

# Memoria Anual de Actividades 2019



**Fundación Síndrome de Dravet**  
**Dravet Syndrome Foundation, Deleg. España**  
C/ Doctor Fleming, nº 30, 1º Izq - 28036 Madrid

CIF: G-86079852

## Contenido

|                                                                      |    |
|----------------------------------------------------------------------|----|
| <b><u>Qué es el síndrome de Dravet</u></b> .....                     | 3  |
| <u>Origen</u> .....                                                  | 3  |
| <u>Síntomas</u> .....                                                | 3  |
| <u>Tratamiento</u> .....                                             | 3  |
| <u>Evolución</u> .....                                               | 4  |
| <u>Mortalidad</u> .....                                              | 5  |
| <b><u>La Fundación Síndrome de Dravet</u></b> .....                  | 5  |
| <b><u>Patronato / Comité de Dirección</u></b> .....                  | 7  |
| <u>Patronato</u> .....                                               | 7  |
| <u>Comité de Dirección</u> .....                                     | 7  |
| <u>Delegados Regionales</u> .....                                    | 7  |
| <b><u>Proyectos y avances científicos en 2019</u></b> .....          | 8  |
| <u>Que haya muchas terapias en desarrollo</u> .....                  | 8  |
| <u>Que todos los ensayos clínicos vengan a España</u> .....          | 11 |
| <u>Actuar ante el problema de diagnóstico en España</u> .....        | 12 |
| <b><u>Área Social</u></b> .....                                      | 13 |
| <u>Respiro familiar 2019</u> .....                                   | 13 |
| <u>Fondo de solidaridad 2019</u> .....                               | 13 |
| <u>Financiación de la Reunión Anual de Familias</u> .....            | 14 |
| <u>Creación de protocolo de emergencia</u> .....                     | 16 |
| <u>El Pulsiamigo y el Cinturón de vida</u> .....                     | 17 |
| <b><u>Otros eventos organizativos y de difusión</u></b> .....        | 18 |
| <b><u>Gala Solidaria Abrazos</u></b> .....                           | 18 |
| <b><u>RetoDravet: plataforma de deporte solidario</u></b> .....      | 19 |
| <u>Algunos de los últimos eventos deportivos de RetoDravet</u> ..... | 20 |
| <b><u>Redes sociales y difusión</u></b> .....                        | 23 |
| <b><u>La Fundación en los medios de comunicación</u></b> .....       | 24 |

## Qué es el síndrome de Dravet

El síndrome de Dravet es una enfermedad de las denominadas raras, de origen genético, también conocida como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, que afecta a 1 de cada 16.000 personas.

### Origen

La única forma de diagnóstico es a través de un test genético, ya que más de un 80 por ciento de los pacientes afectados presenta **una mutación en el gen SCN1A**, que conlleva que no funcione o que lo haga de una forma deficiente uno de los canales de transmisión de sodio existentes en las neuronas, dando lugar a la enfermedad.

Se estima que la prevalencia real podría estar por encima de las dos mil personas en España, pero por desconocimiento de la enfermedad o diagnóstico erróneo podría haber solo entre 300 y 500 personas diagnosticadas.

### Síntomas

La enfermedad aparece entre los 4 y 12 meses de vida, cuando aparecen las primeras crisis epilépticas, la mayoría de ellas asociadas a procesos febriles, aunque poco a poco las crisis suelen aparecer sin la presencia de fiebre. Son crisis de larga duración y muy difíciles de controlar, siendo frecuente que los niños alcancen estatus epilépticos, que son crisis epilépticas prolongadas que pueden llegar a causar en el paciente daños neurológicos graves o incluso la muerte. Pueden ser crisis generalizadas y parciales o focales, convulsivas o no.

Conforme el niño va creciendo y la enfermedad se va desarrollando, el tipo de crisis va variando y puede sufrir mioclonías, ausencias, crisis parciales complejas...

### Tratamiento

Es una epilepsia refractaria a tratamientos, **farmacorresistente**, no habiendo en la actualidad un tratamiento específico para esta enfermedad que consiga un total control de las crisis y la mejora de los daños neurológicos que éstas producen.

Los desencadenantes de las crisis pueden llegar a ser, entre otros, el calor, el inicio de un proceso infeccioso, una vacuna, unas décimas de fiebre, un susto, una emoción, un ruido fuerte o hasta una situación nueva. Por ello, muchos de los pacientes afectados no pueden bañarse en una piscina, ir a un parque o realizar cualquier actividad cotidiana que realizaría cualquier niño, ya que le podría llegar a suponer una crisis epiléptica y una hospitalización.

La vida familiar, por tanto, se ve totalmente alterada y limitada, tanto para el paciente como para la familia, que se encuentra con que muchas de las actividades comunes suponen un peligro para su hijo.

La falta de control de las crisis y la incertidumbre ante las preguntas ¿cuándo tendrá la próxima? y ¿cuánto le va a durar? provocan un estrés constante en el núcleo familiar que limita y afecta de por vida.

Los hermanos de los afectados suelen ser también los eternos afectados, pues pasan a quedar relegados a un segundo o tercer plano.

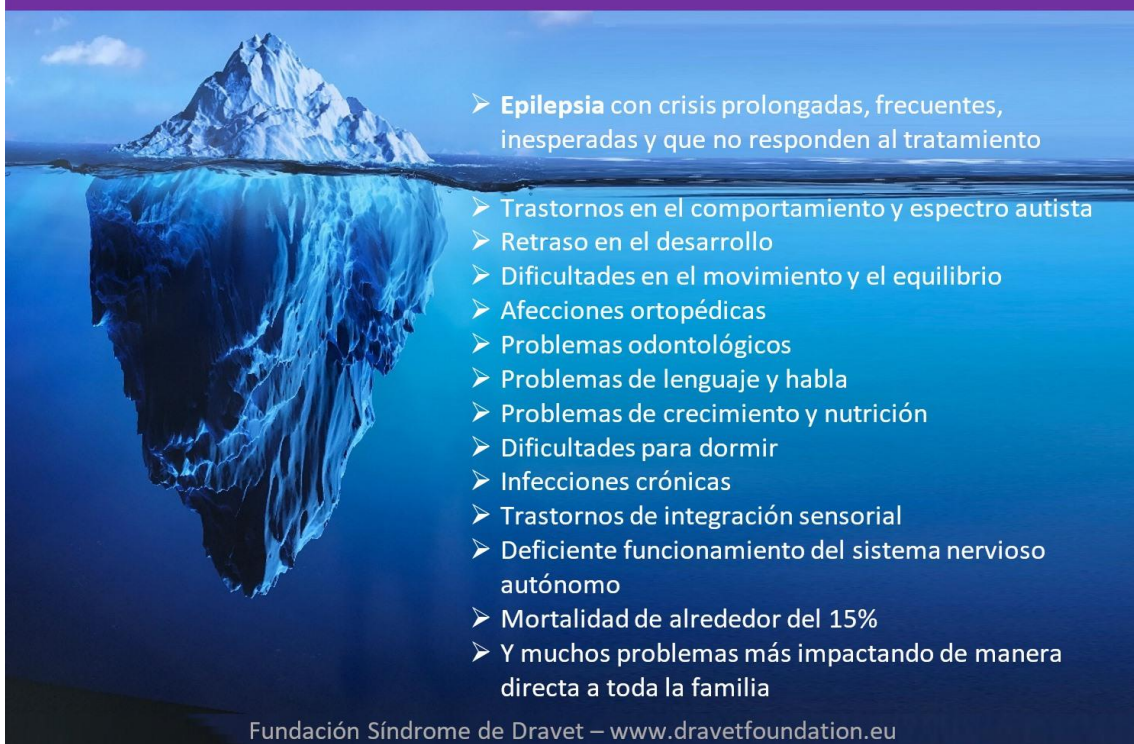
Por ello, además del impacto de la enfermedad en el propio niño afectado, no hay que olvidar el trauma que el síndrome de Dravet provoca en el conjunto completo de la unidad familiar. Las personas con síndrome de Dravet requieren de un apoyo y atención constantes; el ambiente familiar se ve gravemente deteriorado.

Por ello, es muy importante el apoyo psicológico a las familias y cuidadores, pues tienen que aprender a vivir en una situación con un estrés constante, que desmorona las estructuras y vínculos creados con anterioridad a la aparición de la enfermedad.

## Evolución

Las personas con síndrome de Dravet padecen otras muchas afectaciones, no sólo las crisis epilépticas, sino también grave **retraso cognitivo**, **problemas psicomotores** (tanto a nivel de psicomotricidad fina como gruesa), problemas de deglución, ataxia, pies planos y valgus, escoliosis, **graves problemas de comunicación** y lenguaje, **problemas conductuales**, agresividad, trastornos obsesivos, hiperactividad, trastornos del espectro autista y un sinnúmero de otras alteraciones asociadas al desarrollo.

## Síndrome de Dravet: mucho más que una epilepsia

An illustration of an iceberg floating in the ocean. The tip of the iceberg, which is visible above the water, represents the epilepsy. The much larger, submerged part of the iceberg represents the various other medical and behavioral conditions associated with Dravet Syndrome. To the right of the submerged part, a list of these conditions is provided.

- Epilepsia con crisis prolongadas, frecuentes, inesperadas y que no responden al tratamiento
- Trastornos en el comportamiento y espectro autista
- Retraso en el desarrollo
- Dificultades en el movimiento y el equilibrio
- Afecciones ortopédicas
- Problemas odontológicos
- Problemas de lenguaje y habla
- Problemas de crecimiento y nutrición
- Dificultades para dormir
- Infecciones crónicas
- Trastornos de integración sensorial
- Deficiente funcionamiento del sistema nervioso autónomo
- Mortalidad de alrededor del 15%
- Y muchos problemas más impactando de manera directa a toda la familia

Fundación Síndrome de Dravet – [www.dravetfoundation.eu](http://www.dravetfoundation.eu)

## Mortalidad

El índice de mortalidad es del **15%**, principalmente por infecciones que no pueden superar o por **SUDEP** (muerte súbita), que surge en estado postictal, cuando tras una crisis sufren una parada cardíaca.

Es, por lo tanto, **una de las patologías más graves e incapacitantes entre las enfermedades con epilepsia que se inician en edad infantil.**

## La Fundación Síndrome de Dravet

La Fundación Síndrome de Dravet nació el 31 de mayo de 2011 y tiene su sede social en Madrid. Contamos además con delegaciones en el País Vasco y en Navarra.

El germen inicial fue un grupo de padres luchadores que no se resignaron a seguir el dictado de la enfermedad que atacaba a sus hijos, el síndrome de Dravet, una epilepsia catastrófica de la infancia que afecta al cerebro en formación de los niños y que les deja graves secuelas neurológicas. Este grupo de padres decidió luchar contra la enfermedad a través de la investigación y el apoyo a otras familias de afectados.

Nuestra organización tiene con el objetivo de promocionar, 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 profesionales, pacientes, investigadores, médicos, voluntarios y patrocinadores en la búsqueda de una terapia efectiva.

El objetivo principal es eliminar las barreras que impiden que la investigación sobre el síndrome de Dravet avance, así como encontrar fármacos efectivos que permitan eliminar, mitigar e incluso curar la enfermedad.

Queremos proporcionar a los investigadores los incentivos necesarios para que hagan su trabajo, pero a su vez construyendo un modelo de negocio válido para la industria farmacéutica.

Queremos dar apoyo a las familias en las máximas facetas posibles, y que se sientan acompañados en el difícil día a día.

Nuestro principal apoyo financiero procede de los donantes privados, tanto de personas particulares como de empresas. Los primeros organizando eventos, vendiendo lotería, merchandising, etc., y los segundos a través de donaciones y contribución en la financiación de proyectos que nos hacen la vida más fácil a las familias.

Somos miembros de pleno derecho de:

- Federación Europea del Síndrome de Dravet, de la que somos además fundadores.
- Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER
- EURORDIS, Organización Europea para Enfermedades Raras



También destacar que nuestros trabajos y esfuerzos fueron reconocidos públicamente por la **Sociedad Española de Neurología**, que representa a los neurólogos españoles, recibiendo el pasado mes de junio su prestigioso **Premio-Epilepsia**, que supone el reconocimiento a personas y entidades que han realizado actividades de promoción de la Neurología en el ámbito científico, institucional o social.

Nuestros fines estatutarios son:

- Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palie los problemas que por su condición tengan.
- Apoyar y participar en programas de cooperación internacional, cuyos objetivos tiendan a fomentar el sentimiento de solidaridad con el colectivo destinatario de las acciones de la Delegación de la fundación.
- Establecer convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas, administraciones y empresas, tanto internacionales como nacionales, como autonómicas y locales, para la obtención de recursos de toda índole que posibiliten el cumplimiento de los fines de la Delegación de la fundación.
- Fomentar y desarrollar actividades de formación integral, tanto cultural como académica o técnica, como instrumentos necesarios y válidos para la plena integración social y laboral del colectivo.
- Facilitar la integración social y laboral y favorecer el acceso al mercado de trabajo.
- Ejercer las actividades económicas precisas para el cumplimiento de los fines.
- Y, de modo genérico, llevar a cabo cuantas actuaciones sean conducentes al mejor logro de sus fines.

## Patronato / Comité de Dirección

### Patronato

José Ángel Aibar Moreno  
Amparo Bastos Montesinos  
Lydia Corral Payá  
Félix A. Lucas Gómez  
Javier García Roca  
Marta Machado Romero

### Comité de Dirección

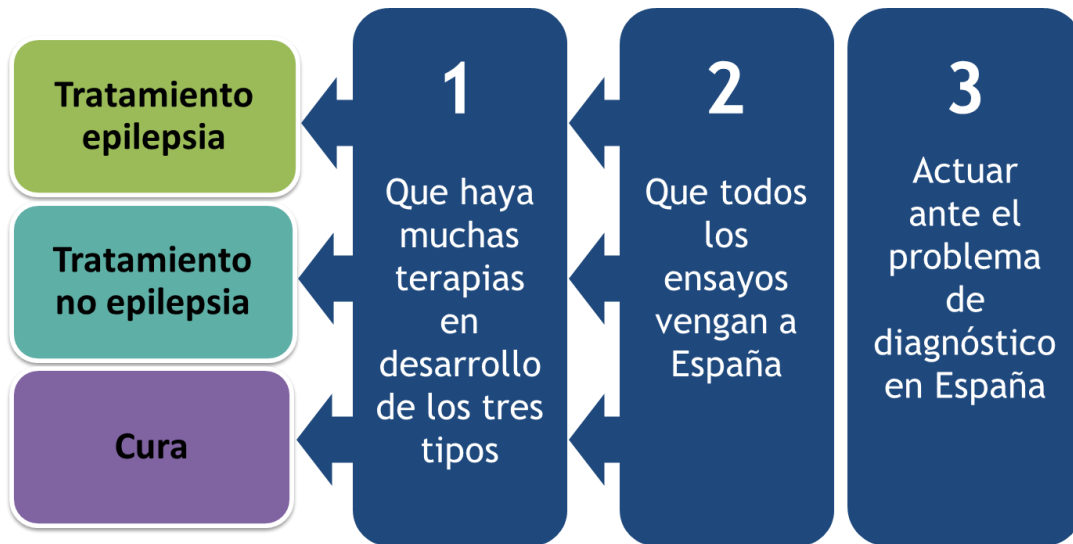
|                                         |                                   |
|-----------------------------------------|-----------------------------------|
| <b>Presidencia</b>                      | José Ángel Aibar                  |
| <b>Tecnología</b>                       | José Ángel Aibar                  |
| <b>Relaciones Institucionales</b>       | José Ángel Aibar<br>Amparo Bastos |
| <b>Investigación</b>                    | José Ángel Aibar                  |
| <b>Administración, Legal</b>            | Amparo Bastos                     |
| <b>Tesorería</b>                        | Amparo Bastos<br>Lydia Corral     |
| <b>Fundraising</b>                      | Amparo Bastos<br>Esther Hernández |
| <b>RetoDravet</b>                       | Félix Lucas                       |
| <b>Comunicación</b>                     | José Ángel Aibar                  |
| <b>Merchandising y Tienda solidaria</b> | Javier García                     |
| <b>Familias y Social</b>                | Marta Machado                     |

### Delegados Regionales

|                                                       |                  |
|-------------------------------------------------------|------------------|
| <b>Andalucía y Extremadura</b>                        | Paco Lomba       |
| <b>Castilla La Mancha</b>                             | Natalia Martínez |
| <b>Murcia, Islas Baleares e Islas Canarias</b>        | Javier García    |
| <b>Comunidad de Madrid</b>                            | Esther Astudillo |
| <b>Comunidad Valenciana</b>                           | Gloría García    |
| <b>Navarra, País Vasco, La Rioja y Aragón</b>         | Pilar Díaz       |
| <b>Castilla y León, Asturias, Cantabria y Galicia</b> | Sonia Bonilla    |
| <b>Cataluña</b>                                       | Vanessa Nicolau  |

## Proyectos y avances científicos en 2019

Seguimos teniendo las mismas prioridades:

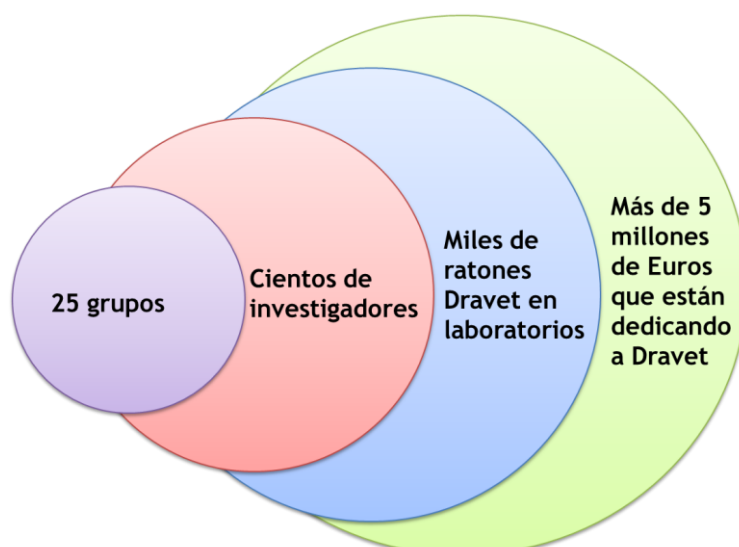


### Que haya muchas terapias en desarrollo

La prioridad número 1 es que haya muchas terapias en desarrollo, para conseguir no solo reducir o eliminar las crisis epilépticas (una de las manifestaciones con consecuencias más incapacitantes) sino incluso abordar otras comorbilidades e incluso mitigar los efectos de la enfermedad.

Durante todos los años de vida de la Fundación, este objetivo se ha afrontado desde tres vertientes:

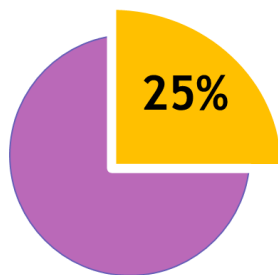
**1.- Hacer que sea más fácil trabajar en el síndrome de Dravet** que en otras enfermedades y, por lo tanto, que los investigadores se sintieran atraídos por ella. Así, creamos el ratón con la mutación Dravet **missense** en abierto, es decir, gratuito y accesible a todo el mundo. El impacto son cifras muy importantes:



Entre los proyectos que hemos realizado durante el año 2019, uno ha sido la creación de un nuevo ratón con la mutación **non-sense**, que va a permitir tratar otra vertiente del Dravet y que representa aproximadamente al 25% de pacientes. Al igual que el ratón missense, lo hemos puesto a disposición de la comunidad científica internacional y ya está en varios centros científicos facilitando y habilitando la investigación en el síndrome de Dravet.

Los ratones han permitido grandes avances en Terapia Génica:

## Los ratones han ayudado mucho... ... y todavía pueden ayudar más.



Alrededor de uno de cada cuatro casos de síndrome de Dravet se debe a una mutación non-sense (sin sentido, de parada prematura).

El resto se debe a otro tipo de mutaciones.

Las mutaciones non-sense podrían ser tratables por fármacos que hacen que la célula se salte la señal de parada prematura.

Ese es un tipo de fármaco que no se puede probar en los ratones de la Fundación, que llevan una missense.

Los ratones Dravet Japoneses y los de OPKO con mutaciones non-sense no son de acceso abierto.

Necesitamos un ratón non-sense de acceso abierto para que nadie ponga límite a cuantos grupos pueden probar o no las terapias de “salto de parada prematura” en el síndrome de Dravet.

Desde la Fundación Síndrome de Dravet seguimos manteniendo los **ratones** que hemos creado con la mutación genética para la investigación, ofreciéndolo gratuitamente a los laboratorios de todo el mundo y ya hay más de 25 laboratorios trabajando con él.

El objetivo es poner en común el conocimiento y los avances que cada grupo está logrando con objeto de potenciar un tratamiento de terapia génica efectivo que cure la enfermedad.

La Fundación está impulsando esta unión y potenciando su continuidad, buscando financiación y dándole visibilidad.



Ratón mis-sense

Ratón negro (para que tenga los síntomas muy fuertes, en ellos el Dravet es muy agresivo)

Por eso hicimos los ratones portadores, y hay que activar la mutación usando un segundo ratón transgénico para que tengan la enfermedad.

Rompió las barreras de acceso a investigar en el síndrome de Dravet.

Se pueden probar en ellos casi todas las terapias, salvo las de mutación de parada



Ratón non-sense

Ratón blanco (para que no tenga los síntomas, en los blancos no hay Dravet)

Al estar protegidos por ser blancos solo hay que cruzarlos con un ratón negro normal, no con otros transgénicos, para que los hijos tengan la enfermedad.

Facilitará la vida a los que no quieren tener dos colonias de transgénicos.

Se pueden probar en ellos todas las terapias.

**2.- Facilitar la interacción entre investigadores** para que sean más fuertes y asegurarnos de conocer a todos los que estén buscando la cura (arreglar el gen o la proteína) para poder ayudarles en lo que necesiten. ¿Cómo?

1. Estando presentes en congresos, conociendo y conectando personas.
2. Fomentando consorcios de investigación y colaboraciones.
3. Y el año 2019 organizamos en septiembre unas jornadas científicas **"Dravet Conference"** en Madrid donde reunimos a científicos de relevancia internacional y asistentes de más de 10 países que se unieron para hablar del síndrome de Dravet. Se mostró el gran interés despertado entre médicos y expertos de la comunidad científica de todo el mundo.

Este panel de expertos, representados por diferentes instituciones científicas y grandes compañías farmacéuticas de diferentes países, trabajaron durante la Dravet Conference para definir los próximos pasos hacia la cura:

- Terapia génica del CIMA Universidad de Navarra
- Activador del canal Nav1.1 de Gladstone Institute de la Universidad de California San Francisco
- Terapia génica SCN1A de la University College London
- Activador Nav1.1 de Lundbeck
- Terapia génica de Encoded Therapeutics
- Oligonucleótidos antisense de Stoke Therapeutics



Algunos de los investigadores reunidos en el Congreso formaron además parte de la **Reunión de Expertos** que se realizó el día posterior.

**3.- Financiar directamente proyectos de alto interés** que no están siendo financiados actualmente por nadie y que pueden ayudar directamente a curar la enfermedad, como es, por ejemplo:

- Proyecto de Terapia Génica, vía consorcio CureDravet\*, al que pertenece el CIMA

\*Recordemos que, con el apoyo de la Fundación Síndrome de Dravet, se puso en marcha en el 2018 el proyecto CureDravet: consorcio de científicos para la investigación de la cura del Dravet a través de la terapia génica. Esta unión está formada por Científicos de la Universidad de Tel Aviv (Israel), el Instituto de Genética Molecular de Montpellier (Francia), University College London (Reino Unido), el CIMA (Centro de Investigación Médica Aplicada) y la Clínica Universitaria de Navarra, junto con Innomedix (España). La Fundación está impulsando esta unión y potenciando su continuidad, buscando financiación y dándole visibilidad.

## **Que todos los ensayos clínicos vengan a España**

La prioridad número 2 es traer más ensayos clínicos a España.

El hecho de que un ensayo clínico se realice en nuestro país implica que una nueva opción terapéutica, si se aprueba, estará a disposición de nuestros pacientes entre 3-5 años antes que si no se hiciera aquí. Estamos trabajando en:

- Conocer todos los proyectos a nivel mundial con posibilidad de llegar a ensayos clínicos y crear una relación con esos equipos, como hemos ido haciendo hasta ahora, años antes de que lleguen a ensayos.
- Asistencia de a congresos y conferencias, ya que son clave para este objetivo de información y relaciones.
- Ayudar a la empresa farmacéutica en la evaluación y estudio del ensayo clínico en España, facilitando que venga a España.
- Cuando el ensayo viene a España (y ya van tres), debemos ayudar a que llegue a tantas familias como sea posible, como hemos ido haciendo hasta ahora.
- Pero si el ensayo no viene, tenemos que explorar todas las vías posibles de que los pacientes españoles puedan participar si quieren, como hicimos con Ataluren.

Este año se ha iniciado un nuevo **ensayo clínico** con un nuevo medicamento en España con la compañía farmacéutica **Ovid Therapeutics**, con un fármaco que explora un nuevo mecanismo de acción. En el final del año 2019, han estado reclutando a pacientes en cinco centros españoles para su ensayo clínico de fase 2 **ELEKTRA**.

Nuestros pacientes han seguido participando en los ensayos de Epidyolex y Fenfluramina este año 2019, ensayos que conseguimos traer en años anteriores y en los cuales la Fundación ayudó a las farmacéuticas a identificar los centros donde a día de hoy aún se siguen realizando. **Epidyolex** (Cannabidiol) ha sido aprobado por la Comisión Europea y ya se está trabajando en su llegada al mercado, se estima que estará disponible en la **segunda mitad del 2020 en el mercado español**. **Fenfluramina** va detrás siguiendo los pasos, habiendo ya solicitado la autorización de comercialización en Europa, con una posible llegada a mercado en **el año 2021**.

Destacar que con cannabidiol España fue el país europeo con más niños en su ensayo y con fenfluramina también ha habido un gran número de niños españoles.

## Actuar ante el problema de diagnóstico en España

La prioridad número 3 es reducir la alta tasa de infradiagnóstico en España.

Conocemos directamente desde la Fundación a unas 300 familias y estimamos que puede haber en España alrededor de unas 500 personas diagnosticadas. Pero, por el índice de prevalencia, el número de afectados tiene que ser entre 2000-2500 personas.

No tener un diagnóstico implica que **esas personas no tienen acceso a los fármacos que mejor funcionan** y que, además, es posible que incluso estén tomando fármacos contraindicados para el síndrome de Dravet.

Además, no tener más familias diagnosticadas **nos hace más difícil traer ensayos clínicos**, es difícil encontrar pacientes que participen en esos ensayos clínicos. Se nos podría llegar a escapar los ensayos, de momento no ha sido el caso, porque, si solo conocemos a un número limitado de pacientes que puedan entrar al ensayo, pues ya no sería rentable pagar a los hospitales españoles para hacer el ensayo. Esos pacientes, por tanto, se quedarían sin el ensayo y sin el acceso a las nuevas opciones terapéuticas en desarrollo.

La mayor parte de los pacientes diagnosticados, tienen una edad inferior a 25 años.

Además de la difusión que realizamos a través de nuestras redes sociales, RetoDravet o nuestras campañas de sensibilización, queremos desarrollar un proyecto que permita su localización.

## Área Social

Uno de los objetivos fundacionales es el dar apoyo a los pacientes y a sus familias y, siguiendo en línea con otros años, hemos continuado ofreciéndolo a través de los Delegados Regionales, padres y madres voluntarios que colaboran de forma desinteresada.

Este año hemos tenido importantes proyectos que hemos conseguido sacar adelante, sencillos pero de indudable valor para las familias:

### Respiro familiar 2019

Dentro del plan de acción social de la Fundación y su apoyo a las familias con síndrome de Dravet, la Fundación Síndrome de Dravet puso en marcha el **Primer Programa de Respiro Familiar**, que consistió en una estancia corta de un fin de semana en Burgos en la que la Fundación proporcionó, por una parte, un servicio de cuidadores y actividades adaptadas para los niños (Dravet y hermanos) y, por otra parte, actividades de ocio para que los padres las pudieran realizar y disfrutar como pareja, sin tener que estar pendientes de los niños (visita guiada por la ciudad y excursión a un paraje histórico de la zona).

Para tranquilidad de los padres, se contó con la presencia de una enfermera para que pudiera prestar servicios sanitarios en el caso de necesidad.

El objetivo de esta acción es apoyar al núcleo familiar, a los padres, para que puedan realizar algunas actividades juntos y disfrutar de ellas.

Todos sabemos lo complicado que es y lo difícil que se hace encontrar esos huecos para la pareja. Los padres pudieron disfrutar de las actividades que la Fundación programó para ellos, con la tranquilidad que da el saber que los niños están bien atendidos en el centro.

Desde aquí agradecemos la colaboración del CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras), que ofreció el alojamiento y comida a las familias que participaron en el Respiro.

### Fondo de solidaridad 2019

Desde la Fundación Síndrome de Dravet se convocaron las **primeras ayudas económicas** destinadas específicamente a favorecer a las familias con un hijo con síndrome de Dravet.

Estos pacientes, además de medicación, requieren la aplicación de otras técnicas sanitarias, así como de servicios de rehabilitación complementarios, apoyo psicológico, desplazamientos y ayudas técnicas y materiales, que quedan fuera del sistema sanitario o cuya cobertura por la Seguridad Social no responde a la urgencia y necesidad con la que pueden llegar a encontrarse muchas familias.

Por su importe, las ayudas se destinaron a cubrir en todo o en parte este tipo de gastos realizados por las familias durante el año 2019.

## Financiación de la Reunión Anual de Familias

Un año más, la Fundación Síndrome de Dravet celebró su Reunión Anual de Familias, celebrada el día 28 de septiembre en la sede de la **Fundación ONCE**, que nos cedió sus instalaciones de forma gratuita.

Y, como en años anteriores, la Fundación Síndrome de Dravet no solo se hizo cargo de toda la logística necesario para celebrar esta reunión (coste de los ponentes, catering, cuidadores para los niños, técnicos audiovisuales...) sino que también se hizo cargo del alojamiento durante todo el fin de semana de aquellas familias procedentes de fuera de la Comunidad de Madrid.

Este año ha sido uno de los de más éxito de asistencia, contando con más de 70 familias (alrededor de 250 personas). Todo un récord de participación sin precedentes en nuestra fundación.



Uno de los objetivos de la financiación a las familias era que ninguna familia que tuviera interés en ir, se quedara sin hacerlo por no poder financiar el coste de asistir (desplazamiento, alojamiento, manutención).

Para conseguirlo, además del aporte económico realizado con fondos de la Fundación, se solicitó patrocinio para cubrir parte de ese coste y lo conseguimos de **Zogenix**, **Encoded Therapeutics**, **GW Pharmaceuticals** y **Ovid Therapeutics**, quienes se solidarizaron con nuestra iniciativa.

Así, este año entre su aportación y lo financiado con fondos propios, las familias no han tenido que hacer apenas ningún desembolso.

Fue un gran éxito y nos consta la satisfacción de las familias tras el evento; pudieron conocer de primera mano todo el trabajo realizado y todos los proyectos que tenemos en marcha, sobre todo en el área de investigación.

En el plano de la investigación, contamos con las ponencias de:

- **Charlotte Dravet**, fue la descubridora de esta enfermedad y en definitiva la persona que dio el primer paso hacia la cura del síndrome de Dravet, hace ya más de 40 años, en 1978, al haberse dado cuenta de que aquellos pacientes que estaban diagnosticados con síndrome de Lennox-Gastaut y que ella trataba en el Centro Saint-Paul (hoy Centro Henri Gastaut) de Marsella tenían realmente otro síndrome.

La enfermedad inicialmente se denominó “Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia” y, posteriormente, síndrome de Dravet, al corroborarse que afectaba no solo a niños sino también a adultos. Por este nombre se reconoce hoy a la enfermedad internacionalmente.

La ponencia de la doctora **“El síndrome de Dravet: una sola enfermedad, muchos pacientes diferentes”** exponía la variabilidad de los síntomas y la severidad con que pueden darse en el síndrome de Dravet.

- **Jorge Palop**, de **Gladstone Institute** de la Universidad de California San Francisco, nos presentó su trabajo en la **activación del canal de sodio Nav1.1** y cómo podrían ayudar a curar la causa subyacente en el síndrome de Dravet. Todas las personas que padecen síndrome de Dravet tienen una copia mutada o otra sana del gen SCN1A y, por tanto, la mitad de los canales de sodio Nav1.1 que les correspondería. Se trata de hacer que esos canales, mediante fármacos activadores, “trabajen el doble” para tratar la enfermedad de forma global.
- **Ana Ricobaraza**, del proyecto de terapia génica del **CIMA** (Centro de Investigación Médica Aplicada) de la **Universidad de Navarra**, compartió con nosotros todos los avances en la transferencia del gen SCN1A para el tratamiento del síndrome de Dravet.
- **Jen Seda**, Directora Médica de **Encoded Therapeutics**, vino desde San Francisco para presentarnos cómo va el programa de **terapia génica** que están llevando a cabo, a través del cual esperan curar el síndrome de Dravet con **una única inyección** de su vector de virus adenoasociado optimizado que regula al alza la expresión endógena del SCN1A. Ellos han realizado ensayos preclínicos con ratones y tienen un objetivo que es comenzar con **ensayos clínicos en pacientes en el 2021**.
- **Javier Avendaño**, director clínico de **Stoke Therapeutics** vino de Boston y compartió con nosotros cómo funciona el tratamiento que están desarrollando para el síndrome de Dravet.

La compañía biotecnológica Stoke Therapeutics, es pionera en una nueva forma de tratar la causa subyacente de las enfermedades genéticas al regular con precisión la expresión de proteínas. A partir de una nueva tecnología denominada TANGO (Targeted Augmentation of Nuclear Gene Output) buscan desarrollar STK-001, que regulará al alza la expresión de la proteína Nav1.1 a partir de la copia no mutada del gen SCN1A y así restaurar sus niveles fisiológicos, reduciendo de esta manera la aparición de convulsiones y las comorbilidades significativas sin convulsiones.

Esperan presentar la documentación a la agencia americana del medicamento (FDA) a principios del 2020 y empezar el **ensayo clínico** en niños y adolescentes con síndrome de Dravet **durante el 2020**.

Además de temas de investigación, se trataron **temas legales** importantes para nuestras familias, como la reducción de jornada por cuidado de menor afectado por enfermedad grave o el patrimonio protegido de las personas con discapacidad. Por otro lado, se aportaron las vivencias de una hermana Dravet para enseñarnos cómo los hermanos sufren a menudo efectos psicosociales negativos y cómo los padres podemos llegar a subestimar dicho efecto en ellos.

Por último, se realizó la entrega de los **Premios Dravet 2019**, en los que reconocemos la gran labor de entidades y amigos que nos ayudan en la lucha del síndrome de Dravet:

- La doctora **Charlotte Dravet**, descubridora de esta enfermedad, por su contribución al conocimiento e investigación del síndrome de Dravet.
- Por su trayectoria en la Fundación Síndrome de Dravet y por el enorme trabajo que lleva haciendo desde hace muchos años, **Pilar Díaz y familia**.
- **Patxi Villoria**, corredor solidario de **RetoDravet**, de Valladolid, por su apoyo en los eventos organizados a lo largo y ancho del territorio nacional y por impulsar nuestra "franquicia vallisoletana", dando ejemplo a los más pequeños de la importancia del deporte y su vínculo con la solidaridad.

## Creación de protocolo de emergencia

El síndrome de Dravet tiene un impacto importante en la vida familiar, especialmente cuando el niño tiene convulsiones prolongadas que requieren tratamiento hospitalario.

Cuando hay convulsiones graves de larga duración, es útil y necesario tener un plan bien elaborado para el niño con síndrome de Dravet.

Uno de los proyectos asistenciales y de investigación en los que trabajamos en los últimos meses del 2019 fue el de definir y crear por primera vez un protocolo de emergencia específico para el síndrome de Dravet, validado por uno de los centros de referencia nacional que trabajan en esta enfermedad.

Se ha trabajado junto con el equipo de la Unidad de Epilepsia del Hospital Ruber Internacional y se ha creado un protocolo de emergencia específico para los pacientes con síndrome de Dravet, basado en la experiencia de la Fundación Síndrome de Dravet y de este equipo de expertos y teniendo en cuenta todas las particularidades de esta enfermedad.

Era muy importante, ya que las familias se encontraban a veces en una situación de desconocimiento del personal médico de urgencias del síndrome de Dravet durante una situación de emergencia en un estatus epiléptico.

En base al protocolo elaborado, cada familia tiene que acudir a su especialista para que lo "adapte" a la medicación o características especiales de su hijo. Este documento, firmado y sellado por el neurólogo, debe acompañar siempre al niño, ya que será de referencia para los médicos de urgencias, personal de los centros escolares, etc., que lo van a atender en caso de una crisis epiléptica.

## El Pulsiamigo y el Cinturón de vida

En el 2019 también continuamos con estos dos proyectos iniciados en el 2018.

El proyecto del **Pulsiamigo** que consiste en distribuir entre las familias un pulsioxímetro portátil útil para:

- Controlar el nivel de oxígeno en sangre de nuestros hijos cuando están convulsionando y decidir si podemos asistirles en casa poniéndoles la máscara de oxígeno que muchas familias tienen o llamar al servicio de Emergencias ante la imposibilidad de atenderles, en el terrible caso de que los parámetros sean muy bajos o no aumenten una vez puesta la mascarilla.
- En caso de crisis átonas, por ejemplo, en las que es difícil saber cuándo ésta ha finalizado o en estado postictal, tras cualquier tipo de crisis, nos indica si el ritmo cardíaco se está recuperando (uno de los indicadores de que la crisis ha finalizado) y cuál es la saturación en sangre. Y en el caso de que los valores que indique el aparato no sean los adecuados, da el “chivatazo” para llamar a los servicios de Emergencias.

El **cinturón de vida**, una especie de abrazadera de tela con un bolsillo interior, se coloca alrededor del cinturón de seguridad donde viaje el niño y se cierra con un velcro y, en cuyo espacio interior, los padres colocan la información relevante que toda persona debe tener en cuenta en el momento de asistir a su hijo, siendo otro de los proyectos que también se ha seguido distribuyendo entre las familias Dravet.

Una idea muy sencilla pero enormemente importante, ya que puede salvar la vida de los niños en caso de un accidente de coche, en la que los padres o cuidadores que vayan con ellos fallezcan o queden gravemente heridos y no puedan explicar a las personas que acudan en su ayuda, ni a los equipos de urgencias, que ese niño padece el síndrome de Dravet. Nuestros hijos padecen un retraso mental de moderado a grave, careciendo de habla o, en el mejor de los casos, si hablan, son incapaces de explicar que padecen la enfermedad y qué tipo de cuidados y precauciones se tiene que tener con ellos.

Destacar que la Fundación Síndrome de Dravet tiene registrado el modelo de utilidad en la Oficina Española de Patentes y Marcas.

## Otros eventos organizativos y de difusión

Han sido numerosísimos los eventos y actividades promovidas por nuestras familias y colaboradores, con el doble objetivo de dar difusión a la enfermedad y recaudar fondos.

Desde la magnífica novela de **Andrés Pascual**, “A merced de un Dios salvaje”, hasta conciertos benéficos, los **taxis Dravet en Madrid y Benidorm**, cadenas de **supermercados** cuyas bolsas llevan **nuestro logo** y cuyo beneficio es donado a nuestra fundación, campaña de sensibilización el Día Internacional del **Síndrome de Dravet** con carteles en todos los autobuses municipales de Donostia-San Sebastián de **DBus**, recogida de bolígrafos, venta de merchandising en mercadillos y desde nuestra **Tienda Online Solidaria**, la reciente campaña con carteles en todos los autobuses del área metropolitana de Madrid, etc.

En el Día Internacional del Síndrome de Dravet **volvimos a iluminar España de morado**, de A Coruña a Alicante, de Asturias a Santa Cruz de Tenerife, de Guipúzcoa a Almería y así como por gran parte de la geografía española.

Por último, hemos realizado un **nuevo vídeo corporativo**, de presentación de la Fundación, ya que el último era de 2014 y desde entonces, hemos avanzado mucho. Hemos contado con la ayuda de FEDER en la financiación de parte de su coste.

## Gala Solidaria Abrazos

La Campaña Solidaria Abrazos es una iniciativa que surgió en el año 2015 liderada por Innomedix, con el objetivo de concienciar a la sociedad y conseguir el máximo de recursos y colaboraciones para la investigación médica.

Este año, firmamos acuerdo bianual con ellos, en apoyo de una recaudación de fondos en beneficio de la investigación del síndrome de Dravet llevada a cabo por el CIMA (Centro de Investigación Médica Aplicada). Todos los beneficios obtenidos durante la campaña se han destinado al proyecto de **“Terapia Génica del Síndrome de Dravet”**.

Bajo el lema **“Cura el Dravet”** se han apoyado la realización de diferentes acciones de responsabilidad social con empresas e instituciones para sensibilizar y recaudar fondos.

## RetoDravet: plataforma de deporte solidario

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 morada con el logotipo de RetoDravet y el nombre de la enfermedad.

Nuestros voluntarios son, en su mayoría, deportistas que colaboran de forma desinteresada con nosotros o que, a través de la difusión que se hace, contactan con la Fundación Síndrome de Dravet ofreciendo su apoyo en los eventos en los que participan.

Y lo más importante: el deporte solidario también se ha extendido hacia los niños, quienes han participado con gran ilusión en algunos de los eventos organizados.

En el año 2019 hemos continuado con esa **promoción y difusión** en más eventos deportivos, y también hemos ampliado esa difusión en eventos culturales y sociales.

Para nosotros, como padres de niños afectados, es muy importante que la enfermedad se conozca en todos los ámbitos de la sociedad: familias, médicos y la sociedad en general, 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.).

Queremos continuar ofreciéndoles la camiseta morada con el logotipo de la mariposa, símbolos de la epilepsia (color morado) y del Síndrome de Dravet (la mariposa).

## Algunos de los últimos eventos deportivos de RetoDravet

Nuestros corredores solidarios de **RetoDravet**, que no dejan de sumar kilómetros solidarios durante todo el año, se volvieron a unir además el día 23 de junio junto a los corredores de **MAPOMA**, que es la asociación de corredores que organiza el **Rock 'n' Roll Maratón & 1/2 Madrid**:



Quedada Casa de Campo 23 Junio 2019 – Fundación Síndrome de Dravet y Fundación Mapoma

Además, como en años anteriores, hemos participado en las carreras de running más importantes del calendario en nacional (Dravet Trail, Maratón Donostia-San Sebastián, Zurich Maratón de Barcelona, Cross de la Gimnástica de Ulía, Maratón Valencia Trinidad Alfonso EDP 15kmsansebastian, V Carrera de la Familia en Logroño ,5 Millas del Urumea, Behobia/SS...).

Además, nos hemos hecho visibles también por todo el territorio nacional a través de otras modalidades, como a través del pádel, sesiones de spinning y otros deportes.

En algunas de estas pruebas llevamos años participando, pero queremos ir a más, para conseguir más visibilidad y más implicación social.

## ALGUNAS FOTOS DE RETODRAVET

1/2 MARATÓN SANTA POLA – ENERO 2019



TRACTORISMO RACE - FEBRERO 2019



PADEL FOR DRAVET – MARZO 2019



ROCK'N ROLL MADRID MARATON ABRIL 2019



ZIORDIKO KROSSA- ABRIL 2019



IRATI TRAIL – MAYO 2019



½ MARATON SORIA – SEPTIEMBRE 2019



CARRERA ENTREVINEÑEDOS – SEPT. 2019



BEHOBIA SAN SEBASTIÁN – NOVIEMBRE 2019



BARBUDO TRAIL JUMILLA - NOV 2019



DRAVET TOUR – NOV 2019



SAN SILVESTRE VICALVAREÑA – DIC 2019



## Redes sociales y difusión

En este entorno en el que la comunicación y difusión en redes sociales es cada vez más importante, nosotros **seguimos creciendo** de forma imparable.

La cuenta de la Fundación Síndrome de Dravet ha alcanzado **más de 50.000 seguidores**. Hemos más que **duplicado** nuestra presencia en el último año y seguimos creciendo...



Tenemos seguidores en más de 46 países del mundo, en los 5 continentes.

Servimos de inspiración para otras organizaciones Dravet que se hacen eco de nuestros contenidos.

Tenemos capacidad para llegar a más de 100.000 usuarios, generamos más de 140.000 reacciones en un período de 28 días.

La cuenta de RetoDravet tiene más de 4.100 seguidores y ha experimentado un crecimiento enorme superando nuestras expectativas



@RetoDravet

Con más de 1200 seguidores, en el Instagram de RetoDravet



Con más de 2.000 usuarios en el twitter de RetoDravet y otros 1.600 de Fundación Dravet.

## La Fundación en los medios de comunicación

En el año 2019 hemos tenido una presencia muy destacable en los medios de comunicación, tanto en prensa (escrita y digital) como en radio y televisión. Destacamos algunas de las noticias aparecidas a lo largo de 2019 en la prensa digital:

### EL NORTE DE CASTILLA DEL 30.1.2019



### DIARIO DE NAVARRA DEL 31.1.2019

#### Una tarde musical por el Síndrome Dravet

Etiquetas: [Navarra](#) / [Navarra](#) / [Música](#)

31 de Enero de 2019

CLICK

Los componentes de grupo Puro Relajo ofrecieron un emocionante concierto en el Centro Cultural de Noáin la tarde del 25 de enero. Más de dos horas de rancheras y sorprendentes versiones en la que también tomaron parte el Coro del Valle de Elorz, la acordeonista Garbiñe Sertucha y la cantante Maialen Lecumberri. Una jornada festiva pero también solidaria, que sirvió para impulsar el trabajo de la Fundación Síndrome Dravet.

### NUEVECUATROUNO DEL 9.2.2019



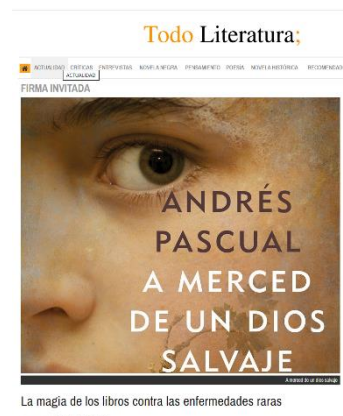
### NUEVECUATROUNO DEL 3.2.2019



### YO SOY NOTICIA DEL 21.2.2019



### TODOLITERATURA DEL 26.2.2019



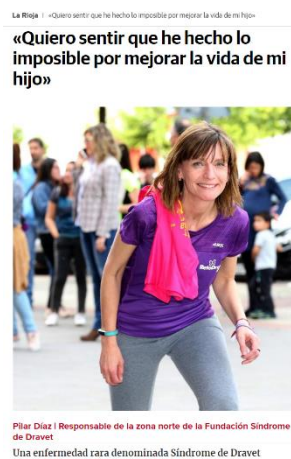
NUEVECUATROUNO DEL 25.4.2019



EUROPAPRESS DEL 7.5.2019



LA RIOJA DEL 17.5.2019



LA RIOJA DEL 19.5.2019



DIARIO SANITARIO DEL 22.05.2019



EL PAÍS DEL 24.05.2019



## LA RIOJA DEL 30.5.2019

San Bernabé | El Espolón brindará con cerveza artesana el Día de La Rioja

### El Espolón brindará con cerveza artesana el Día de La Rioja



Protagonistas de la iniciativa, en el Ayuntamiento. / ANTONIO GIL LARRO

El evento 'San Bernabé 2019', cuya recaudación por la venta de vasos se destinará a la investigación del Síndrome de Dravet, ofrecerá el 9 de junio degustaciones de cerveza artesana al precio de 2 euros



NURIA ALONSO | Logroño  
Jueves, 30 mayo 2019, 15:34



## LA RIOJA DEL 31.5.2019

Comarcas | Los ángeles de Inés

La Rioja | Comarcas | Calahorra | Arnedo | Haro | Alfaro | Nájera | Santo

### Los ángeles de Inés



El Club de Motores de Villamediana dona 2.549,39 euros a la Fundación Síndrome de Dravet para ayudar a una niña del municipio que padece esta enfermedad rara



DIEGO MARÍN A. | Logroño  
Viernes, 31 mayo 2019, 10:10



## NAVARRA.COM DEL 1.6.2019

Navarra.com

SOCIEDAD

### La Sociedad Española de Neurología galardona a la Fundación Síndrome de Dravet con el 'Premio Epilepsia'

Esta enfermedad rara, también llamada epilepsia mioclónica de la infancia, afecta a uno de cada 16.000 nacimientos y se manifiesta en el primer año de vida.



Imagen del cerebro de una persona con síndrome de Dravet. ARCHIVO

## NOTICIAS DE NAVARRA DEL 7.6.2019

DEL FORO EL SOLIDARIO

### Encesta por el Dravet

NOAIN ACOGE ESTE SÁBADO UN TORNEO Y ACTIVIDADES PARA RECAUDAR FONDOS PARA INVESTIGAR LA ENFERMEDAD

(POR REPORTAJE DE FOLTE INDEPENDIENTE) / FOTOGRAFÍA: ESTEBAN SERRANO - PIRENEA / 7 de junio de 2019 - Actualizado a las 14:05h



Familiares, organizadores y jugadores muestran el cartel del torneo.

Noain lleva años inmerso en la lucha contra el síndrome de Dravet, en desarrollar actividades que permitan recaudar fondos para seguir investigando sobre esta enfermedad catalogada como rara. La localidad acompaña el día a día de su joven vecina Arriana, de 9 años y afectada por esta patología, y responde de forma solidaria cuando se pide su colaboración. Las iniciativas son innumerables y tan constantes como el trabajo de la familia de la pequeña en la divulgación de cuántos niños se van dando para encontrar los mutos que siguen aportando un rayo de esperanza para mejorar su vida y la de otros trescientos diagnosticados en el Estado.



## SERVIMEDIA DEL 8.6.2019



noticias | sociedad | salud | autonomías

MADRID

### La Casa de Campo acoge una carrera solidaria para dar a conocer el síndrome de Dravet



## SOMOS PACIENTES DEL 17.6.2019



EN MADRID Y ALICANTE

### 'Quedadas Solidarias' por el Día Internacional del Síndrome de Dravet

ARRIBA DEL 12 JUNIO AL 12 JUNIO A LAS 10:30 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones

LOCACIÓN

Twitter

Me gusta 0

Compartir



La Fundación Síndrome de Dravet organizará el próximo miércoles, 19 de junio, en Madrid y el próximo domingo, 23 de junio, en Alicante sendas 'Quedadas Solidarias' en el marco de la celebración del Día Internacional del Síndrome de Dravet -el 22 de junio.

Como explica la Fundación Síndrome de Dravet, "ven a correr o a caminar para visibilizar el síndrome de Dravet. El objetivo de estos encuentros será reunir la mayor cantidad de corredores luciendo la camiseta morada y el dorsal solidario del equipo RetoDravet para dar visibilidad a esta enfermedad rara que va mucho más allá de una simple epilepsia, y que da comienzo en el primer año de vida".

Para participar en la iniciativa de Madrid -a partir de las 10:30 horas en la explanada de la Casa de Campo- o Alicante -a partir de las 10:00 horas en el número 7 de la Calle Misericordia- tan solo hay que imprimir tu dorsal solidario tras realizar un donativo igual o superior a 8 euros. Para lograr tu dorsal solidario, [clic aquí](#).

Como indica la Fundación, "el deporte y la solidaridad ya están acostumbrados a remar al unísono con el fin de mejorar la nuestra sociedad. Y el running en concreto tiene el gran poder de unir corazones para compartir zarzadas por una buena causa. Por ello, queremos que:

## ATHLETIC DEL 18.6.2018

ATHLETIC

### San Mamés, de morado solidario



San Mamés se vestirá de morado por el Día Internacional del Síndrome de Dravet, creado en 2014 por la Fundación Síndrome de Dravet.

San Mamés se ha convertido en un altavoz del Athletic Club para adherirse a reivindicaciones sociales o causas solidarias. En esta ocasión, el flamante estadio rojiblanco se iluminará de color morado con motivo del Día Internacional del Síndrome de Dravet, conmemoración creada en 2014 por la Fundación Síndrome de Dravet.

## INFOSALUS 19.06.2018

### Tres de cada cuatro pacientes con síndrome de Dravet desconoce padecer la enfermedad



Publicado 19/06/2019 16:50:43 CET

PIXABAY / FLUKAMA - Archivo

MADRID, 19 Jun. (EUROPA PRESS) -

Tres de cada cuatro pacientes con síndrome de Dravet desconoce padecer la enfermedad, según ha avisado la Fundación que lleva el mismo nombre, que recuerda que se trata de una epilepsia de origen genético que comienza en la infancia y que tiene graves consecuencias, incluida una tasa de mortalidad de alrededor del 15 por ciento.

## INFOSALUS DEL 21.6.2019

Buscar [infosalus.com](http://infosalus.com)

### Edificios y monumentos de toda España se iluminarán de morado este domingo para visibilizar el síndrome de Dravet



Publicado 21/06/2019 16:54:06 CET

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET

MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) -

## MURCIA.COM DEL 23.06.2019

[murcia.com](http://murcia.com) / Región

Partida Murcia Cartagena Lorca Región Empresa Correo Web Publicidad Contactar  
Economía Murcia Local Empleo Internacional Viajar Salud Cultura Tecnología Deportes Cía

[Murcia.com](http://murcia.com) > [Región de Murcia](http://Región de Murcia)

23/06/2019

### Tres de cada cuatro pacientes con síndrome de Dravet no conoce su diagnóstico, según la Fundación Síndrome de Dravet

Fuente: Agencias

Foto de archivo: Fundación Síndrome de Dravet



"Tras casi 50 años de vida, mi hermana aún desconoce su diagnóstico y, a pesar de que se tomaron las muestras biológicas hace ya casi un año, no tenemos noticias del resultado del test genético", afirma una familia miembro de la Fundación.

"Hay 1.500 pacientes que buscamos que están en grave peligro por no tener su diagnóstico. Muchos de estos casos se solucionarían con un test genético temprano", afirman desde la Fundación Síndrome de Dravet.

Comentar

Hoy domingo, 23 de junio, se celebra el Día Internacional del Síndrome de Dravet, también llamado epilepsia mioclónica de la infancia, que afecta a uno de cada 16.000 nacimientos y se manifiesta en el primer año de vida.

Entre las múltiples actividades, numerosos edificios y monumentos emblemáticos de toda la geografía española se iluminarán de morado para dar visibilidad al síndrome de Dravet como parte de la campaña #IluminadDravet.

La Fundación Síndrome de Dravet, creada y gestionada por padres de niños que padecen esta enfermedad rara, busca en España a los tres de cada cuatro pacientes con síndrome de Dravet que aún no han sido diagnosticados de este síndrome: una epilepsia catastrófica de origen genético que comienza en la infancia y que tiene graves consecuencias, incluida una tasa de mortalidad de alrededor del 15%.

## EL MIRÓN DE SORIA DEL 14.7.2019

[elMIRÓNdeSORIA](http://elMIRÓNdeSORIA)

FOTOS

Foto 91 de 89

### Ólvega: III marcha popular a favor del síndrome de Dravet - fotos

235

DOMINGO, 14 JULIO 2019 14:10

Fotos: Juan Carlos Hervás © 2019



## TELEJUMILLA DEL 22.07.2019

[Telejumilla](http://Telejumilla)  
TU CANAL LOCAL  
PORTADA MUNICIPAL REGIÓN SOCIAL CULTURA EDUCACIÓN VINO Y CAMPO FIESTAS DEPORTES

### 250 atletas corrieron por la Fundación Síndrome de Dravet

Los hermanos Micó vencieron en los VIII 10 y 6,1 km Saludables Ciudad de Jumilla



Memoramos previos a la salida

Publicado por REDACCIÓN DEPORTES | Junio 22 julio 2019 - 09:24 | ATLETISMO

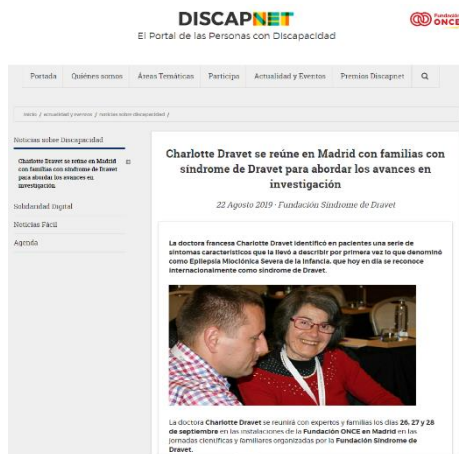
## DIARIO DE NAVARRA DEL 22.07.2019



## EL NORTE DE CASTILLA DEL 23.7.2019



## DISCAPNET DEL 22.8.2019



## PAMPLONA ACTUAL DEL 31.8.2019



## EUROPAPRESS/LA RIOJA DEL 8.9.2019



## GIPUZKOA DEL 13.9.2019







## LA VANGUARDIA DEL 14.11.2019

Figuras del Carnaval de Cádiz actúan en noviembre en Antequera a beneficio de la Fundación Síndrome de Dravet

Es una enfermedad rara de las que hay diagnosticados 200 casos en toda España

Es una enfermedad rara de las que hay diagnosticados 200 casos en toda España ANTEQUERA (MÁLAGA). 14 (EUROPA PRESS). El Teatro Torcal de Antequera (Málaga) acogerá el próximo sábado 23 de noviembre a grandes figuras del Carnaval de Cádiz a beneficio de la Fundación Síndrome de Dravet. La teniente de alcalde delegada de Cultura, Feixas, Tradiciones y Juventud, Elena Moleto, y el presidente del colectivo Aventura Solidaria Antequera, Juan Trullío, han presentado este lunes el certamen 'Mucho Mucho Humor & Carnaval', iniciativa solidaria para colaborar con esta fundación. El Síndrome de Dravet es una enfermedad rara de las que hay diagnosticados 200 casos en toda España siendo uno de ellos el de la hija de cuatro años de una joven antequerana, Loli Acas, presente también exponiendo la complicada situación a la que se exponen las personas con una enfermedad que se caracteriza por conllevar una epilepsia de grado muy severo que se inicia en el primer año de vida, siendo además resistente a los fármacos y...

## LA RAZÓN DEL 17.11.2019

Empresas / Tecnología

Las personas, en el centro

Minsait «hace equipo»

Promueve una cultura de solidaridad y reconocimiento mediante una App con la que los empleados de la compañía de Indra pueden agradecer los comportamientos de sus compañeros.

Indra es una compañía que trabaja en el sector de la tecnología y que ha desarrollado una aplicación móvil que permite a sus empleados reconocer y agradecer los comportamientos de sus compañeros. Esta iniciativa forma parte de una estrategia de promoción de valores y cultura de empresa que busca fomentar la colaboración y el trabajo en equipo. La aplicación, llamada 'Minsait', está disponible en el sistema de gestión de recursos humanos de la compañía y permite a los empleados registrar y compartir sus experiencias positivas con sus compañeros. Esta iniciativa es parte de un programa más amplio de promoción de valores y cultura de empresa que busca fomentar la colaboración y el trabajo en equipo.

## DIARIO DE NAVARRA DEL 19.11.2019

### CaixaBank abre una campaña de microdonaciones para niños con síndrome de Dravet

El objetivo es recaudar 2.040 euros para conseguir 205 chapas con tecnología QR que permitan la localización de estos niños en caso de extravío



Imagen de la campaña.



Actualizado 19/11/2019 a las 12:23 Etiquetas: CaixaBank

## LA RIOJA DEL 21.11.2019

LA RIOJA

cámara de fotos

Culturas Futuro en Español Cine Cartelera Libros Música Arte TVR Televisión

Bodegas Ontañón acogerá el sábado una gala a beneficio de la Fundación Síndrome de Dravet

El Síndrome de Dravet es una de las consideradas enfermedades raras, que afecta a 1 de cada 16.000 nacimientos

## DIARIO DE NAVARRA DEL 25.11.2019

Noáin suma pasos en la lucha contra el síndrome Dravet

La jornada acogió un mercadillo y actividades deportivas para ayudar al reto de la Fundación Síndrome de Dravet

El Ayuntamiento de Noáin sigue como causa social, del desafío solidario, a la Fundación Síndrome de Dravet

La localidad de Noáin, ubicada en el valle de Leizor, acogió este sábado una jornada de recaudación de fondos para la Fundación Síndrome de Dravet. La actividad, organizada por el Ayuntamiento de Noáin y la Fundación Síndrome de Dravet, consistió en un mercadillo y actividades deportivas para ayudar al reto de la fundación. La jornada se celebró en el parque de Noáin y contó con la participación de numerosos vecinos y visitantes. El Ayuntamiento de Noáin sigue comprometido con esta causa social y seguirá trabajando para ayudar a la Fundación Síndrome de Dravet.

## RIOJA2 DEL 16.12.2019

rioja2

3 de cada 4 pacientes con síndrome de Dravet aún no han sido diagnosticados

Este domingo se celebra el Día Internacional del Síndrome de Dravet.

La Fundación Síndrome de Dravet, creada y gestionada por padres de niños que padecen esta enfermedad rara, busca en España a los tres de cada cuatro pacientes con síndrome de Dravet que aún no han sido diagnosticados de este síndrome: una epilepsia catastrófica de origen genético que comienza en la...

Por un sueño, por una meta.... ¿Nos ayudas?