

Memoria de actividades 2013

Dravet Syndrome Foundation,
delegación en España



Índice

Carta del Presidente

Misión, visión y valores

Estructura de la organización

Comités científico y médico

¿Qué hemos conseguido en 2013?

Origen y destino de los recursos

Difusión y Comunicación

La Fundación en los medios

Presentación

Arrancábamos 2013 con el firme propósito de avanzar en la búsqueda de nuevos fármacos para el Síndrome de Dravet. 2013 ha sido un año de consolidación de una estructura cada vez más profesional. Nos estamos moviendo desde una estructura operativa basada en voluntarios y colaboradores a una organización profesional e iniciando procesos de transformación profunda pero siempre poniendo al paciente en el centro de nuestras actividades. La Fundación Síndrome de Dravet ha tomado un placer de liderazgo en el ámbito de los organizaciones de pacientes. Nuestro espíritu diferenciador ha permitido realizar acciones claves durante 2013 que nos han permitido abrir nuevas vías de actuación tanto a nivel nacional como internacional.

En este año hemos inaugurado el primer centro de bioinformática en epilepsias genéticas. El conocimiento de la arquitectura genética de las enfermedades del sistema nervioso central se ha convertido en una actividad fundamental en la promoción de la investigación. El grupo ya se encuentra plenamente operativo y es capaz de ofrecer ya mismo servicios de diagnóstico por secuenciación masiva siendo el primer grupo del mundo que emplea esta técnica en el diagnóstico del Síndrome de Dravet. También nos ha permitido participar en grandes proyectos europeos como RD-Connect.

También hemos iniciado una línea de actuación en el uso de la tecnología aplicada a la discapacidad. Nuestro centro EIC-BBK pretende ser un referente nacional en el empleo de nuevas tecnologías para solventar los problemas que aparecen en las enfermedades neurológicas. Se nos abre un campo de actuación inimaginable en el ámbito de la teleasistencia y la rehabilitación cognitiva.

Hemos seguido avanzando en la construcción de una plataforma de investigación de acceso libre para el Síndrome de Dravet. Arrancamos la creación de un modelo animal que permita el cribado y la prueba de fármacos. Hemos establecido convenios de colaboración con grupos internaciones que tienen ya plataformas de cribado y hemos conseguido líneas celulares que permiten la investigación con modelos. Con ello hemos conseguido tener una plataforma de investigación multinivel que cubre todas las fases de la investigación, desde un modelo in-silico a un modelo in-vivo. A nivel internacional tenemos conexiones profundas con la Agencia Europea del Medicamento, hemos comenzado a participar en consorcios europeos y estamos dando los primeros pasos para arrancar la Federación Europea de Síndrome de Dravet.

Todo ello ha sido posible gracias al enorme tesón, determinación y capacidad de nuestros empleados, voluntarios y colaboradores, sin ellos toda esta aventura fascinante no sería posible.

Gracias.



Julián Isla
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.**”

Somos una organización que pretende encontrar un tratamiento efectivo para el Síndrome de Dravet”

Usamos la innovación para acelerar la búsqueda de un fármaco efectivo, eliminando las barreras entre los investigadores y la industria. Queremos encontrar en el plazo de tres años un fármaco que elimine los síntomas y permita preservar el estado cognitivo de nuestros pacientes hasta que consigamos encontrar una solución definitiva para la enfermedad.

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

Estructura

Patronato

Luis Miguel Aras
Luismi.aras@dravetfoundation.eu

Julián Isla
Julian.isla@dravetfoundation.eu

Mónica Ramis
Monica.ramis@dravetfoundation.eu

Silvia Sagarna
Silvia.sagarna@dravetfoundation.eu

Jesús Valencia
Jesús.valencia@dravetfoundation.eu

Dirección ejecutiva

Presidente

Julián Isla

Área de Investigación

Director

Luis Miguel Aras. MD

Responsable Innovación y Tecnología

Ana Mingorance. PhD

Directora de proyectos

Marisol Montolio PhD

Asesora Propiedad Intelectual

Maribel Rico PhD

Operaciones

Javier Castrejón

Finanzas y Administración

Jesús Valencia

Fundraising

Alfredo González

Comunicación

Silvia Sagarna



Comités asesores

Comité investigador

Manuel Carreiras Valiña

Director científico del Basque Center on Cognition, Brain and Language (BCBL). San Sebastián. España.
Profesor asociado Ikerbasque

Cecilio Giménez Martín

Catedrático de Bioquímica Universidad Autónoma de Madrid
Centro Biología Molecular Severo Ochoa. Madrid.

Pablo Lapunzina

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

Comité médico

Dr. Antonio Gil-Nagel Rein

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).
Consultor de la Consejería de Familia y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid para el manejo de pacientes con epilepsia y discapacidad intelectual.

Dr. Julián Lara Herguedas

Médico Adjunto de Pediatría del Hospital Universitario Puerta de Hierro – Majadahonda. Madrid Área de capacitación Específica en Neurología Pediátrica otorgada por la Sociedad Española de Neurología Pediátrica

Dr. Antonio Martínez Bermejo

Jefe del Servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz de Madrid.
Profesor Asociado del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.

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.

¿Qué hemos conseguido en 2013?

Gracias a todo el equipo de la Fundación y sus colaboradores hemos conseguido...

- Un incremento de la población nacional e internacional diagnosticada mediante nuestro test genético gratuito
- 11 proyectos de investigación con generación de nuevo conocimiento y posibilitación de nuevos fármacos de utilidad
- Puesta en marcha de un departamento tecnológico generador de soluciones a las discapacidades de los pacientes
- Profundización en la red de colaboradores y patrocinadores
- Posicionamiento internacional como líder de opinión en la enfermedad.
- Visibilización social de la enfermedad

Miembros del advisory board del proyecto europeo RD- Connect

Nuestra organización es uno de sus miembros. Se trata de una plataforma global de base de datos, registros de pacientes y biobancos para la investigación de las enfermedades raras.

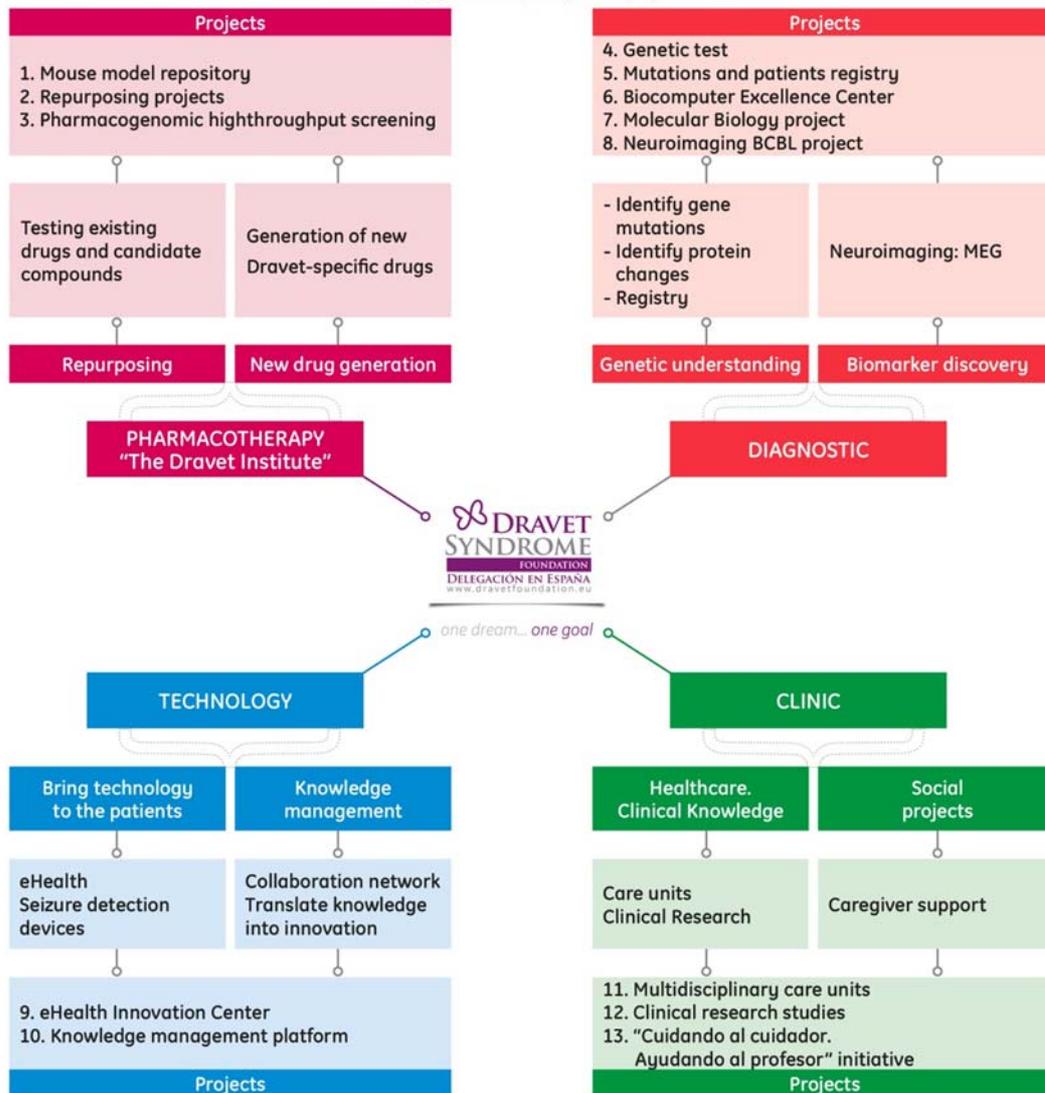
Promotores de la Federación Europea Dravet



Nuestros proyectos

El año 2013 ha supuesto un avance en el desarrollo de los proyectos enfocados al desarrollo de fármacos, proyectos que posibilitan una modificación de la enfermedad, así como la puesta en marcha de un departamento tecnológico desde dónde mantener en las mejores condiciones cognitivas y motoras posibles a los pacientes.

Strategy and project pipeline



El Departamento de Investigación

El Departamento de Investigación ha completado con éxito unas herramientas de investigación disponibles para la comunidad científica y médica <http://www.dravetfoundation.eu/dravet-tools/>

Repositorio de ratones
Registro de mutaciones
Biobanco de DNA
Líneas celulares
Unidades clínicas Dravet
Bases de datos
Diagnóstico genético y genotipado

En julio de 2013 se inauguró la Unidad Bioinformática de Epilepsias Genéticas (UBEG) en el Hospital Universitario de La Paz en Madrid.



La Unidad Bioinformática de Epilepsias Genéticas (UBEG) supone dar un paso más allá al incorporar técnicas diagnósticas de nueva generación (NGS), que proporcionarán rapidez y fiabilidad en el diagnóstico genético, ganando meses e incluso años al actual retraso en el diagnóstico de epilepsias infantiles.



El Departamento Tecnológico EIC-BBK

EIC BBK (www.eicbbk.org) es un centro de excelencia en eHealth que ofrece soluciones tecnológicas innovadoras para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con una enfermedad y de sus familias.



Inauguración del centro por Mario Fernández, Presidente de la entidad bancaria BBK, acompañado de representantes del Ayuntamiento de Ermua, de la empresa Microsoft y del Presidente de la Fundación, Julián Isla.

¿Cuál es su misión?

Disminuir la brecha digital que existe entre los pacientes con discapacidad y el acceso a la tecnología que les permite romper barreras e integrarse en la sociedad



Los proyectos tecnológicos iniciados en 2013 son:

- Tele rehabilitación motora domiciliaria con tecnología Kinect
- Programa de estimulación cognitiva mediante tabletas
- Programa de detección nocturna de crisis epilépticas
- Programa de telemedicina
- Geolocalización
- Aula de desarrollo e integración



Tecnología Kinect

Proyectos Sociales

Proyecto “Cuidando al cuidador. Apoyando al profesor”

El proyecto “Cuidando al cuidador. Ayudando al profesor” es un programa enmarcado en la atención multidisciplinar del Síndrome de Dravet, una de las patologías más graves e incapacitante entre las epilepsias infantiles conocidas.

Se trata de un programa innovador en el cuidado del cuidador principal y una estrategia específica y eficaz en la integración escolar de estos niños.

Para ello se propone el desarrollo de una intervención de alto impacto social que permita:

- Realizar una intervención psicosocial sobre el colectivo familiar y social próximo a los enfermos con Síndrome de Dravet, permitiendo una capacitación en el manejo de la enfermedad para la obtención de momentos de descanso en el cuidador principal.

- Realizar una intervención psicopedagógica sobre los profesionales educativos de los centros escolares aumentando su capacitación en el manejo de la enfermedad y favorecer por tanto la integración y el aprovechamiento escolar de los afectados.



Más de 10 jornadas presenciales por toda España



Origen y destino de los recursos

En el año 2013, Dravet Syndrome Foundation obtuvo unos ingresos de 438.279,92 euros.

Particulares	46.395 €
Empresas	289.754 €
Eventos	82.133 €
Otras asociaciones	19.998 €

Los gastos se desglosaron de la siguiente manera:

Proyectos	373.582 €
Gastos generales	64.698 €

Difusión y Comunicación

Workshops y Congresos

- Congreso genética SEGH Madrid
- Congreso ILAE Montreal
- Congreso AES Washington
- Eurordis summer school
- Jornadas Phelan Mcdermid Abril Madrid

En ellos se han mantenido entrevistas unilaterales y grupales con médicos e investigadores de referencia en Dravet, epilepsia y neurología. Se han concretado colaboraciones de proyectos, así como abierto nuevas expectativas de investigación. Se mantuvieron reuniones con las otras fundaciones Dravet (europeas, americanas), afianzando nuestras relaciones y definiendo lo que será una futura Federación Europea del Síndrome de Dravet que esperamos ayude a dar visibilidad y una voz en común al Dravet de cara a conversaciones con las agencias Europeas.

Ponencias y conferencias realizadas en

- Universidad La Laguna Tenerife
- Bilbao Jornadas FEDER
- Universidad Intenracional Mendez Pelayo Santander



Palacio La Magdalena Santander Sede de la UIMP

Eventos de la Fundación



Concurso de pintura en el Museo Chillida Leku de Donosti.

Retodravet

Retodravet es una plataforma de promoción y difusión del Síndrome de Dravet a través del deporte solidario y de otros eventos culturales y sociales perteneciente a la Fundación. Junto a nuestros voluntarios (deportistas, colaboradores y patrocinadores) se busca 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.



Corredores con una afectada.

Paseo solidario



Eventos organizados por familias y colaboradores

Mercadillos solidarios, cenas benéficas, conciertos solidarios, etc...





Jornada Anual de familias de la Fundación Síndrome de Dravet 2013



La Fundación en los medios

CASTILLA Y LEÓN
23 de enero de 2013 - 13:21

Kutxabank destina más de 290.000 euros a proyectos sociales de Castilla y León

Kutxabank ha destinado en 2012 más de 290.000 euros a ocho proyectos sociales de Castilla y León, en la que ha realizado una inversión social superior a 1,4 millones de euros desde 2009. Una de las prioridades de la entidad consiste en respaldar iniciativas de carácter social que se desarrollan en aquellos territorios en los que está presente.

Los ocho proyectos sociales apoyados por las Obras Sociales de las Cajas de Ahorros que forman parte de Kutxabank beneficiarán a miles de castellano-leoneses. Las ayudas se destinarán a la investigación del miocardio y del síndrome Dravet, una enfermedad considerada 'rara', al transporte adaptado de personas afectadas por el Parkinson, a acciones de sensibilización del SIDA, a actividades deportivas o a la convocatoria de los Premios Solidarios, entre otros proyectos.

En 2012 las Obras Sociales han contado con uno de los presupuestos más elevados del Estado en términos absolutos y con el más dotado de recursos en relación con el tamaño de la entidad, según informaron fuentes de la entidad.

PARKINSON

El programa social de Kutxabank incluye una partida económica para el servicio de transporte adaptado para personas enfermas de Parkinson, que desarrolla la Asociación Parkinson de Burgos.

El objetivo de este programa es ofrecer a las personas afectadas la posibilidad de trasladarse desde sus domicilios tanto al centro terapéutico de día, como a la sede social, de forma que puedan recibir sus tratamientos de rehabilitación.

Por otro lado, el Centro de Excelencia en Bioinformática se beneficiará de Kutxabank, que se destinarán al programa de investigación del síndrome de Dravet, también denominada epilepsia miocárdica.

Los avances en esta materia permitirán desarrollar líneas innovadoras de investigación genética y molecular, que aporten mejoras significativas en el diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Dravet.

Kutxabank colabora además con el Diario El Norte de Castilla en 'Solidarios Castilla y León'.

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ

Noticias Agenda Asociaciones al día En comunidad

Asociaciones Sanidad Dependencia Avances Entrevistas Legislación

EL SÁBADO EN MADRID Y BURLADA BAJO EL LEMA 'CAMINANDO JUNTOS CONTRA LA EPILEPSIA'

III Paseo Solidario para el diagnóstico de los síndromes de Dravet y West

PUBLICADO EL 24 DE MAYO DE 2013 A LAS 16:00 POR SOMOS PACIENTES

La Fundación Síndrome de Dravet organiza este sábado, 25 de mayo, en Madrid y en Burlada (Navarra) y con la colaboración con la Fundación Síndrome de West, su 'III Paseo Solidario' con el objetivo de divulgar la realidad de las epilepsias intratables infantiles y recaudar fondos para el diagnóstico de ambas enfermedades.

Lo explica la Fundación Síndrome de Dravet: "La lucha contra una epilepsia infantil es un recorrido diario lleno de dificultades. Al control de las crisis epilépticas se une muchas veces un deterioro cognitivo y físico. El síndrome de West y el síndrome de Dravet comparten muchos de los problemas de ese día a día, pero la lucha comienza por un diagnóstico certero. Así, el próximo 25 de mayo será un día de fiesta donde los miembros de las dos fundaciones caminaremos juntos trabajando por la investigación desde la base de un diagnóstico".

Estudio genético

Bajo el lema 'Caminando juntos contra la epilepsia', el paseo partirá a las 11:30 horas desde el Parque de Uranga de Burlada -c/ Mayor, 2- y desde el Palacio de Cristal de la Arganzuela en Madrid -Paseo Chopera, 10-, en el que desde las 10:30 los más pequeños podrán disfrutar de diversas actividades como talleres, payaoes y pintacaras.

Así, los participantes en el Paseo Solidario contribuirán a financiar el estudio genético para el diagnóstico de estas enfermedades y otras epilepsias genéticas intratables afines diseñado al más importante

20 EL PAÍS, martes 29 de octubre de 2013

PAÍS VASCO

BBK y Microsoft unen su acción social

La Fundación Syndrome Dravet impulsa en Ermua el primer centro de teleasistencia y rehabilitación a distancia, que usa la nueva videoconsola XBOX

PEDRO GOROSPE Ermua

Mario Fernández se despidió ayer emocionado de sus cuatro años al frente de la BBK. Hay veces en que el resultado de una pequeña ayuda a un determinado proyecto —la Fundación Syndrome Dravet en este caso— altera más sentimientos que los logros de cuatro intensos años.

Bregar con la adquisición de Cajasur, la fusión de las cajas vascas y la superación de la crisis financiera más radical de la democracia española le han llenado de orgullo y de satisfacción. Sin embargo, ayer uno de los hombres más poderosos de Euzkadi, estuvo a punto de dejar caer unas lágrimas. "Me ha emocionado lo que he visto", dijo ayer en Ermua, en su último acto público al frente de la caja vizcaína, tras comprobar que muchos niños y padres han vuelto a sonreír gracias a su ayuda.

A sus 70 años seguirá al frente de Kutxabank prestando para evitar que la influencia de la troika —la Comisión Europea (CE), el Banco Central Europeo (BCE) y el Fondo Monetario Internacional (FMI)— obligue a las cajas a detracer una parte sustancial de lo que reciben del banco para la Obra Social, y destinarlo a un fondo de insolvencia.

Representantes de Kutxabank se reúnen hoy en Madrid con el Ministerio de Economía para intentar un acuerdo que mantenga el actual modelo. "Hay gente en Europa que cree que la Obra Social es para organizar carreras de burros. ¿Es malo lo que hemos visto hoy? ¿Es malo que dediquemos el dinero de los beneficios del banco a la Obra Social y a estos proyectos?", se preguntó un tanto contrariado.

Mario Fernández y la Obra Social de BBK apoyaron en su día a un grupo de padres con niños que sufren el raro síndrome de Dravet, y el resultado de esa ayuda se ha convertido en varias herramientas únicas y

logrado desarrollar un test genético que por vez primera permite el diagnóstico del mal.

"Su ayuda ha evitado cientos de miles de crisis similares a las epilépticas en niños, ha cambiado el mundo a pequeña escala", le agradeció ayer el presidente de la fundación, Julián Isla. Las crisis se producen mayoritariamente por la noche y según algunas fuentes la tasa de mortalidad llega al 18%. El test, que puede costar entre 1.200 y 5.000 euros, se ofrece de forma gratuita a las familias de los afectados.

La última aplicación desarrollada gracias a la entrada de Microsoft en la aventura es un software que ha hecho posible el primer centro de salud a distancia que ofrece tele-rehabilitación y teleasistencia a los enfermos. Ya funciona en el Izarra Centre de Ermua. El Ayuntamiento que dirige el socialista Carlos Totorika ha cedido el local para la puesta en marcha de la iniciativa.

La multinacional que dirige Bill Gates empezó a desarrollar, a instancias de la fundación, una herramienta más avanzada sobre la base de la tecnología Kinect, que clona el movimiento, y que se desarrolló inicialmente para jugar con la XBOX, la videoconsola de Microsoft. Ayer la presentaron en exclusiva para toda España en la sede del centro. Kinect permite ahora hacer reconocimiento facial y avisar de gestos de dolor, avisar de movimientos corporales bruscos, monitorizar la frecuencia cardíaca y sus componentes y fijar pausas de temperatura corporal anormal asociada a la carga muscular, entre otras muchas cosas. "Cuando se trabaja en cuadrilla se logran estas cosas", dijo de forma descriptiva la responsable de Microsoft España, Montserrat Pardo.

El nuevo centro ofrece tele-rehabilitación motora domiciliaria, detección nocturna de crisis epilépticas, un programa de telemedicina y otro de estimulación cognitiva.

El Ayuntamiento de Ermua ha cedido las instalaciones para el primer centro de teleasistencia y rehabilitación a distancia, que usa la nueva videoconsola XBOX.

El Ayuntamiento de Ermua ha cedido las instalaciones para el primer centro de teleasistencia y rehabilitación a distancia, que usa la nueva videoconsola XBOX.

El Ayuntamiento de Ermua ha cedido las instalaciones para el primer centro de teleasistencia y rehabilitación a distancia, que usa la nueva videoconsola XBOX.



permítir dar un as poner nombre a su nparir experiencias y



Portada » En marcha el EIC BBK

En marcha el EIC BBK

Publicada en 16 octubre, 2013

Me gusta | Twitter | +1 | 5 | Share | Pin it

El **EIC BBK (eHealth Innovation Centre)**, promovido por la **Fundación Síndrome de Dravet** con el apoyo de **BBK**, ha empezado a trabajar en los primeros desarrollos para mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad y otras patologías afines a través de las nuevas tecnologías.



En **EIC BBK**, ubicado en **Izarra Centre**, el edificio tecnológico y vivero de empresas del **Ayuntamiento de Ermua**, el equipo liderado por **Ana Zorrilla** ha comenzado a establecer la estructura para abordar «proyectos muy innovadores que darán solución a un segmento de la sociedad con dificultades para afrontar algunos aspectos de su vida», explica la jefa de proyectos de **EIC BBK**. Ana Zorrilla asegura que trabajar con estos sistemas «es fascinante» por las posibilidades que tienen y que en muchos casos «superan la ciencia ficción».

Más allá de las soluciones concretas, los sistemas ofrecerán a este colectivo atención personalizada y adaptada a sus necesidades individuales y variables en función de cada momento.

Jueves, 30 de enero 2014

PRESENTACIÓN DE LA PLATAFORMA BIONFORMÁTICA

La Paz pone en marca una innovadora técnica que dará más "rapidez y fiabilidad" al diagnóstico de epilepsias genéticas

Madrid | 02/07/2013 - 15:11h

0 | Notificar error | Tengo más información | A A | Seguir | Tweet | Me gusta | 0 | +1 | 0 | Share

MADRID, 02 (EUROPA PRESS)

El Hospital de La Paz desplegará la Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas que incorpora innovadoras técnicas de secuenciación masiva de genes, lo que fomentará "mayor rapidez y fiabilidad" en el diagnóstico de este tipo de dolencias.

Así lo ha indicado el consejero de Sanidad, Javier Fernández-Lasquetty, en rueda de prensa para presentar esta aplicación. En el acto, estuvo acompañado por el gerente del Hospital, Rafael Pérez Santamaría, el director del Instituto de Genética Médica y Molecular integrado en el Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital, Pablo Lapunzina, y el presidente de la Fundación Síndrome de Dravet (epilepsia miocónica grave de la infancia), Julián Isla.

Lasquetty ha remarcado la importancia del diagnóstico genético para tratar de detectar con mayor agilidad dolencias como el síndrome de Dravet (considerada como una enfermedad rara) y que este proyecto permite presentar la Unidad de Bioinformática de La Paz, que diseñará una nueva estrategia de detección integral de los genes responsables de diversas patologías, pues la mayoría de enfermedades tienen origen genético.

Por su parte, Lapunzina ha aseverado que con esta plataforma se incorpora a la región un sistema de diagnóstico de "vanguardia" (las técnicas de secuenciación masiva de genes) que optimizará la atención reduciendo tiempos de espera y haciendo el servicio más efectivo. Aparte, ha destacado el carácter pionero de la iniciativa al aplicarse por vez primera en un hospital (hasta ahora se desarrollaba en centros de investigación).

Esta técnica permite analizar una gran cantidad de datos genéticos de uno o varios pacientes en un periodo de tiempo reducido y con un coste menor que la secuenciación directa tradicional. Con su incorporación, se podrá desplegar el diagnóstico global de epilepsias genéticas ganando meses e incluso años al actual retardo de diagnóstico. Aparte, redundará en una significativa reducción de las pruebas diagnósticas, de los ingresos hospitalarios y de múltiples consultas a especialistas.

La Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas es una iniciativa conjunta del INGEMM y la Fundación Síndrome de Dravet en España en el marco de un proyecto de investigación financiado por la Comunidad de Madrid. La Fundación Síndrome de Dravet España y a Obra Social Kutxaban (BBK) financian la contratación de un biólogo, un técnico de laboratorio y dos bioinformáticos para poder llevar a cabo el proyecto.

El Instituto de Genética Médica y Molecular realizó el año pasado cerca de 3.000 consultas y más de 110.000 estudios citogenéticos y moleculares con una cartera de servicios de más de 350 determinaciones, lo que le convierte en uno de los centros de referencia en todo el territorio nacional.

LO MÁS » Otros

LO MÁS VISTO

- 1 Abierto-Abético de Madrid, en di...
- 2 La cantante Tamara: "Si Cataluñ... voy"
- 3 Un joven disparó al padre de una frente a una escuela de Sabade...
- 4 La autopsia confirma que el jov...
- 5 La FAES publica sus "20 pregunt... sesión" de Catalunya

LO MÁS COMENTADO

AL MINUTO »

- 12:56 » Gallardón: Aznar "está con...
- 12:52 » Badalona tendrá cuatro Ce... adultos el próximo curso
- 12:49 » Extremadura limita a dos le... presidencial
- 12:45 » La liberalización de las reb... ventas en Barcelona
- 12:44 » El PSOE no comparte el ar... en los estadios

Blog acerca de este artículo Si comentas y enlazas este artículo en enlazará desde aquí. Haz clic de la lista a Twitter para que...

DIARIO SIGLO XXI

Periódico independiente, plural y abierto

Responsabilidad Social Corporativa

RSC. Banco Santander, y sus empleados, donan 200.000 euros a seis ONG españolas

Agencias @DiarioSigloXXI Miércoles, 10 de abril de 2013, 10:36

Tweet | Facebook | LinkedIn | Google+ | Twitter | Email | Print | Comment

MADRID, 10 (SERVIMEDIA)

Banco Santander ha entregado un cheque de 32.500 euros a cada una de las seis ONG ganadoras de la V Convocatoria de proyectos sociales que celebra todos los años la entidad financiera.

El acto de entrega fue presidido, ayer martes, por Alfredo Sáenz, Consejero Delegado de Banco Santander, que destacó la labor social que llevan a cabo las organizaciones sociales.

En concreto, han sido seleccionadas Cris Contra el Cáncer, Fundación Bobath, la Fundación Padre Garralda-Horizontes Abiertos, la Fundación Madrina, la Fundación Española de Banco de Alimentos y la Fundación Síndrome de Dravet.

Los proyectos ganadores se financian gracias a las aportaciones de los empleados del Banco participantes en el programa Euros de tu nómina. Por cada euro que aportan los empleados, el Banco Santander pone otro. En total, los empleados han donado 100.000 euros, y la entidad la otra mitad, por lo que este año se ha repartido un total de 200.000 euros.

Además el programa en España concede un papel protagonista al empleado al ser ellos quienes presentan las organizaciones y los proyectos a los que quieren que vayan destinados los fondos recaudados. Este año se han admitido en la convocatoria más de 350. Posteriormente, un comité de expertos seleccionó quince, que serán los finalistas y entre estos más de 3.000 empleados han votado para elegir a las seis ONG ganadoras.

diariodenavarra.es Personalizar información del tiempo Club del Su

Inicio Navarra Deportes Nacional Internacional Economía Cultura Sociedad Televisión Multimedia Ocio

Navarra Pamplona y Comarca

SOLIDARIDAD

La semana solidaria en la parroquia de Noáin busca fondos para el síndrome de Dravet

C.A.M. NOÁIN

El ropero local, comercio justo y un mercadillo solidario en los locales de la parroquia de San Miguel

Actualizada 03/06/2013 a las 08:26

Comentarios 1

Twitter

Me gusta 00

Tuets

8+1 0

Share

membrame

Imprimir

Enviar

La campaña lanzada por la familia de una vecina de Noáin con síndrome de Dravet para recaudar fondos que permitan continuar la investigación sobre esta enfermedad que padecen se suma este año a la semana Solidaria que organiza la parroquia de Noáin desde hace dos semanas.

La enfermedad afecta a más de 400 niños en forma de epilepsias "intratables asociadas" y se buscan fármacos con los que tratarlas. Dentro de los actos se ha incluido un mercadillo en el que se venden objetos donados por vecinos. Lo recaudado y las aportaciones hechas por los asistentes se destinarán a la Fundación Síndrome de Dravet.

Amplia actividad

La semana solidaria se celebra desde finales de mayo en Noáin. Entre los actos fijos figuran la venta de productos de comercio justo, la recogida de alimentos para el banco local, que ayuda a 65 familias de Noáin (valle de Elorz). Además, las participantes en el ropero local presentan su trabajo del curso.

En esta ocasión, en el ropero se han confeccionado 2.463 prendas entre ropas, vendas, arrullos y mantas. El grupo lo forman 22 mujeres, la mayor parte de las cuales se reúnen semanalmente para preparar el trabajo que luego completan en casa. Otras, por su parte, elaboran las prendas en su domicilio y las envían semanalmente al grupo.

Las confecciones se derivan al ropero misionero con sede en la avenida Baja de Navarra de Pamplona (parroquia de San Francisco Javier) y desde allí se reparten entre misioneros navarros o comunidades que lo solicitan.

noticias de Gipuzkoa

Marzo, 4 de febrero de 2014

Inicio ECONOMÍA DEPORTES POLÍTICA BERTAN OCIO Y CULTURA OPINIÓN SOCIEDAD LA REAL

Última hora

80 héroes de morado

LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET ESTARÁ PRESENTE EN 'LA BEHOBIA' CON CORREDORES SOLIDARIOS

DEPORTES, PATXI DE LA RECA - Mirón, 6 de Noviembre de 2013 - Actualizado a las 16:57h



Corredores solidarios de la Fundación Síndrome de Dravet posan antes de la Clásica de San Sebastián de 43 kilómetros. (Foto: X.G.)

La Behobia-San Sebastián cada día está más cerca, el ambiente de la carrera guipuzcoana comienza a sentirse ya con su habitual carácter popular. Son muchos los sueños que se depositan en su recorrido, desde los corredores más modestos que viven con la ilusión de simplemente acabar la carrera, hasta los más profesionalizados, que cuentan las horas para rebajar el crono una vez más.

Entre todos ellos, sobresalen 80 corredores que también esperan ansiosos el pistoletazo de salida. Su sueño no es rebajar su marca, ni destacar tanto en lo deportivo, sino que su mensaje tenga el impacto que merece. Será fácil diferenciarlos. Ataviados con sus camisetas moradas, entre 80 y 90 corredores darán su apoyo a la Fundación Síndrome de Dravet, que pretende dar visibilidad social a la enfermedad y avanzar en un mejor conocimiento de esta, así como la búsqueda de una mejora en las condiciones de los afectados.

80 verdaderos sueños, el RetoDravet, como se llama, volverá a estar presente entre los 28.000 corredores que esta edición colapsarán las calles donostiaras.

Cada día, la Fundación amplía su presencia en las diferentes pruebas deportivas populares, y siguen creando el Equipo de Corredores Solidarios más grande del mundo. Son ya 600 los corredores que portan su camiseta morada participando en diferentes pruebas del Estado, e incluso este curso han dado el salto a Europa.

Última hora

09:09 El paro rube en 113.097 personas, 4 meses sucesivos en menor desde que...

06:09 El árbol de Ana

06:09 Desfilado, sustituido, ido

06:09 Te lo estremo 'El príncipe', una ser...

06:09 Un genio en diez personas

06:09 El Thyssen dedica una historia m...

LO + LEÍDO

1. Tropa y Ormaiztegui lloran a Urko Gurrutxaga
2. Canales dejó sus primeros pasos en casa Zubeta
3. No hemos vivido algo igual... o sí
4. "Cualquier futbolista quiere jugar aquí"
5. Marea berrota en la plaza de Urquijo
6. Aperribay: "Ha hecho mucho esfuerzo para la Real"
7. "Achicamos 40.000 litros de agua"
8. Recauda ante su boda negra
9. 180 olas martillaron la costa en una hora
10. "Los daños son mayores de lo esperado"

VIDEOS

Zaragoza: "Cuando el te roba el balón, te de el balón al aire"

Resaca en Chón a se atrapado entre dos m...

Detenido cinco fran...

Las dos 'piloneras', ju...

diariodepozuelo

PORTADA OPINIÓN ACTUALIDAD COMUNIDAD CULTURA DEPORTES SOCIEDAD NOROESTE OCIO QUIOSCO

Concierto benéfico en el Mira para conmemorar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad

Noticias de Pozuelo archivadas

Relación

Viernes, 29 de noviembre de 2013 20:00

Twitter

Me gusta Compartir 14



El Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón ha organizado para este domingo 1 de diciembre un concierto benéfico para conmemorar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, que se celebra cada 3 de diciembre.

El concierto, que ofrecerá el coro de la Fundación Orange en el MIRA Teatro a las 18:30 horas, servirá para reunir fondos para la Delegación en España de la Fundación Síndrome de Dravet, ubicada en nuestro municipio.

Esta Fundación realiza una importante labor para desarrollar medidas que permitan lograr un avance para este Síndrome, también conocido como "Epilepsia Moclónica Severa de Infancia" (SMEI) y que está considerada como una de las "enfermedades raras".

Asimismo, otro de los objetivos de este concierto es el de sensibilizar y concienciar a la sociedad sobre la realidad de las personas que presentan algún tipo de discapacidad.

Este año se conmemora el Año Español de las Enfermedades Raras y, por este motivo, el Concierto ha querido destinar la recaudación de la venta de las entradas-3 euros- a esta Fundación. De hecho, y según los datos aportados por la Fundación Síndrome de Dravet, en España debe haber unos 200 pacientes correctamente diagnosticados, aunque los datos de prevalencia de la enfermedad parecen indicar que el número de personas que la padecen, es bastante superior.

Los interesados en asistir a este concierto pueden adquirir ya sus entradas en El Corte Inglés y en la taquilla del MIRA Teatro.

MÁS SECCIONES

Liga Municipal Sucesos Gente en Pozuelo Empleo

TAMBIÉN LE PUEDE INTERESAR...

Pozuelo se protege de las nevadas - 03/02/14

Pozuelo fomentará la inserción laboral de los desempleados - 31/01/14

Los principios "marxistas" de UPyD - 31/01/14

El Pleno aprueba la bajada del IBI en un 8,25 % en 2014 - 30/01/14

Top-10 en creación de empleo - 30/01/14

ÚLTIMOS COMENTARIOS

Cortan la luz a 20 locales en Asturias por manipular los contadores

Esas lo tenemos que hacer todo el mundo ¡yo también... Leer más

20/11/14 - 19:00

La gata y el IBI

Yo no sé qué fue el error para este equívoco... Leer más

20/11/14 - 21:06



 **DRAVET
SYNDROME**
FUNDACIÓN
DELEGACIÓN EN ESPAÑA
www.dravetfoundation.eu

un sueño... una meta