



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

DOCUMENTO JUSTIFICATIVO ASOCIACIÓN APOYODRAVET



Índice

1.- Presentación

2.- Hitos de importancia

3.- Aspectos generales





TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

1.- Presentación

www.apoyodravet.eu

La asociación Apoyodravet (AD) www.apoyodravet.eu, es la evolución de las actividades de un grupo de voluntarios, que surge en el Hospital Universitario Donostia, en torno a sus profesionales sanitarios.

En este inicio, afectados/as, familias, red social cercana, colaboran con profesionales de la salud del Hospital Universitario Donostia en el entorno del Síndrome de Dravet.

La asociación AD abre su composición inicial a otros voluntarios, extendiendo su apoyo a toda la comunidad Dravet, a otros síndromes epilépticos, a otras enfermedades neurológicas infantiles y a las enfermedades raras.

A esta composición inicial, se unen voluntarios con experiencia en gestión en entidades del tercer sector, aportando su experiencia de los últimos años en la gestión de proyectos nacionales e internacionales en investigación, tecnología e innovación social, a los que se unen médicos e investigadores de referencia nacional e internacional.

Del ámbito del sector educativo y del trabajo social, han llegado a AD otros profesionales, estableciéndose un estimulante equipo multidisciplinar, con la ilusión de generar impacto real en el manejo de la patología y por extensión el de otras enfermedades.

Los gestores actuales de AD, han implementado previamente en otros proyectos asociativos de epilepsia, proyectos en ciencia y tecnología por valor superior a los 2 millones de euros a lo largo de todo el mundo.

Apoyodravet se constituye como una plataforma multidisciplinar, generada e impulsada por afectados/ as y familiares, que aprovecha los conocimientos y habilidades de la red social y profesional de los intervinientes en el manejo de las enfermedades (médicos, investigadores, cuidadores, familiares, educadores, otros).

Inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco con el número AS/G/ 19142/2015, en el Registro municipal de Donostia y en el Registro de la Diputación de Gipuzkoa, tiene por junta directiva a:

Presidente	D.	Luis Miguel ras Portilla
Secretaria	D.	Julio André Hidalgo
Tesorera	Doña	Elena Calvo Jerez

La sede social se encuentra en la ciudad de San Sebastián Donostia (Gipuzkoa) y posee delegaciones en Bizkaia, Cataluña y Andalucía.

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet

contacto@apoyodravet.eu



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

La asociación 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.

La asociación Apoyodravet es una organización de voluntariado sin ánimo de lucro dedicada al apoyo de los pacientes afectados por Síndrome de Dravet y otros síndromes epilépticos, a la epilepsia refractaria y a las enfermedades raras con crisis epilépticas, así como a sus familias y demás intervinientes.

Posee como pilares la innovación social, la tecnología centrada en el paciente y la investigación avanzada, presenta objetivos centrados en la mejora de la calidad de vida de afectados/as y familiares y una búsqueda de la cura.

Cuenta a 1 de mayo de 2022 con el apoyo de 193 socios, así como con una estructura de voluntarios de 47 personas.

Además, presenta una extensa red de profesionales educativos, médicos, investigadores y otros profesionales, cifrada en un número superior a 50, a los que puede recurrir de manera puntual para su colaboración.

Su red de voluntarios conforma una estructura operativa multidisciplinar con profesionales encuadrados en el equipo de asesores (financiero, social, tecnológico, médico y científico), voluntarios con habilidades de gestión y responsabilidad operativa en las estructuras de dirección, junta directiva, así como en la coordinación de proyectos (Project managers), voluntarios para eventos y para cuidado de afectados/as, así como un plantel de voluntarios en el ámbito educativo (profesores y psicólogos) que trabajan en el área de diversidad en la escuela.

2.- Hitos de importancia

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

- Ganadora de la convocatoria científica Federación Española Enfermedades Raras (FEDER) 2017 <https://enfermedades-raras.org/> y la convocatoria 2021.
- Ganadora de la convocatoria tecnológica Fundación Quaes 2017 <https://www.fundacionquaes.org/>
- Elegida como única ONG con iniciativas de transformación social y promoción de la tecnología e investigación para participar con stand en Barcelona Mobile Word Congress 2017 en representación del tejido asociativo europeo. [link](#)
- Premio Sociedad Española de Neurología 2019 en la categoría Epilepsia [link](#)

EFICIENCIA

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet

contacto@apoyodravet.eu

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

- Coorganizadora del Congreso internacional en Síndrome de Dravet y epilepsia refractaria junto a Universidad País Vasco e Instituto Vasco de investigación en neurociencias Achucarro. 3 ediciones
- Organizador del I Ermua serious games camp 2017 con asistencia de más de 150 Personas <http://seriousgamecamp.es/>
- Coorganizador 2018 de II Edición Ermua Serious Games Camp y I Edición Tarrasa Serious Games Camps <http://seriousgamecamp.es/>
- Inversión de más de 500.000 euros en proyectos sociales, tecnológicos y científicos

PARA TOD@S

- Línea permanente de educación inclusiva:
 - 2015/2016 Jornadas y formación
 - 2017 Techeduca (Programa de inclusión educativa basada en la introducción de tecnología en colegios)
 - 2018, 2019 Epieduca: Proyecto basado en la detección y alerta de crisis en ambiente educativo, llegada a todo tipo de alumno/a con necesidades educativas especiales con impacto en todo alumnado, profesorado y familias.
 - 2020-2021 Plataforma de evaluación y mejora cognitivas en población escolar con disfunciones cognitivas
 - 2022-2023 Epieduca; talleres formativos presenciales y virtuales, investigación educativa
- Línea permanente de cultura inclusiva:
 - 2015 Turismo inclusivo
 - 2016 Guía de turismo inclusivo Donostia
 - 2017 Gipuzkoa en tus ojos <https://youtu.be/cfOvk7kt-RM>
 - 2018 Epikultur (epicultura) Programa que busca garantizar el acceso y el disfrute de afectados/as de epilepsia a actividades artísticas-culturales. Llegada a todo tipo de usuario con dificultades para acceso y disfrute de actividades culturales y de ocio y tiempo libre, así como a la sociedad general y a los voluntarios y profesionales del mundo del turismo y del ocio y tiempo libre.
 - 2019-2020 Espectáculo artístico-cultural de índole transformador social, que gira por los principales teatros nacionales. Basado en la visibilidad de los problemas de la discapacidad, cuenta con profesionales del espectáculo de reconocidos prestigios. En colaboración con Coro Easo
 - 2021-2022 Dravetzari la historia de un bailarín con síndrome de dravet contada a través de exposiciones y espectáculos En colaboración con Gero Axular Dantza Taldea
- Servicio de información orientada en epilepsias refractarias

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

6 años de desarrollo. Más de 3000 consultas recibidas

Desarrollado por trabajador social con la colaboración de 2 médicos, 1 psicóloga, 1 abogada y 2 educadores

- Responsables de la dirección de la Federación Europea de Síndrome de Dravet y de la vicepresidencia de la Federación Española de Epilepsia
- Coordinadores del estudio de impacto socio económico de la epilepsia en las familias españolas a través de la Unidad de Investigación Social Nebrija-Apoyodravet
- Responsables de Discog evaluación y mejora cognitiva en afectados escolares de disfunción cognitiva
- Responsables de Epicog evaluación y mejora cognitiva en afectados de epilepsia
- Organizadores de la carrera virtual Dravet Tour

TECNOLOGÍA CON PRODUCTO ORIENTADO AL AFECTADO/A

- Responsable del reclutamiento de pacientes afectados de epilepsia para ensayo nacional del detector seizsafe de la empresa riojana Encorelab 2017. Reclutamiento finalizado con éxito <https://www.seizsafe.com/es/>
- Responsable del reclutamiento de pacientes afectados de epilepsia para ensayo nacional del detector seizsafe de la empresa riojana Encorelab 2018. Reclutamiento finalizado con éxito, inclusión de 5 países europeos.
- Colaborador para introducción en ambiente educativo de la app de bullying de la empresa B resol.
- Partner en desarrollo de detector MJN SERAS de la empresa MJN neuroserveis, primer detector en el mundo capaz de emitir alerta antes de que ocurra la crisis <http://mjnseras.com/>
- Realidad virtual y aumentada para simulaciones en formación y capacitación. Desarrollo del Serious games con realidad virtual “training en desencadenantes proconvulsivos” <https://youtu.be/qpLyuQ5tpNI>
- Asesores de más de 10 empresas tecnológicas en el campo

IMPACTO INTERNACIONAL IMPACTO GLOBAL EN EPILEPSIAS

- Más del 15 % de nuestros socios son de otros países (países representados)
- Con representación de familias de más de 10 epilepsias diferentes
- Proyectos de investigación en Argentina, Chile, Italia, Países bajos y en 7 comunidades autónomas
- Proyectos sociales en todas las comunidades autónomas y en 10 países

ESTRUCTURA ESTABLE

- Recursos humanos profesionales contratados ;2 (un tercero se incorpora en septiembre 2022)
- Recursos humanos voluntarios con dedicación de más de 2 horas semanales: 47
- Director entidad: dedicación jornada completa voluntario.
- Sede y equipamientos suficientes.
- Presupuesto 2022 196.500 euros
- Impacto económico 2022 estimado superior a 300.000 euros anuales anual

Para su cálculo, se tienen en cuenta donaciones y crowdfunding de personas y empresas directas a los proyectos de investigación Apoyodravet. Dichas donaciones van directas a centros de investigación, no a Apoyodravet.

Para su cálculo, se tienen en cuenta las convocatorias ganadas por investigadores y tecnólogos con ayuda de Apoyodravet (monitorización de convocatorias, asesoramiento aplicación, búsqueda partners...)

- Impacto económico estimado 2022: superior a 900.000 euros

Para su cálculo, se tiene en cuenta los programas, productos y servicios desarrollados de forma propia o en colaboración y su valor en mercado

ENTIDAD DE PROMOCIÓN DE INVESTIGACIÓN

INVESTIGACIÓN



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

- Promotores en 2022 de 4 programas clínicos.
- Estudios, ensayos y programas clínicos propios
- Reclutamiento para ensayos y estudios externos

Trabajando con 25 centros de investigación en labores de asesoramiento, promoción de transferencias tecnológicas y del conocimiento, captura de fondos.

Red internacional de investigación propia con 14 grupos científicos colaborando en red, más de 50 investigadores y 20 proyectos. www.indrenetwork.com

Innovación y disrupción de proyectos:

Células madre, terapia genética, neuroinflamación, nanopartículas, terapia celular, medicina de precisión, detectores de crisis epilépticas, desarrollo de fármacos, organoides cerebrales, estimulación magnética transcraneal, desarrollo de modelos animales y celulares, inteligencia artificial.

Prestigiosa red de colaboración que se extiende desde universidades como la Universidad Complutense de Madrid, Universidad Autónoma de Barcelona, Universidad de Barcelona, Universidad País Vasco, Universidad Politécnica de Valencia, Universidad La Plata, Universidad Pompeu Fabra, Universidad Nebrija entre otras, a hospitales como el Hospital Universitario de Cruces Vizcaya, Hospital Vall d'Hebrón a Barcelona, Hospital Ruber Internacional Madrid, centros de investigación de prestigio públicos y privados, Centros de investigación Medicina Aplicada (CIMA) a Pamplona, Centro de investigación Príncipe Felipe (CIPF) Valencia, Instituto vasco de investigación en neurociencias Achucarro, Centro andaluz de biología molecular y medicina regenerativa (CABIMER) Sevilla Biocruces Bilbao entre otros.

TRANSFORMACIÓN SOCIAL DE NUESTRA IDENTIDAD

Proyectos centrados en la innovación social, información, formación e intervención.
Impacto a más de 50.000 personas en Día internacional Síndrome de Dravet, 23 Junio.

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet

contacto@apoyodravet.eu



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

Utilización de nuevas tecnologías para generar mejoras sociales en colectivos de afectados/as de epilepsia y otra discapacidad.

Primer detector del mundo con capacidad de alerta antes de que ocurra la crisis. Epieduca, proyecto orientado a cambiar la forma.

Desarrollo de técnicas de e-learning para formaciones avanzadas de realidad virtual y aumentada para correctas simulaciones e inmersiones, videos de 360 para proyectos de accesibilidad en ocio y tiempo libre.

Puntos informativos con alcance en localizaciones nacionales e internacionales, extensión de diseminación a colectivos de epilepsias refractarias, enfermedades raras y discapacidades.

Desarrollo de espectáculos artístico-culturales de prestigio para vehículos eficientes de diseminación.

Presencia en localizaciones de elevada repercusión, Barcelona Mobile Word Congress , congresos científicos internacionales , comisiones de trabajo nacionales e internacionales

Formación escalable en localización y colectivo por ubicación virtual.

Programas de intervención con participación activa de intervinientes (educadores, cuidadores, intervinientes en ocio y tiempo libre...)

JUNTOS SOMOS MEJORES

A 1 de mayo de 2022, tenemos proyectos en común con asociaciones /fundaciones del campo de la neurología y las 18 entidades miembros de Federación española de Epilepsia, con las 15 entidades miembros de la Federación Europea de síndrome de Dravet, con las asociaciones Dravet de Uruguay, Chile, Argentina, Perú, Canadá, USA (2 entidades) y las entidades pertenecientes a la Federación Española de Enfermedades Raras.

Tenemos colaboraciones con entidades educativas-culturales como Gero axular dantza taldea, Zinemaldia, Museo Chillida Leku, Orona Fundación, 15 centros educativos vasco-navarros. 20 centros españoles y 10 internacionales

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet

contacto@apoyodravet.eu



TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

Participamos activamente en plataformas de impulso del voluntario o de entidades del tercer sector como las generadas por entidades públicas y privadas y en las plataformas de Eurordis (federación europea de enfermedades raras), federación europea de Síndrome de Dravet, Federación Española de Epilepsia.



Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

www.apoyodravet.eu/www.facebook.com/apoyodravet

contacto@apoyodravet.eu