclusiones de la encuesta

1. La mayoría de los encuestados utilizaría un **chatbot varias veces a la semana**.
2. También usarían una línea de apoyo humana una vez al mes.
3. El uso más frecuente de una línea de apoyo sería para resolver **dudas inmediatas** en situaciones cotidianas, como, por ejemplo, decidir si acudir a urgencias o esperar en un momento de descontrol. El segundo uso más común sería para plantear preguntas generales, como: "¿Estoy haciéndolo bien?" o "¿Cómo estará mi familiar dentro de un tiempo?"
4. El uso más comentado de un chatbot sería para obtener información sobre la enfermedad en un **lenguaje comprensible**, incluyendo las últimas noticias y detalles sobre ensayos clínicos. El segundo uso más mencionado sería conocer el estado de otros niños y estimar cómo podría evolucionar la situación de su familiar, así como aprender sobre las posibilidades de cambio.
5. Los participantes estarían dispuestos a aportar datos personales a un sistema virtual si se les garantizara la anonimización y seguridad de la información, y si se observaran resultados prácticos para las familias.
6. Los encuestados estarían dispuestos a dedicar un tiempo promedio de interacción de 15 minutos cada dos días.

3. ¿Qué conseguimos?

Este proyecto tiene como objetivo llenar el vacío existente en el apoyo a los cuidadores familiares y profesionales, mejorando así la calidad de vida de todos los involucrados.

Con Chatbot NeuroSYN aportamos un **recurso accesible y permanente** que ofrece apoyo integral, información precisa y formación especializada.

Hay que destacar que sentirse escuchado y contar con una fuente confiable a la que recurrir es fundamental para reducir la carga emocional y el estrés asociados con el cuidado de personas que padecen epilepsias raras y complejas.

Conectando para una mejor comprensión y apoyo.

- Apoyo continuo.
- Información y formación.
- Soporte emocional.
- Intervención multidisciplinaria.
- Mejora de la calidad de vida.

Combatimos la desinformación.

Generamos datos reales de los afectados para reducir la estigmatización y aumentar la concienciación sobre las epilepsias raras y complejas.

Colaboración multidisciplinaria

El desarrollo del Chatbot NeuroSYN cuenta con la colaboración de **médicos, investigadores y expertos clave** en el campo, quienes contribuirán al avance tecnológico mediante el entrenamiento del chatbot, garantizando su eficacia y validez.

Nuestra línea de trabajo en Inteligencia Artificial gestiona diversos proyectos enfocados en el uso de nuevas tecnologías para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias, además de potenciar la investigación y el manejo asistencial.

Se presta especial interés a los datos reales proporcionados por los afectados, su implicación en la identificación de necesidades no resueltas y la transferencia de conocimientos a toda la comunidad involucrada en la investigación y manejo de las epilepsias raras y complejas.

4. Línea ApoyoDravet IA en epilepsias raras y complejas

El aprovechamiento de la Inteligencia Artificial (IA) para abordar los retos de las epilepsias raras y complejas es una línea prioritaria de ApoyoDravet dentro del plan 2024-2026.

Contamos con la colaboración de 8 entidades, incluidas empresas, centros tecnológicos y hospitales, que trabajan conjuntamente para impulsar la investigación y el apoyo a las familias.

La coordinación está a cargo de:

- **Rafael Yáñez**, Ingeniero informático y experto en Inteligencia Artificial.
- **Dr. Luis Miguel Aras**, Director científico de la Federación Europea del Síndrome de Dravet y Director científico de ApoyoDravet.

Proyectos en desarrollo:

1. La voz de las epilepsias raras y complejas

Este proyecto establece una línea de comunicación con 100 familias a través de preguntas y respuestas, utilizando la inteligencia artificial para identificar y visibilizar sus necesidades, prioridades y preocupaciones. El objetivo es proporcionar una visión real y detallada de la situación.

2. NeuroSYN:

- a. **Chatbot 24/7:** Actualmente en busca de fondos para su implementación.
- b. **Gemelos Virtuales:** En fase de diseño.
- c. **Sistema Experto.** En fase de diseño.

5. Sobre ApoyoDravet

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 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 ApoyoDravet) 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 organización sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública. Es miembro de la Federación Española de enfermedades raras (FEDER), de la Federación Española de Epilepsia (FEDE), Federación Europea de Síndrome de Dravet (DSEF) y de la Federación Iberoamericana de apoyo al Síndrome de Dravet.

Décimo aniversario

ApoyoDravet celebra 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.



Más información en la web y redes sociales: www.apoyodravet.eu