

# Memoria de actividades 2016



Fundación Síndrome de Dravet  
C/ Doctor Fleming, nº 30, 1º izq  
28036 Madrid

## Índice

Presentación

Misión, visión y valores

Patronato /Dirección Ejecutiva

Colaboradores científicos y médicos

Los proyectos científicos en 2016

Los proyectos tecnológicos

Área Social

La Fundación en los medios

Actividad Financiera

## Presentación

Dravet Syndrome Foundation, delegación en España, en adelante Fundación Síndrome de Dravet, nació el 31 de mayo de 2011. El germen inicial, fue un grupo de padres luchadores que no se resignaron a seguir el dictado de la enfermedad que ataca a sus hijos, el síndrome de Dravet, una epilepsia catastrófica que afecta al cerebro en formación de los niños, dejando graves secuelas neurológicas. Este grupo de padres decide luchar contra la enfermedad a través de la investigación y para ello se crea Fundación.

Esta organización nace con el objetivo de promocionar e incentivar y **conectar los principales centros de investigación mundiales** del síndrome de Dravet y otras enfermedades relacionadas. Se sustenta en el principio de un modelo colaborativo uniendo a familiares, investigadores, médicos, voluntarios y patrocinadores en la búsqueda de una terapia efectiva contra el síndrome de Dravet. En poco menos de año y medio, la Fundación ha conseguido grandes avances en el terreno de la investigación sobre epilepsia, existiendo diversos proyectos de investigación en marcha. El objetivo principal es avanzar en el conocimiento de la causa de la enfermedad, mejorar su tratamiento y hallar medicamentos efectivos que permitan eliminar, mitigar e incluso curar la enfermedad.

Y la forma de hacerlo es a través de la **implantación de un modelo de trabajo colaborativo inexistente** hasta el momento, que busca acabar con el enorme vacío existente entre la ciencia básica, entre los investigadores y la industria farmacéutica. Y en ello trabaja la Fundación Síndrome de Dravet, en unir esfuerzos que rellenen este vacío. Lo hacen proporcionando a los investigadores los incentivos básicos para que hagan su trabajo, pero a su vez construyendo un modelo de negocio válido para la industria farmacéutica. Y lo están consiguiendo introduciendo innovación en el flujo de creación de los fármacos.

En estas páginas, presentamos la memoria del año 2016, que es una mirada hacia los resultados, hacia quienes hemos colaborado por conseguirlos y que recoge nuestros intentos de conseguir un mundo sin síndrome de Dravet. Pero, en el trasfondo, es una mirada hacia las personas, los momentos malos, la impotencia de enfrentarse a esta dura enfermedad, pero siempre encarando el futuro con optimismo y lucha.

Un sueño.... Una meta.



Ignacio Carrera  
Presidente de la Fundación Síndrome de Dravet  
Delegación en España

# Misión, visión y valores

## Nuestra misión

"Hemos nacido con la misión de **promover y garantizar el desarrollo de la investigación en el Síndrome de Dravet.**"

Buscamos avanzar en el conocimiento de sus causas, mejorar su diagnóstico y hallar tratamientos efectivos que permitan eliminar y mitigar los efectos de la enfermedad. Pero tenemos objetivos más ambiciosos. Nuestros proyectos de investigación son fácilmente replicables a otras patologías. Nuestro objetivo a largo plazo es generar conocimiento que revierta en mejores tratamientos para la epilepsia y otras enfermedades afines.

## Nuestra visión

**"Un mundo sin Síndrome de Dravet".**

Queremos un mundo, donde sufrir una enfermedad poco frecuente, no signifique una condena. Queremos un mundo en el que la información científica pueda fluir sin barreras, un mundo en el que pacientes, médicos, investigadores y empresas, trabajen juntos para poder ayudar también a las enfermedades poco frecuentes. Queremos un mundo en el que las familias que sufren una enfermedad "rara" no estén solas. Queremos que nuestro trabajo pueda ayudar también a otras enfermedades. No queremos que nuestro sufrimiento sea en vano.

## Nuestros valores

- Integridad
- Honestidad
- Transparencia
- Innovación
- Acción Social

## Patronato/Dirección ejecutiva

### **Patronato**

Julián Isla  
Silvia Sagarna  
Ignacio Carrera  
Lydia Corral  
Andrea Molina

### **Presidencia**

Ignacio Carrera

### **Dirección Técnica**

Julián Isla

### **Dirección**

Alberto Alonso

### **Operaciones**

Javier Castrejón

### **Finanzas y Administración**

Ignacio Carrera

### **Fundraising**

Amparo Bastos  
Ana María Morales

### **Comunicación**

Silvia Sagarna

### **Reto Dravet**

Félix Lucas

### **Familias**

Lydia Corrales

### **Legal**

Jesús Garzas

## Colaboradores científicos y médicos

### Colaboradores científicos:

#### **Dr. Pablo Lapunzina**

Director del Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del Hospital de la Paz. Madrid.

#### **Dr. Josep Torrent-Farnell**

Profesor de Farmacología clínica y terapéutica en la Universidad Autónoma de Barcelona. Departamento de clínica y farmacología en Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Director General de la Fundación Doctor Robert-UAB. Miembro de múltiples comités en España y a nivel internacional en el entorno de las enfermedades poco frecuentes.

#### **Dr. Antonio Ferrer Montiel**

Director del Instituto de Biología Molecular y Celular y Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular en la Universidad Miguel Hernández de Elche. Coordinador de la Iniciativa Española en Canales Iónicos.

#### **Dr. Alexander Crawford**

Investigador Principal del Grupo de Biología Química del Luxembourg Center for Systems Biomedicine en la Universidad de Luxemburgo.

#### **Dr. Javier Fernández-Ruiz**

Catedrático del departamento de Bioquímica y Biología Molecular en la Facultad de Medicina de la Universidad de la Universidad Complutense de Madrid. Investigador Principal del CIBERNED.

#### **Dr. Benjamin Whalley**

Profesor de Neurofarmacología en la Facultad de Farmacia de la Universidad de Reading.

### Colaboradores médicos:

#### **Dr. Antonio Gil-Nagel**

Director del Programa de Epilepsia del Hospital Ruber Internacional de Madrid.  
Profesor de Neurología en la Universidad de Minnesota y el Rush Medical Centre de Chicago (1993-1999).

#### **Dra. Rocío Sánchez-Carpintero**

Adjunta en la Unidad de Neuropediatría de la Clínica Universidad de Navarra (CUN) y profesora en la Facultad de Medicina de la CUN.

## Los proyectos científicos en 2016

Durante el año 2016 se ha trabajado en los siguientes proyectos:

➤ **Proyecto ensayos clínicos de Fenfluramina y Ataluren.**

En 2016 no solo ha llegado el segundo ensayo clínico de Fenfluramina a España, sino también ha sido el año de Ataluren, un fármaco para el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne que tiene el potencial de ayudar a un 15% de los afectados por síndrome de Dravet que tienen mutaciones non-sense (de parada prematura). El ensayo de Ataluren en el síndrome de Dravet se encuentra en el momento actual de elaboración de esta Memoria, en fase de reclutamiento en Estados Unidos y admite pacientes de Europa.

➤ **Proyecto de estudio de los ratones con síndrome de Dravet.**

En 2016 hemos llevado a cabo un estudio de estos ratones para determinar su cuadro clínico completo y ver cuántos de los aspectos del síndrome de Dravet reproducen. Los resultados del análisis de 7 especialistas son muy positivos. En general muestran que los ratones de la Fundación tienen muchos de los síntomas del síndrome de Dravet y por tanto van a poder ser utilizados para investigar e intentar tratar todos estos aspectos de la enfermedad.

➤ **Proyecto test genético gratuito.**

En colaboración con el INGEMM, Hospital de la Paz, oferta de un servicio gratuito de diagnóstico genético del síndrome de Dravet. Por este test han pasado ya alrededor de un millar de muestras procedentes de más de 20 países, y hemos diagnosticado con éxito cientos de casos de síndrome de Dravet.

➤ **Proyecto investigación genética.**

En colaboración con el INGEMM (Hospital de la Paz) y Microsoft, seguimos la investigación en bases genéticas y genes modificadores del síndrome de Dravet.

➤ **Proyecto de Pharmacogenomics and High-Throughput Screening.**

En colaboración con la Universidad Autónoma de Barcelona y la Universidad de Elche, búsqueda de fármacos útiles mediante cribado celular de alto rendimiento. El Proyecto finalizó en Diciembre de 2016, con resultados agridulces dado que solamente se han encontrado activadores de nav1.1 que son toxinas, como la toxina tetánica, pero no que sean fármacos.

➤ **Desarrollo de biomarcadores clínicos cognitivos.**

En colaboración con la Clínica Universitaria de Navarra, desarrollo de prueba de imagen cerebral para detectar y cuantificar problemas cognitivos en pacientes con síndrome de Dravet.

➤ **Caracterización del ratón con síndrome de Dravet.**

En colaboración con la Universidad de Reading, en el Reino Unido, estudio de la epilepsia en el ratón SCN1A A1783V knock-in condicional.

➤ **Caracterización del ratón con síndrome de Dravet para crear un servicio de estudios preclínicos.**

En colaboración con los Laboratorios Jackson, de Estados Unidos, caracterización del ratón A1783V knock-in condicional y puesta a punto de estudios para crear un servicio de ensayos farmacológicos en ratones que pueda ser contratado por entidades externas para probar sus medicamentos.

➤ **Encuesta DISCUSS en colaboración con la Federación Europea.**

Esta encuesta ha recogido datos para poder estimar el impacto social y el coste global de la enfermedad. Reunimos casi 600 familias de toda Europa (53 familias españolas). Son cifras que nos permitirán defender cual es el coste real de la enfermedad.

## Los proyectos Tecnológicos

En esta área hay que destacar dos actuaciones:

- Coincidiendo con el día Internacional del Síndrome de Dravet, el 23 de junio, se presentó **WACEAN, plataforma tecnológica** desarrollada por la Fundación Síndrome de Dravet con la ayuda financiera de BBK. Creada por pacientes, para pacientes. Permite recoger el número y características de cada crisis epiléptica, captar datos médicos, farmacológicos, de desarrollo cognitivo, etc. de pacientes afectados por epilepsias refractarias, no sólo por el Síndrome de Dravet y ponerlos al alcance de los médicos especialistas, investigadores y de las propias familias de afectados. Permite ver la evolución del enfermo a lo largo del tiempo y su comparativa con el resto de afectados por la misma enfermedad. Obtuvimos también una carta de recomendación de la EMA (Agencia Europea del Medicamento). Vamos a seguir trabajando en ella durante 2017, creando nuevos módulos y aplicaciones que la doten de mayor polivalencia y utilidad, como un módulo dental, de terapias, cardíaco, etc.

Para más información pueden visitar el enlace: <https://www.dravetfoundation.eu/wacean/>

- **Prevención del SUDEP**, acrónimo en inglés de muerte súbita del paciente con epilepsia poco conocida. Los pacientes dejan de respirar tras una crisis y fallecen y el Síndrome de Dravet está

especialmente afectado por ello. Todos los años muere una media de 20 niños en todo el mundo, lo cual es un porcentaje muy elevado. Teniendo en cuenta que los afectados por la enfermedad suelen

tener crisis nocturnas, es importante su detección durante la noche, por lo que los padres o cuidadores no pueden tener un descanso nocturno adecuado.

En su ayuda, estamos preparando el desarrollo de un sistema que permita monitorizar al paciente de forma no invasiva, continua y automatizada. Se usarán medidores de frecuencia cardiaca comerciales y de otros parámetros que puedan considerarse de interés y generaremos un software que permita el registro de estos valores y la detección de una variación que implique un riesgo de parada cardiaca. El sistema emitiría una alerta a los cuidadores para avisarles del evento y que puedan realizar una reanimación cardiopulmonar en primera instancia mientras llega el equipo de urgencias

## Área Social

La Fundación ha dedicado recursos humanos y financieros destinados a diferentes programas dentro del Área Social durante el año 2016, con el objetivo de ayudar al entorno de los afectados por el Síndrome de Dravet. Los programas desarrollados cubren a los principales actores sociales del entorno a nuestros pacientes: las familias, los cuidadores, los profesores.

A finales de año, contamos con **152 familias inscritas** en la Fundación de las cuales **13 son las que se han incorporado a lo largo del año 2016**. Es un porcentaje elevado de nuevos casos detectados y que han querido unirse a NUESTRO proyecto, SU proyecto, de lucha contra la enfermedad.

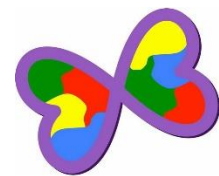
Hemos vuelto a organizar, esta vez en el mes de Noviembre, la **Reunión anual de familias** en el centro CREER de Burgos, contándose con la asistencia de más de 40 familias junto con un equipo de voluntarios y miembros de la Dirección de la Fundación.



Ana Mingorance, Directora de Investigación de la Fundación, informó de los avances de los proyectos que ya estaban en marcha y explicó a las familias aquellos nuevos que se han iniciado durante 2016.

Dentro de ésta área, en sintonía con el fomento de la investigación, en noviembre de 2016 lanzamos una campaña de captación de donaciones a la que llamamos **StopDravet** con el objetivo de conseguir 15.000 € para donarlos a la unidad de la NYU (Universidad de Nueva York) dirigida por el doctor **Orin Lewinsky** que está estudiando el porqué la muerte súbita –SUDEP– tiene especial incidencia en nuestros enfermos. Por ese tal motivo, Julián Isla, uno de nuestros papás, acompañado de 3 amigos corrieron la Maratón de Nueva York . Más información del evento en el enlace: <https://www.dravetfoundation.eu/stop-dravet/>

También iniciamos otro proyecto de investigación social y médica al que llamamos **DRAVETColors**, cuyo objetivo es el poder encontrar todos los colores (afectaciones) que las personas con Síndrome de Dravet tienen. No hay dos pacientes iguales, con las mismas comorbidades. El Síndrome de Dravet no sólo tiene el color morado de la epilepsia. Nuestros enfermos padecen graves trastornos cognitivos, problemas motores, espectro autista, alteraciones conductuales, escoliosis, etc. El proyecto puesto en marcha y cuya ejecución también se extenderá a 2017 tiene varias fases: elaboración de una encuesta, análisis de resultados, estudio y exposición de resultados por parte de los especialistas, elaboración de una guía para los padres y comunidad científica. Este proyecto ha conseguido una gran difusión a través de nuestra plataforma **RetoDravet**.



También hemos contado con otras acciones sociales que pretenden difundir el conocimiento de la enfermedad y con acciones deportivas solidarias, como el programa **RetoDravet** que ha tenido una amplia presencia en numerosos eventos deportivos.

## Promoción y difusión del Síndrome de Dravet a través del deporte solidario y de otros eventos culturales y sociales:



RetoDravet es una plataforma formada por deportistas solidarios de todo el mundo, pertenecientes a las distintas áreas deportivas existentes, que prestan su apoyo a la difusión de la enfermedad en los distintos eventos deportivos en que participan, vistiendo la camiseta con el logotipo de Reto Dravet y el nombre de la enfermedad.

Nuestros voluntarios son en su mayoría deportistas que nos conocen por haber colaborado de forma desinteresada con nosotros o que a través de la difusión que se hace, contactan con la Fundación ofreciendo su apoyo en los eventos en que participan.

Durante el año 2016, **hemos afianzado** la **promoción y difusión** del síndrome de Dravet a través del deporte solidario y de otros eventos culturales y sociales. Junto a nuestros voluntarios, hemos buscamos dar visibilidad social al Síndrome de Dravet, desarrollando las condiciones necesarias y suficientes para avanzar en un mejor conocimiento de la enfermedad y una mejora significativa en las condiciones de vida de sus afectados.

Para nosotros, como padres de niños afectados, es muy importante que la enfermedad se conozca en todos los ámbitos de la sociedad: familias, médicos, etc. pues de esa forma será más fácil reconocerla y diagnosticarla. Es vital un temprano diagnóstico porque evita que al niño se le administren fármacos contraindicados que hagan que empeoren las crisis epilépticas y porque favorece una atención global adecuada al paciente dentro de la complejidad de esta enfermedad. No hay dos niños iguales, con las mismas afectaciones, ni a todos los niños se les administra el mismo combinado de fármacos.

Por esos motivos, consideramos de gran importancia proseguir con la **labor de difusión**. Además de la presencia física en eventos, nuestros deportistas también colaboran con la difusión en las redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram, etc.).

En el camino de difusión de la enfermedad, a lo largo de este año, se han obtenido beneficios de la difusión de los eventos deportivos, sociales y culturales, así como del concepto de Donostia como entidad deportiva, cultural y social y de una Donostia solidaria con el Dravet.

Asimismo, el 23 de junio, Día Internacional del Síndrome de Dravet se organizaron diversos eventos conmemorativos, como el "RetoDravet: Dravet Colors" en Donostia-San Sebastián, Madrid y en otras ciudades del resto del mundo.

## Imágenes de eventos deportivos RetoDravet

De entre la multitud de eventos deportivos desarrollados en 2016, podemos destacar los siguientes, si bien todos son dignos de mención por la solidaridad y respuesta de nuestros voluntarios y colaboradores, miembros del EQUIPO DRAVET.

### ➤ 5k de Peñíscola



- San Silvestre de Logroño
- San Silvestre de Donostia-San Sebastian
- San Silvestre de Valladolid
- San Silvestre Vallecana
- Calendario Solidario
- Maraton Solidario de Torre Pacheco
- Maraton San Sebastian
- Behobia/San Sebastian





➤ 15kmsansebastian



➤ Maraton Valencia

➤ Entrenamientos Solidarios en Donosti, Madrid, Barcelona, Murcia





- Maraton Tierras Patagónicas
- Carrera Solidaria Navarra



- Trail y Marcha Dravet en Noain





- Cursa Solidaria de Santa Coloma de Gramanet
- Triatlón Memorial Ionditz
- Open Benéfico de Pesca de la Región de Murcia



- Spinning Solidario en Fuente Álamo, Albacete



- Jornada de sensibilización con el Síndrome de Dravet en Ceutí, Murcia



- Triatlón olímpico de Pamplona
- Maraton por Equipos de Laguna de Duero, Valladolid



- Día Internacional del Síndrome de Dravet



Maraton de Nueva York



Maraton de Paris



- Maratón de Londres
- Cicloturista Donostia-Baiona-Donostia
- Maratón Pamplona
- Aventura Franca-Austral (Argentina)
- Carrera de Pozuelo (Madrid)



- 5 Millas del Urumea (Donosti)



- 37 Carrera del Agua
- Rafting Solidario en el Segura (Murcia)



- Carrera de Ziordia (Navarra)
- Padel Solidario en Madrid
- Padel Solidario en Pamplona
- MTB Chiva (Valencia)



- Carrera de rosario (Argentina)



- Dorsal Solidario Reto Dravet, para la celebración del 23 de junio



- Equipo de Fútbol Antiguoko-Reto Dravet



- Equipo de Basket La Mina-Reto Dravet (Barcelona)



- Tractorismo Race Villamanta (Madrid)
- Carreras Solidarias Zaragoza
- Carrera de la Mujer de Donostia
- Cross de la Gimnástica de Ulia
- Pintxo Pote Solidario con el Síndrome de Dravet (Donostia)

En 2016 participamos en más de 30 carreras, y llegamos hasta la maratón de Nueva York con nuestras camisetas moradas.

En España contamos con el apoyo de corredores como **Samanta Chocrón** periodista argentina afincada en Madrid, solidaria con causas benéficas, en la organización de eventos; o como Novatillo, bien conocido en el mundo de los corredores en Twitter. Y en 2016 ya nos quedamos escasos de camisetas con más de 1.100 corredores participando de forma regular en carreras por toda la geografía.



### Otras actividades desarrolladas por las familias de afectados durante el año 2016

También cabe destacar el esfuerzo de numerosas familias pertenecientes a la Fundación en la organización de mercadillos solidarios, cenas solidarias o espectáculos musicales y teatrales con el objetivo de recaudar fondos en Noain, Picassent, Donosti, Logroño, Barcelona, Valencia, Murcia, Badajoz, Madrid, etc.

## La Fundación en los medios

La Fundación es consciente de la importancia de los medios de comunicación en la sociedad actual dado que constituyen uno de los más importantes canales de difusión de la enfermedad y de las actividades, proyectos y programas especialmente en investigación que la Fundación desarrolla.

En este año lanzamos en el mes de mayo una campaña en RRSS con el objetivo de conseguir **"5.000 likes"** en nuestro Facebook y que, gracias al apoyo de muchas personas, permitió que en pocos días alcanzásemos esa cifra. Hemos cerrado el año con casi 6.000 seguidores, un dato muy elevado muy elevada dado nuestro pequeño tamaño.

Durante el año 2016 hemos tenido apariciones en prensa digital y escrita, radio y TV. Las noticias difundidas han sido de todo tipo: testimonios de padres, avances en apoyos informáticos, publicación de eventos organizados por familiares y voluntarios colaboradores cuyo objetivo la difusión de la enfermedad y la recaudación de fondos para la investigación, novedades en materia de investigación de fármacos, etc. La difusión ha sido tanto a nivel nacional, autonómico y local.

Adjuntamos algunos ejemplos:

[El Correo, Diciembre 2016](#)

[VozPopuli, Noviembre 2016](#)

[Agencia ICAL, Noviembre 2016](#)

[Diario de Navarra, Noviembre 2016](#)

[Capital Radio, Noviembre 2016](#)

[El Diario Vasco, Noviembre 2016](#)

BEHOBIA-SAN SEBASTIÁN

### Un par de zapatillas y tres retos solidarios por millones de niños

La Fundación Síndrome de Dravet y Aspanogi impulsan en la Behobia una campaña para recaudar fondos

M. J. SILVANO | SAN SEBASTIÁN.  Me gusta  Compartir 119  
9 noviembre 2016 09:13

 119  
  
  
  
'Tres runners solidarios, tres carreras y un objetivo: los niños' es un reto solidario cuyo propósito va encaminado a sensibilizar a la sociedad e intentar recaudar fondos para la investigación del cáncer infantil y del síndrome de Dravet. Se trata de una de las catorce iniciativas



Varios colaboradores de la campaña, antes de tomar la salida en la pasada edición de la Behobia.

[Murcia.com, Octubre 2016](#)

[El Periódico de Aragón, Octubre 2016](#)

[CapitalRadio, Septiembre 2016](#)

[Navarra.com, Septiembre 2016](#)

## Unas camisetas infantiles muy solidarias: El Corte Inglés de Pamplona entrega 2.100 euros a la Fundación Síndrome de Dravet

La fundación destina sus esfuerzos al apoyo de la comunidad científica para la búsqueda de un tratamiento y medicamento.

DRAVET CAMISETAS CORTE INGLÉS SOLIDARIDAD PAMPLONA



Entrega del cheque solidario de El Corte Inglés a la representante de la Fundación Síndrome de Dravet en Navarra.

[Manutención & Almacenaje.com, Septiembre 2016](#)

[Logi News, Septiembre 2016](#)

[Noticias de Navarra, Septiembre 2016](#)

[Diario de Navarra, Agosto 2016](#)

[Noticias de Navarra, Agosto 2016](#)

[Diario Vasco, Agosto 2016](#)

[Telemadrid \(minuto 42:10\), Junio 2016](#)

[Orain, Junio 2016](#)

[ConSalud.es, Junio 2016](#)

[Bolsamanía, Junio 2016](#)

**Bolsamanía**

|                  |                  |                   |
|------------------|------------------|-------------------|
| IBEX 35          | EUROSTOXX 50     | FTSE 100          |
| 8.649,50 ▲ 0,25% | 3.035,24 ▲ 0,10% | 6.800,18 ▼ -0,26% |

### La Fundación Síndrome de Dravet lanza 'Wacean', una plataforma digital para ofrecer conocimiento médico a los afectados

Europa Press | 23 jun. 2016 | 11:20

MADRID, 23 (EUROPA PRESS)

La Fundación Síndrome de Dravet, junto con la colaboración de BBK, ha puesto en marcha la plataforma tecnológica 'Wacean' con el objetivo de ofrecer conocimiento médico a pacientes afectados por este síndrome, así como por otras enfermedades neurológicas.

La idea surge de la necesidad de captar datos médicos de personas afectadas por estas enfermedades que permitan mejorar la comunicación con los médicos especialistas porque "cada persona con una enfermedad tiene una voz que debe ser oída, pero es solo cuando unimos todas esas voces cuándo tenemos la posibilidad de cambiar la medicina", ha explicado el presidente de la fundación, Julián Isla.

El proyecto, que ha sido creado por los propios pacientes, cuenta con el apoyo de la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés), "no solo generará datos de pacientes de mucha calidad, sino que hará más fácil para pacientes y cuidadores la tarea de completar cuestionarios sobre su progresión en los ensayos".

[Telecinco, Junio 2016](#)

## informativostelecinco.com

Inicio Lo último Economía Tecnología **Sociedad** Deportes + sección  
ES NOTICIA > Rita Barberá · Educación · Black Friday · Viral · Vídeos · El tiempo

### La Fundación Síndrome de Dravet lanza 'Wacean', una plataforma digital para ofrecer conocimiento médico a los afectados

23.06.16 | 11:20h. EUROPA PRESS | MADRID [Compartir 464](#) [Twitter](#) [correo](#)

La Fundación Síndrome de Dravet, junto con la colaboración de BBK, ha puesto en marcha la plataforma tecnológica 'Wacean' con el objetivo de ofrecer conocimiento médico a pacientes afectados por este síndrome, así como por otras enfermedades neurológicas.

La idea surge de la necesidad de captar datos médicos de personas afectadas por estas enfermedades que permitan mejorar la comunicación con los médicos especialistas porque "cada persona con una enfermedad tiene una voz que debe ser oída, pero es solo cuando unimos todas esas voces cuando tenemos la posibilidad de cambiar la medicina", ha explicado el presidente de la fundación, Julián Isla.

[EcoDiario.es, Junio 2016](#)

[Noticias de Guipuzkoa, Junio 2016](#)

[Cadena Ser, Junio 2016](#)

**SER** Programación local Programas Emisoras Play SER Síguenos en: [f](#) [t](#)

Este año también, la asociación Itzurun, responsable de llevar la comparsa por las calles de la ciudad, desarrollará su anual acción solidaria, **la Iniciativa Gigante**, poniendo a la venta 1.500 camisetas, que solo podrán adquirirse en los establecimientos Super Amara por un precio de 10 euros.

El dinero que se recaude con la venta de estas camisetas irá **destinado en su totalidad a la fundación Síndrome de Dravet**.

[Navarra.com, Junio 2016](#)

[Vitónica, Junio 2016](#)

[Cartagena, Junio 2016](#)

[Pamplona Actual, Junio 2016](#)

[El Patagónico, Mayo 2016](#)

[Radio Intereconomía, Mayo 2016](#)

[Radio Intereconomía, Mayo 2016](#)

[Diario Vasco, Mayo 2016](#)

[EcoDiario.es, Mayo 2016](#)

[Diario de Navarra, Mayo 2016](#)

[Pamplona Actual, Mayo 2016](#)

[PR Noticias, Mayo 2016](#)

[La Verdad, Mayo 2016](#)

[Rioja2, Abril 2016](#)

[Cieza a Fondo, Abril 2016](#)

[Noticias de Navarra, Abril 2016](#)

[La Rioja.com, Abril 2016](#)

[Diario Vasco, Marzo 2016](#)

[Cadena Ser \(minuto 12:40\), Febrero 2016](#)

[Rtve.es, Febrero 2016](#)



[PamplonaActual, Febrero 2016](#)  
[Radio 5 RNE, Enero 2016](#)

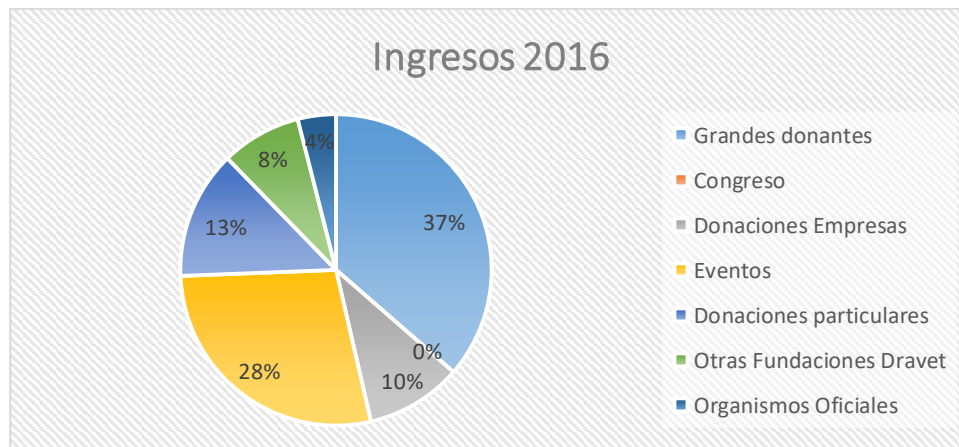
## Actividad Financiera

### Estructura de los Ingresos

Durante el año fiscal 2016, la Fundación ha seguido con sus actividades destinadas a la captación de fondos estratégicos, que son los que permiten seguir realizando actividades de investigación.

Hay que destacar el esfuerzo de las familias y sus allegados, que han contribuido notablemente con sus donaciones y el de las empresas que, cada una en la medida en que han podido, han querido apoyar la labor de la Fundación.

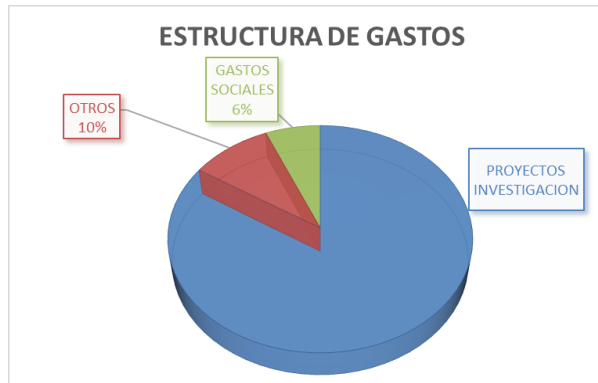
El área social, dentro de sus programas de difusión de la enfermedad a través del deporte, mercadillos y otros eventos solidarios, han conseguido igualmente una aportación de fondos significativa, gracias al esfuerzo y trabajo de familiares de afectados y voluntarios colaboradores.



### Estructura de los Gastos

Respecto de los gastos, el 84% ha ido destinado a financiar los proyectos de investigación y tecnología, realizados tanto con personal propio y ajeno.

Cabe destacar que dentro de los gastos de investigación, se incluyen los que cubren los proyectos realizados por el departamento, como son el Test Genético gratuito realizado en el INGEMM, el Screening de medicamentos, o la creación y tipificación de ratones Dravet.



El remanente de la actividad Financiera de la Fundación, será revertido en la financiación de los proyectos que tenemos en marcha.

***Perseguimos nuestro sueño... ...nuestra meta. ¿Nos ayudas?***