



ÍNDICE

1. INFORMACIÓN

- 1.1. La Asociación ApoyoDravet celebra su reciente convenio con el Hotel Holiday Inn Express de la Ciudad de las Ciencias. Valencia..... Página 2
- 1.2. San Sebastián para tod@s..... Página 2

2. FORMACIÓN

- 2.1. Primeras Jornadas de Educación Inclusiva AD..... Página 3
- 2.2. Jornadas “Huella solidaria” Página 3

3. AYUDAS

- 3.1. Exentos de pagar IRPF, personas cuidadores de personas menores de edad afectad@s por cáncer y otra enfermedad grave..... Página 4
- 3.2. Convocatoria de ayuda económica. Fundación Dravet América..... Página 5

4. TECNOLOGÍA

- 4.1. Aplicaciones de realidad virtual orientadas a la discapacidad..... Página 7

5. ENSAYOS ABIERTOS A PARTICIPACIÓN

- 5.1. CBD y Fenfluramina..... Página 8

6. INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS ABIERTOS A PARTICIPACIÓN

- 6.1. Magnetoencefalografía..... Página 8
- 6.2. Generación de modelos animales personalizado..... Página 9
- 6.3. Roadmap..... Página 10

7. OTROS

- 7.1. Congreso Internacional de ER, noviembre, Murcia..... Página 10
- 7.2. Convenio de FEDER y CIMA..... Página 11

1. INFORMACIÓN

1.1. La Asociación ApoyoDravet celebra su reciente convenio con el Holiday Inn Express de la Ciudad de las Ciencias. Valencia.

La Asociación ApoyoDravet ha firmado recientemente un convenio con el Hotel Holiday Inn Express de la Ciudad de las Ciencias, Valencia.

Tras la firma, los soci@s y colaboradores de ApoyoDravet podrán beneficiarse de un descuento del 15% de la mejor tarifa disponible.

Esta tarifa se aplicará en habitaciones individuales, dobles y dobles con cama supletoria, con régimen de alojamiento y desayuno además de wifi gratuito para el cliente. Consultar disponibilidad directamente con el hotel, por teléfono, **963162530** o por correo electrónico en: reservas@expresshivalencia.com

Celebramos este convenio y agradecemos su colaboración con la Asociación ApoyoDravet.

TU apoyo NUESTRO sueño SU cura



Ciudad de las Ciencias

1.2. San Sebastián para tod@s

Nos complace mucho presentaros la Guía virtual de Turismo Inclusivo de San Sebastián, que desde la Asociación ApoyoDravet hemos elaborado, con la participación de numerosos alojamientos y establecimientos de la ciudad.

Porque creemos en un turismo sin límites, un turismo accesible y para tod@s, hemos elaborado esta guía con información orientada a conocer la ciudad desde una perspectiva inclusiva, en la que cualquier persona, independientemente de su diversidad funcional, pueda participar de una manera integral en todo lo que una ciudad como San Sebastián te puede ofrecer.

A tod@s las personas que nos han ayudado en este proceso de elaboración, muchísimas gracias!

Podéis conocer la Guía virtual de Turismo Inclusivo de San Sebastián en este enlace:

<http://guiadonosti.turismoinclusivoad.com/>



2.FORMACIÓN

2.1. Primeras Jornadas de Educación Inclusiva AD



El pasado 23 de Junio, la Asociación ApoyoDravet organizó las I Jornadas de Educación Inclusiva, donde participaron y asistieron numerosos profesionales de diferentes sectores de la educación y sus instituciones.

Ponemos a vuestra disposición, las presentaciones de los ponentes participantes en las Jornadas, en este enlace:

<http://www.apoyodravet.eu/category/jornadas/>

La Asociación ApoyoDravet cree en una escuela inclusiva y tiene como objetivo en esta materia, favorecer la integración y la atención a la diversidad funcional, evitando el aislamiento social, permitiendo una recepción continuada de estímulos, indispensable en una necesaria promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional, así como potenciando las capacidades de tod@s l@s alumn@s.

2.2. Jornadas “Huella solidaria”

La Asociación participará en las Jornadas “Huella solidaria” en Tabakalera, organizadas por Gipuzkoa Solidarioa, bajo el lema: “Tecnología orientada a la discapacidad”

Os esperamos el 22 de Octubre, en el centro internacional de cultura contemporánea Tabakalera! Buscad nuestro stand y disfrutad de una experiencia virtual con la posibilidad de llevarte unas gafas de realidad virtual low cost.

TU apoyo NUESTRO sueño SU cura



3.AYUDAS

3.1. Exentos de pagar IRPF, personas cuidadores de personas menores de edad afectad@s por cáncer y otra enfermedad grave

Es una prestación económica, subsidio, que compensa la pérdida de ingresos que sufren los trabajadores progenitores, adoptantes o acogedores, que reducen su jornada de trabajo y su salario para cuidar de manera directa, continua y permanente del menor a su cargo, afectado por cáncer u otra enfermedad grave de las determinadas legalmente.



¿Quién se puede beneficiar de esta prestación?

Toda aquella persona trabajadora que esté dada de alta en cualquiera de los regímenes del Sistema de la Seguridad Social, con excepción del personal funcionario incluido en el Estatuto básico del Empleado Público, que se registrará por lo previsto en el artículo 49.e de dicho estatuto.

¿Cuándo se inicia la prestación?

El derecho a la prestación nace a partir del mismo día en que se inicia la reducción de jornada, siempre que la solicitud se formule en el plazo de tres meses desde la fecha en que se produjo la reducción. Si la solicitud se presenta fuera de este plazo, los efectos económicos tendrán una retroactividad máxima de tres meses.

¿Qué duración tiene?

El derecho a la prestación, nace a partir del mismo día en que se inicia la reducción de jornada, siempre que la solicitud se formule en el plazo de tres meses desde la fecha en que se produjo la reducción. Si la solicitud se presenta fuera de este plazo, los efectos económicos tendrán una retroactividad máxima de tres meses.

¿Cuáles son los requisitos que deben cumplir las familias solicitantes?

Se podrán beneficiar las personas trabajadoras sujetas a cualquier régimen del Sistema de Seguridad Social, por cuenta ajena, por cuenta propia y similar, cualquiera que sea su sexo, que reduzca su jornada laboral en, al menos, un 50% de su duración y que cumpla los siguientes requisitos:

- Tener a su cargo a una persona menor de edad que haya sufrido un ingreso hospitalario de larga duración por padecer alguna de las enfermedades recogidas en el listado de enfermedades graves, y que requiera cuidados directos, continuos y permanentes, durante la hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad. Se considera a sí mismo como ingreso hospitalario de larga duración la continuación del tratamiento médico o el cuidado del menor en domicilio tras el diagnóstico y hospitalización por la enfermedad grave padecida.
- Ambas personas progenitoras, adoptantes o acogedoras, deberán estar afiliadas y de alta en algún régimen de la Seguridad Social, salvo que una de ellas esté incorporada obligatoriamente a una mutualidad de previsión social establecida por su correspondiente colegio profesional.
- La persona solicitante, deberá acreditar los siguientes periodos mínimos de cotización:
 - Menores de 21 años: no se exige periodo mínimo de cotización.
 - Cumplidos 21 años y menores de 26: 90 días cotizados dentro de los 7 años inmediatamente anteriores a la fecha del inicio del descanso o, alternativamente, 180 días cotizados a lo largo de la vida laboral.
 - Mayores de 26 años: 180 días dentro de los 7 años inmediatamente anteriores al momento del inicio del descanso o, alternativamente, 360 días cotizados a lo largo de su

vida laboral.

- Si se trata de personas trabajadoras por cuenta propia, deberán encontrarse al corriente de pago de las cuotas de la seguridad social.

Independientemente de las personas menores de edad afectadas por cáncer u otras enfermedades graves, se podrá beneficiar una sola de las personas progenitoras, adoptantes o acogedoras, aunque tienen la posibilidad de alternarse el percibo de la prestación entre ellas por períodos no inferiores a un mes.

¿Cuáles son las cuantías de la prestación?

Subsidio equivalente al 100% de la base reguladora establecida para la prestación de incapacidad temporal derivada de contingencias profesionales, o la de contingencias comunes, cuando no se haya optado por la cobertura de aquellas, aplicando el porcentaje de reducción que experimente la jornada de trabajo.

¿Cómo se lleva a cabo la gestión y el pago de la prestación?

Se llevará a cabo por la correspondiente entidad gestora o mutua colaboradora con la Seguridad Social, con la que el trabajador tenga cubiertas las contingencias profesionales o, cuando no haya cobertura de riesgos profesionales, con la que tengan cubiertas las contingencias comunes.

La Entidad Gestora o la mutua, dictarán resolución expresa y notificarán en el plazo de treinta días, contados desde la recepción de la solicitud.

¿Qué impresos y documentación debes aportar?

Se aportará la solicitud, disponible para descargarse en la página web de la Seguridad Social y los documentos necesarios para la acreditación de la identidad y de las circunstancias determinantes del derecho. (Certificado de empresa, declaración del trabajador/a, informe del Servicio Público de Salud, certificado de empresa sobre la reducción de la jornada, comunicación de datos IRPF, declaración de la situación de la actividad, acuerdo entre progenitores y solicitud)

*Listado de enfermedades graves en: www.seg-social.es/Internet_1/Normativa/150352#2

Si necesitas información o ayuda tanto en la tramitación del subsidio como en su exención del IRPF, puedes contactar con la persona responsable del SIO martha.tolosa@apoyodravet.eu

3.2. Programa de Ayudas Dravet Patient Assistance Grant (PAG) Programa DSF USA

La Fundación Síndrome de Dravet Norteamérica, ofrece una ayuda económica desde su programa de Asistencia Financiera al Paciente, con el propósito de ofrecer ayuda a pacientes con Síndrome de Dravet y epilepsias y condiciones asociadas, para gastos médicos necesarios asociados con estas condiciones, que no están cubiertos por las compañías de seguro privadas u otros programas de asistencia.

La cuantía es de hasta 1500 dólares anuales y un límite total de 5000. El período de aplicación para obtener asistencia, comienza cada año el 1 de febrero.

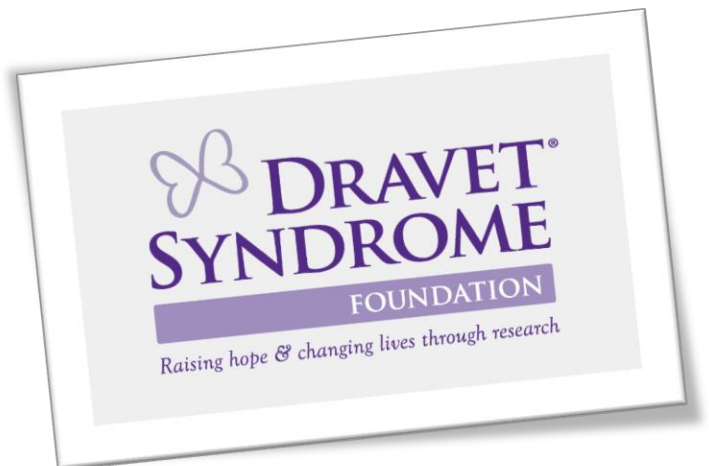
Los artículos cubiertos bajo este programa, son:

- Bienes médicos duraderos (como sillas de ruedas, prótesis, chalecos para enfriar, ...)
- Programas de terapia
- Dispositivos de comunicación
- Costos asociados con la implementación de la Dieta Cetogénica.

La junta Directiva revisará la información de todos los solicitantes y tomará una decisión. Requieren de un lapso de 45 días para revisar la solicitud y lo hacen por orden de llegada de la solicitud e información necesaria.

La solicitud debe incluir:

- Formulario de solicitud cumplimentado
- Carta del médico de la persona menor de edad explicando la necesidad médica de su afección.
- Una carta de rechazo de su compañía de seguros alegando que el equipo fue negado.
- Prueba de todos sus ingresos (copia de la declaración de la renta)
- Cualquier otra documentación pertinente a la naturaleza de su petición.



Toda la información será mantenida confidencialmente. Las solicitudes incompletas o que carezcan de información adicional requerida, no serán revisadas hasta ser completas. La información incluida será revisada y verificada.

La solicitud y la documentación requerida, se puede enviar a través de correo electrónico a:

maryanne.m@dravetfoundation.org y si lo desea también por correo ordinario a:

Dravet Syndrome Foundation
Patient Assistance Grant Program
11 Nancy Drive
Monroe, CT 06468

Si necesitas información o ayuda tanto en la tramitación como con el idioma, puedes contactar con la persona responsable del SIO martha.tolosa@apoyodravet.eu ó con la coordinadora del Área social ana.hornos@apoyodravet.eu

4. TECNOLOGÍA

4.1. Aplicaciones de realidad virtual orientadas a la discapacidad

Emotional trainer
Emotional Trainer es una aplicación basada en el uso de la Realidad Virtual (RV) diseñada para desarrollar y/o mejorar las competencias emocionales y afectivo-sociales en diferentes colectivos de diferentes franjas de edad
Virtualblabla
Aplicación de realidad virtual para mejorar las habilidades de comunicación y afrontar el miedo a hablar en público.
Sinbullying
Proyecto socio-educativo orientado a la sensibilización, monitorización y prevención del acoso escolar. Basado en el enfoque general del método KIVA, donde se trabajan valores como la empatía, la asertividad, la resolución de problemas así como el reconocimiento de emociones en niños de 6 a 12 años.
Corporal Test
Aplicación de Realidad Virtual (RV) para facilitar la evaluación y el tratamiento de los trastornos relacionados con la distorsión de la imagen corporal.
Meditación – Relajación (control de ansiedad y estrés)
Dirigida a pacientes que tienen que recibir diferentes tipos de tratamientos. Cura, cirugía, tratamiento del dolor... con el objeto de hacer su estancia más llevadera.
Training convulsiones
Aplicación formativa basada en el uso de la Realidad Virtual Inmersiva dirigida a la formación sobre los síntomas, los tipos y el abordaje de los síndromes convulsivos.



*Aplicaciones desarrolladas por la empresa Humantiks

www.humantiks.com

En próximos boletines, iremos ampliando la información de cada una de estas aplicaciones orientadas a la discapacidad.

5. ENSAYOS ABIERTOS A PARTICIPACIÓN

5.1. CBD y Fenfluramina

EPIDIOLEX CBD (Cannabidiol)	Para diagnósticos con Síndrome de Dravet y Síndrome de Lenox Gastaut. (5 puntos nacionales)
FLENFLURAMINA	Para diagnósticos con Síndrome de Dravet (3 puntos nacionales)

***En conversación con otros ensayos clínicos**

Si desean obtener más información: luismi.aras@apoyodravet.eu



6. INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS ABIERTOS A PARTICIPACIÓN

6.1. Magnetoencefalografía

Estudios de magnetoencefalografía en el Basque Center on Brain, Cognition and Language (Donostia)	Para cualquier síndrome epiléptico
--	------------------------------------

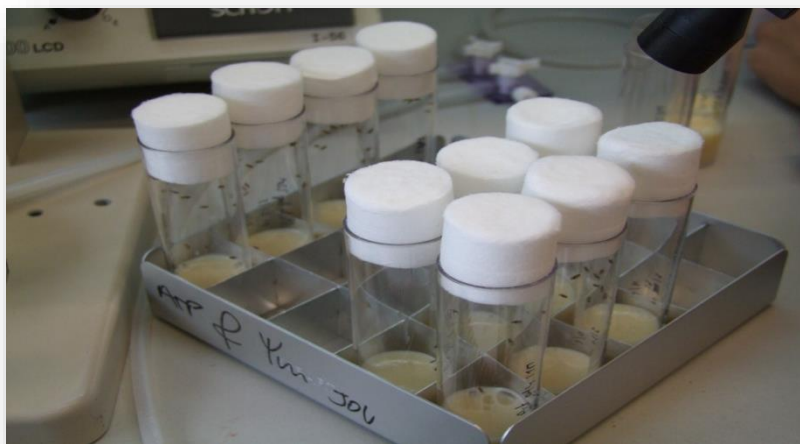
Si desean obtener más información: luismi.aras@apoyodravet.eu



6.2. Generación de modelos animales personalizados

Generación de modelos animales personalizados Con la mutación del afectad@	
Completadas las 10 opciones de crowdfunding con recompensa (aportación crowfunder 5000 euros 3 años aportación de ApoyoDravet 5000 euros)	
<ul style="list-style-type: none">• Disponible posibilidad de realizar modelo personalizado para Síndrome de Dravet (aportación 10000 euros en 3 años)	<ul style="list-style-type: none">• Disponible la posibilidad de realizar el modelo personalizado para cualquier otro síndrome epiléptico (aportación de 10000 euros en tres años) Mínimo 3 pacientes

Si desean obtener más información: luismi.aras@apoyodravet.eu



6.3. Roadmap

La unidad de investigación ha realizado la hoja de ruta de ApoyoDravet. Dicha Hoja de ruta busca la modificación de la enfermedad y la mejora de la calidad de vida de afectad@s y familiares.



FASE I. MEJORA 2016-2020 MEDICINA DE PRECISIÓN (PERSONALIZADA) 500.000 euros
F1.1. Generación modelo animal Knockin Drosophila (con mutaciones de afectad@s) Técnica genética.
F1.2. Generación modelo animal Knockin Zebrafish (con mutaciones de afectad@s) CRISPR cas9 y otras técnicas genéticas.
F1.3. Generación modelo celular neuronas inducidas a partir de células madres pluripotenciales. (Células madres).
Modelos personalizados del afectad@ / Búsqueda de compuestos útiles específicos/ Generación de nuevo conocimiento
FASE II. CURA 2017-2021 TERAPIA GÉNICA 1.000.000 euros
F2.1. Terapia génica en modelos animales (zebrafish y ratón).
F2.2. Terapia génica en humanos.
Resolución de síntomas / La cura
FASE III. NORMALIZACIÓN 2010-2022 TERAPIA CELULAR 500.000 euros
F3.1. Recuperación del daño mediante estrategias de terapia celular Trasplantes celulares, de precursores gliales y neuronales, estimulación y preservación glial.
Recuperar daño / Estimular hasta la normalidad

7. OTROS

7.1. Congreso Internacional de ER, se celebrará en noviembre en Murcia

“Ocupándonos del presente, investigar para el futuro” es el lema del IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se celebrará entre los días 17 y 20 de noviembre en Murcia de la mano de la asociación D’Genes.

La investigación será el centro neurálgico de esta cita sin olvidar ni descuidar la importancia de los registros y unidades de referencia especializadas, la educación en el respeto, la equidad en el acceso a tratamientos o la igualdad laboral, es por ello que el programa buscará la visión global de la situación actual de las ER en nuestro país.

Todas las entidades colaboradoras en dicho encuentro coinciden en la importancia de la generación de conocimiento científico e información actualizada en materia de enfermedades raras.



7.2. Convenio entre FEDER y CIMA

FEDER y CIMA (Centro de Investigación Médico Aplicada de la Universidad de Navarra) han firmado un Convenio de colaboración para impulsar la investigación en Terapia Génica en Enfermedades Raras a través de Helpify, una plataforma digital de crowdfunding para potenciar la investigación médica.

¿Qué persigue Helpify?

Helpify es una plataforma de crowdfunding impulsada por el CIMA de la Universidad de Navarra, para impulsar distintas líneas de investigación que desarrollan.

Una de estas líneas de investigación es en Enfermedades Raras; por lo que dentro de esta plataforma se crea el proyecto de “Enfermedades Raras Infantiles” junto con otros proyectos alineados con las líneas de investigación de CIMA.

A través de este formato, Helpify pretende:

- Dar formación a la ciudadanía, acerca de las terapias génicas, qué son y cómo funcionan.
- Difundir las historias de los afectados por enfermedades monogénicas y sus familiares, a través de entrevistas y relatos.
- Conseguir financiación para seguir investigando la cura de estas enfermedades.

¿Cómo participar?

Asistiendo a los actos programados para presentar esta iniciativa que se van a celebrar en distintas ciudades de España, bajo el título “Terapia Génica: una esperanza para la Curación de las enfermedades raras infantiles”, donde intervendrán un investigador del CIMA aproximándonos a la Terapia Génica y un representante de FEDER]

21 de septiembre en BARCELONA 18:00 horas Parc Sanitari Pere Virgili. Sala Geron, Edifici Montseny C/ Esteve Terradas 30 – Barcelona

22 de septiembre en PAMPLONA 19:00 CIMA C/ Pio XII 55 – Pamplona

28 de septiembre en MURCIA 18:00 Centro Cultural de Churra C/ Mayor s/n – Churra (Murcia)

Próximo eventos: MADRID – BADAJOZ – SEVILLA – LA CORUÑA ...

Si quieres participar, traslada tu interés a: hola@helpify.es indicando tu nombre, ciudad, la asociación a la que perteneces y qué día vas a participar.

