

*Ofreciendo esperanza y cambiando vidas
a través de la investigación*



DOSSIER PRENSA 2013

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

*Un sueño...
una meta*

Tema

servicios +    En la Web:  En Tema

Buscar Buscar todos los canales

NOTICIAS ECONOMÍA DEPORTES ENTRETENIMIENTO VIDA Y ESTILO TERRA TV MÚSICA COMPRAS EN VIVO CHAT

ESPAÑA MUNDO SUCESOS CIENCIA SORTEOS | NAVEGAR EN TIEMPOS REVUELTOS EL TIEMPO BUENOS DÍAS

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 las ayudas de Kutxabank, que se destinarán al programa de investigación del síndrome Dravet, una enfermedad considerada 'rara', también denominada epilepsia mioclónica grave de la infancia.

Los avances en esta materia permitirán desarrollar líneas innovadoras en el campo de la investigación genética y molecular, que aporten mejoras significativas para la obtención de la cura del Síndrome de Dravet.

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

Últimas

 NOTICIAS  FOTOS

18:48 **El conductor del autobús siniestrado en Ávila reconoce...**

11:21 **Trasladada en helicóptero una niña a Salamanca mientras...**

10:44 **Las familias de las víctimas del accidente de bus...**

[más noticias >](#)

 <http://noticias.terra.es/espana/comunidades-autonomas/castilla-y-leon/kutxabank-destina-mas-de-290000-euros-a-proyectos-sociales-de-castilla-y-leon,9fa9158ba856c310VgnCLD200000dc6eb0aRCRD.html>

 [Para ver más información sobre las noticias, pinchar sobre el enlace.](#)

DOSSIER PRENSA 2013

The screenshot shows the top section of a news article on the Radio Bilbao website. At the top left is the 'Cadena SER' logo. In the center, there is a 'LA VENTANA' logo with a 'EN DIRECTO' (Live) indicator. To the right, there is a small video player showing a man speaking, with the text 'ALCALDE MÁLAGA "No hemos encarecido la factura del agua"'. Further right is the 'alicante' logo. Below these are navigation links: PROGRAMAS, EMISORAS, NOTICIAS, DEPORTES, EXTRA, blogs, podcast, lo más, and social media icons for Facebook, Twitter, YouTube, and Google+. A search bar is also present.

Radio Bilbao

EN DIRECTO

Euskadi eje de la investigación del Síndrome de Dravet

El 90% de los que padecen la enfermedad desconoce que la sufren. En todo el estado hay entre 200 y 400 casos diagnosticados

Cadena SER 19-01-2013 - 12:52 CET

Votar ★★★★★ [Compartir](#) [5](#) [Twitter](#) [+1](#) [0](#) [G+](#) [D](#) [E](#) [M](#) [A](#)

Este domingo en 'A vivir que son dos días Euskadi' con Aloña Velasco conocemos las investigaciones que se están llevando a cabo desde el **Basque Center on Cognition, Brain and Language (BCBL)** en San Sebastián. Conoceremos el caso de Mikel. Es vizcaino, tiene 7 años y padece este síndrome.

Además, nos acercamos a una nueva forma de optimizar recursos trabajando. El Coworking está entrando en nuestra sociedad como un medio de unir sinergias e impulsar incluso proyectos conjuntos. Unsinvivir es un espacio coworking ubicado en Erandio y que cumple cuatro meses de vida. Nuestras **baserritarras** quieren compartir con nosotros los daños que las inundaciones y las lluvias han provocado en el campo. Y nuestro cocinero Paúl Ibarra nos llevará hasta Donostia para disfrutar de unas buenas kokotxas.

NOTICIAS

Lo más Lo último

- La mujer más fea del mundo
- El docente imparable de la asignatura de Religión católica
- FOTO Orden de compra de las acciones
- FOTO Carta de Bárcenas
- El PSC suspende cautelarmente de sus cargos a los tres diputados disidentes
- Bárcenas acredita que Álvaro Lapuerta manejó fondos de la 'caja E' del PP
- Rafa Nadal, preocupado por una herida abierta en su mano izquierda
- El alcalde de Málaga ha cronometrado su ducha y gasta 11 litros
- Adriana Ugarte: "El tiempo entre costuras" ha sido el trabajo más simbólico e intenso de mi vida"
- ¿Cuánta agua utilizamos durante la ducha?

más noticias

http://www.cadenaser.com/sociedad/articulo/euskadi-eje-investigacion-sindrome-dravet/csrsrpor/20130119csrsrpor_2/Tes

Noticias de Navarra

INICIO | VECINOS | POLÍTICA | OCIO Y CULTURA | SOCIEDAD | OSASUNA | OPINIÓN

Pamplona | Cuenca de Pamplona | Ribera Alta | **Tudela y Ribera** | Estella y Merindad | Sakana / Leitzaldeia
Sangüesa / Pirineos | Zona Media | Ecos de sociedad | Comarcas | Bortziriak

[Inicio](#) > [Vecinos](#) > [Tudela y Ribera](#)

BUÑUEL

El colegio Santa Ana recauda dinero para un niño enfermo

D.N. - Miércoles, 30 de Enero de 2013 - Actualizado a las 05:04h

☆☆☆☆☆ (3 votos) | [¡comenta!](#)

     [g+1](#) [Twitter](#)

 [Me gusta](#) 33

Hoy, Día Internacional por la Paz, el colegio Santa Ana de Buñuel ha preparado un encuentro en el que, además de los tradicionales manifiestos, poesías y canciones, se realizará una merienda solidaria cuyos fondos se destinarán a la Fundación Síndrome de Dravet, una rara enfermedad epiléptica que padece un niño de Logroño de 7 años muy vinculado a Buñuel. El colegio presentará y pondrá a la venta un libro escrito por la familia del pequeño y cuyo importe, 5 euros, irá destinado a la fundación.

<http://www.noticiasdenavarra.com/2013/01/30/vecinos/tudela-y-ribera/el-colegio-santa-ana-recauda-dinero-para-un-nino-enfermo>

DOSSIER PRENSA 2013

facilisimo.com Crear nueva cuenta | Iniciar sesión | Iniciar sesión

[Ofertas](#) | [Decoración](#) | [Bricolaje](#) | [Manualidades](#) | [Cocina](#) | [Mascotas](#) | [Plantas](#) | [Salud](#) | [Belleza](#) | [Bebés](#) | [Bebés](#)

salud.facilisimo.com [Reportajes](#) [Blogs](#) [Foros](#) [Usuarios](#) [Vídeos](#) [Fotos](#)

Estás en: [facilisimo](#) / [salud](#) / [blogs](#) / [enfermedades](#) / el síndrome de dravet

← [Blogs de Salud](#)

El Síndrome de Dravet

 **frida** offline

23/01/2012 - 12:34 • IP: 81.***.***.71 • Lecturas: 1.174 • Comentarios: 2

[Me gusta](#) A 109 personas les gusta esto. 0 2 favoritos [G+](#) [Tweet](#) [Guardar](#)

El **síndrome de Dravet**, también conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (SMEI), es un trastorno del neurodesarrollo que se empieza a manifestar generalmente durante el primer año de vida y que se caracteriza por ser una **epilepsia severa** que no responde al tratamiento.



Los **primeros episodios** que aparecen se tratan de convulsiones generalizadas clónicas o unilaterales que, con frecuencia, se prolongan en hasta veinte minutos requiriendo atención sanitaria de urgencia. Pueden presentarse varias en el día o generar un estado epiléptico, en la mayoría de los casos asociados a la **fiebre**.

El aumento de la temperatura corporal, sea por los motivos que sea (fiebre, práctica de ejercicio, baños de agua caliente...) es considerado el **principal causante** de las **crisis epilépticas** en este caso. No obstante, con el paso de los años se pueden presentar igualmente crisis afebriles y otro tipo de episodios como las mioclonías, ausencias atípicas y ataques parciales-complejos. La **evolución de la enfermedad** es, por tanto, diferente en cada persona.



Es a partir del segundo año de vida del enfermo cuando se empiezan a apreciar determinados síntomas de **retraso en su desarrollo**. Pueden observarse ataxia, trastornos relacionados con el autismo, problemas alimenticios, de crecimiento y **trastornos del sueño**. Cabe destacar que el habla suele ser una de las facultades más afectadas.

El pronóstico de esta enfermedad es desfavorable, igual que su evolución. De momento **no existe cura** alguna para esta enfermedad.

¿Conoces a alguien que la sufra?

Enfermería Milenium

Somos el punto de encuentro de la Enfermería del Siglo XXI. Observamos para Enfermería

- Inicio
- Índice General
- Tu Publicidad Aquí
- !!! Suscríbete GRATIS !!!
- ¡Participa!
- Enlaces Rotos

«Tecnologías aplicadas a la Diabetes: Monografías SED 7/7 | Inicio | Resumen Semana 05 - Febrero - 2013.»

02/02/2013

Síndrome de Dravet



El síndrome de Dravet, anteriormente conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (SMEDI), es un trastorno del neurodesarrollo que comienza en la infancia y se caracteriza por una epilepsia severa que no responde al tratamiento. En la mayoría de los casos, las crisis epilépticas comienzan a partir del primer año de vida. Los primeros ataques están relacionados con la aparición de fiebre y son convulsiones generalizadas tónicas-clónicas o unilaterales. En muchas ocasiones estas crisis desembocan en status epilépticos, más de 20 minutos de duración, siendo necesaria la actuación de los equipos de emergencia. Con el tiempo, también aparecen crisis afebriles y otro tipo de episodios como las mioclonías, ausencias atípicas y ataques parciales-complejos. El desarrollo de la enfermedad difiere notablemente de una persona a otra. A partir del segundo año se empiezan a observar síntomas de retraso en el desarrollo. En muchos casos se observan ataxia, trastornos incluidos dentro del espectro autista, problemas alimenticios, de crecimiento y trastornos del sueño. El habla suele ser una de las facultades más afectadas. El diagnóstico de la enfermedad depende de la combinación de manifestaciones clínicas y electroencefalográficas en diferentes edades. La falta de criterios

diagnósticos estrictos hace que puedan existir casos no identificados perfectamente. También existe un cierto porcentaje de casos que no cumplen todos los criterios señalados.

Enfermería Milenium os enlaza a la [Web](#) del llamado [Síndrome de Dravet](#): en ella encontraréis amplia información sobre este tipo de epilepsia refractaria a los tratamientos farmacológicos clásicos conocidos que debutan en forma de convulsiones por fiebre en el primer año del niño y se complican progresivamente. Para completar la información os dejamos un artículo publicado en Anales de Pediatría y titulado "[Crisis con fiebre en el primer año de vida: ¿epilepsia del espectro Dravet?](#)" No dejéis de compartirlo. [Observando para Enfermería.](#)

Más enlaces relacionados desde el [Índice General](#) de Enfermería Milenium:

[Epilepsia: Guía para Personas con Epilepsia.](#)

<http://www.enfermeriamilenium.com/2013/02/s%C3%ADndrome-de-dravet.html>

Qué!

Actualidad ▾ España ▾ Internacional | Economía ▾ | Tecnología | Deportes | Famosos | Curiosas | Ocio ▾ | Estilo de vida

Actualidad **Sociedad** Sucesos | Vivienda | Formación | Opinión |

Google™ Búsqueda personalizada

Enfermedades raras: luchando contra lo desconocido

VIRGINIA LOMBRAÑA 26 de febrero de 2013

[Recomendar](#) 0 |
 [Twitter](#) |
 [g+1](#) 0 |
 [Compartir](#) |
 [Compartir](#)

He oído muchas veces a la gente decir que somos héroes, que ellos no serían capaces. Yo les contesto que no somos extraordinarios, que si nos ponen a prueba todos hacemos lo imposible por los hijos?, explica Alicia, madre de Raúl, un niño de cinco años con síndrome de Dravet [una encefalopatía que se caracteriza por epilepsias frecuentes y un progresivo retraso cognitivo]; de Pablo, un pequeño sano de 17 meses que es un torbellino; y de un bebé que nacerá en menos de un mes.

(Más información en [Mujerhoy.com](#))

<http://www.que.es/ultimas-noticias/sociedad/201302260913-enfermedades-raras-luchando-contra-desconocido-rc.html>

GUIA ENFERMEDADES

Día Mundial de las Enfermedades Raras: luchando contra lo desconocido

28 feb 2013 MUJER HOY - VIRGINIA LOMBRAÑA

Hoy 28 de febrero es el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Además, Sanidad ha declarado 2013 como su año. Con una aportación pública menguante, los padres de hijos con enfermedades raras son el salvavidas para que se siga investigando estas dolencias. ¿Su objetivo en este año dedicado a ellas? Hallar una cura definitiva.

"He oído muchas veces a la gente decir que somos héroes, que ellos no serían capaces. Yo les contesto que no somos extraordinarios, que si nos ponen a prueba todos hacemos lo imposible por los hijos", explica Alicia, madre de Raúl, un niño de cinco años con síndrome de Dravet (una encefalopatía que se caracteriza por epilepsias frecuentes y un progresivo retraso cognitivo); de Pablo, un pequeño sano de 17 meses que es un torbellino; y de un bebé que nacerá en menos de un mes. Alicia ha vivido este embarazo, como el anterior, con temor, aunque un test genético descartó casi al 100% esta dolencia. "El primero fue muy ilusionante. Pero hemos pasado por tantos hospitales y visto tantas enfermedades raras, que tienes miedo en el cuerpo", dice al recordar que los dos primeros años de Raúl fueron un ir y venir de médicos. Todo comenzó cuando el niño tenía cuatro meses. Un día notaron que el brazo se le quedaba rígido. Alicia y su marido, Óscar, le llevaron al hospital y allí les dijeron que no le pasaba nada y que, como padres primerizos, se alarmaban por cualquier cosa. Pero a los ocho meses, tuvo el primer ataque epiléptico y, después, más.

Durante dos años, peregrinaron por varias clínicas, cambiaron de especialistas y probaron más de una decena de tratamientos. "Yo me consumí, adelgacé muchísimo, apenas dormía, preocupada por si Raúl sufría una crisis por la noche, hasta que un neurólogo de La Paz, el dr. Bermejo, solo con verle, nos dijo: "Creo que sé lo que tiene, pero hay que confirmarlo con un análisis específico".

El diagnóstico

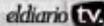
Aunque hace menos de un lustro, entonces esos test genéticos eran infrecuentes y caros, alrededor de 2.200 € (hoy la Fundación Síndrome de Dravet los realiza de forma gratuita). "El doctor me escribió en qué consistía la prueba y yo llamé a todos los laboratorios de Madrid preguntando si la hacían. Al final encontré uno". Dos meses después de tomar las muestras, llegaron los resultados. La doctora que les atendió fue muy gráfica: "Tengo una buena noticia y otra mala. La primera es que hay un diagnóstico definitivo y la segunda, que tiene síndrome de Dravet".

Para Alicia y Óscar, que su hijo tuviera una enfermedad grave –a las que España dedica este 2013 y que el 28 de febrero conmemoran su Día Mundial– fue un golpe tremendo: "Yo me quería morir. No dejaba de decir: "No puede ser, no nos puede estar pasando esto". Pero tras la desesperación, cuando lo asumes, entiendes que lo mejor que te puede pasar es saber qué tiene, contra qué debes luchar. Porque habíamos estado dando palos de ciego y con una medicación contraproducente. Ahora tenemos un protocolo que Raúl lleva siempre encima y que se explica cómo actuar si sufre una crisis o un coma".

eldiariomontanes.es  **SÍGUENOS En Twitter**
Las últimas noticias en tu timeline

Iniciar sesión con   | Regístrate

Portada Cantabria Deportes Economía **Más Actualidad** Gente y TV Ocio Participa Blogs Servicios Hemeroteca

Nacional Internacional Sociedad Cultura Especiales Iñaki Urdangarín **SALUD** **relato** **ENCADENADO** 

Estás en: El Diario Montañés > Noticias Más Actualidad > Noticias Sociedad > **Enfermedades raras: luchando contra lo desconocido**

GUÍA

Enfermedades raras: luchando contra lo desconocido

Con una aportación pública menguante, los padres de hijos con enfermedades raras son el salvavidas para que se siga investigando estas dolencias. ¿Su objetivo en este año dedicado a ellas? Hallar una cura definitiva

26.02.13 - 09:18 - VIRGINIA LOMBARAÑA | MADRID

    0 votos



Los padres de hijos con enfermedades raras son el salvavidas para que se siga investigando estas dolencias.

He oído muchas veces a la gente decir que somos héroes, que ellos no serían capaces. Yo les contesto que no somos extraordinarios, que si nos ponen a prueba todos hacemos lo imposible por los hijos", explica Alicia, madre de Raúl, un niño de cinco años con síndrome de Dravet [una encefalopatía que se caracteriza por epilepsias frecuentes y un progresivo retraso cognitivo]; de Pablo, un pequeño sano de 17 meses que es un torbellino; y de un bebé que nacerá en menos de un mes.

[\(Más información en Mujerhoy.com\)](#)

PUBLICIDAD

TAGS RELACIONADOS
enfermedades, raras, luchando, contra, desconocido

Ahora en portada... eldiariomontanes.es

Gratas y comunes ahora en el frente de la recuperación

POLEMICA EN TWITTER
La Policía borra un tuit con consejos para llevarse porros de viaje

ESPECTACULAR TIME-LAPSE
Santander en movimiento

LUCHA ANTITERRORISTA
Erkoreka reconoce que el Gobierno vasco no ha logrado «el final ordenado de ETA»

PENSIONES
La edad real de jubilación se eleva hasta los 64,3 años

TRAS LAS REVUELTAS
Vecinos de Gamonal ocupan sucursales en Gamonal

[Visitar portada](#)

<http://www.eldiariomontanes.es/rc/20130226/mas-actualidad/sociedad/enfermedades-raras-luchando-contra-201302260909.html>

DOSSIER PRENSA 2013

compromiso RSE

custommedia

Seguir

- HOME
- RSE
- ACCIONES RSE
- BEST PRACTICES
- ENTREVISTAS
- TV
- OPINIÓN
- ¿SABÍAS QUE?
- ESTUDIOS
- AGENDA

Medio Ambiente | Empleados | Clientes y productos | Acción Social

Nuestro compromiso | Consejo Asesor | Reportajes

ACCIONES RSE

FUNDACIÓN MADRINA, FESBAL, FUNDACIÓN BOBATH Y FUNDACIÓN PADRE GARRALDA GANAN LA V CONVOCATORIA DE PROYECTOS SOCIALES DEL GRUPO SANTANDER

enviar
comentar
imprimir
RSS
facebook
tuenti
twitter
Menú
LinkedIn
compartir

Fundación Madrina ganadora de la V Convocatoria de Proyectos Sociales del Grupo Santander

02/04/2013 10:01:00 Banco Santander ha resuelto la V Convocatoria interna de ayudas a proyectos sociales presentados por los empleados del Grupo en España y Fundación Madrina ha sido una de las entidades premiada. Junto a ella, se beneficiarán de la ayuda, la Fundación BOBATH, la Federación española del Banco de alimentos, Cris contra el Cáncer, la Fundación Padre Garralda – Horizontes abiertos y la Fundación Síndrome de Dravet.

La Convocatoria está dirigida a proyectos de acción social de ONG, fundaciones y asociaciones que desarrollen sus actividades preferentemente en los países en los que el Grupo Santander esté presente.

El objetivo de la Convocatoria es apoyar la acción social promovida por los empleados del Grupo Santander en España, cofinanciando las iniciativas y proyectos seleccionados entre los propuestos por ellos. Los proyectos seleccionados, en la votación por los empleados, como beneficiarios de las ayudas, se financiarán a través del Fondo constituido por las aportaciones voluntarias de los empleados del Banco de Santander, mediante la retención periódica y directa que se práctica en su nómina (Programa "Euros de su nómina").

POLÍTICAS RSE DE LAS EMPRESAS

- Alimentación, bebidas, hogar e higiene
- Comercio y distribución
- Bancos, cajas y seguros
- Telecomunicaciones y tecnologías de la información
- Medios de comunicación
- Energía e infraestructuras
- Automoción
- Transporte y servicios públicos
- Hostelería, turismo y viajes
- Recursos humanos
- Servicios a empresas
- Química y farmacia
- Moda y belleza
- Otros



Reciba la newsletter de **compromiso RSE**

<http://www.compromisorse.com/acciones-rse/2013/04/02/fundacion-madrina-ganadora-de-la-v-convocatoria-de-proyectos-sociales-del-grupo-santander/>

ABC.es | AGENCIAS Ir a

ACTUALIDAD | OPINIÓN | DEPORTES | CULTURA | ESTILO | TV | MULTIMEDIA | BLOGS | SALUD | ARCHIVO | SERVICIOS

España Internacional Economía Sociedad Toros Madrid Ediciones Ciencia Familia Defensa Opinión HoyCinema Lotería del Niño

Noticias agencias

Feder demanda investigar y aprovechar recursos ante las enfermedades raras

08-04-2013 / 12:30 h EFE Twitter

La delegada en Euskadi de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), Juana María Sáenz, ha demandado hoy a los servicios públicos de salud que actúen de manera coordinada, que fomenten la investigación y que aprovechen al máximo los recursos públicos para tratar este tipo de dolencias.

Saez ha comparecido en la comisión parlamentaria correspondiente, junto con miembros de otras asociaciones que agrupan a afectados por estas enfermedades, a petición de todos los grupos de la Cámara vasca.

Con 40.000 enfermos en Euskadi y 120.000 personas involucradas en total entre familiares y entorno de los mismos, estas patologías tienen en común la "falta de información" sobre las mismas y la "ausencia" de centros de referencia, de especialistas y de protocolos para tratarlas.

Su "alta complejidad" y su "baja prevalencia" hacen necesario, según Saez, una coordinación y una cooperación entre todos los profesionales y centros médicos implicados para investigar sus causas, adelantar los diagnósticos y, en consecuencia, acertar en los tratamientos.

Sáenz, que ha preferido hablar de "enfermedades poco comunes" para que los afectados no se sientan "bichos raros", ha señalado que, aunque la Sanidad debe reducir costes en época de crisis, es posible que "la coordinación sea mejor, que se aprovechen los recursos y que se reduzcan los costes para las familias".

Ha opinado que la investigación "no es tan cara" y ha planteado que sería importante poner en marcha una "ruta de expertos" de manera que los enfermos no tengan que ir de especialista en especialista, muchas veces en distintas autonomías, y que sean éstos los que se crucen la información entre ellos.

De este modo se acabaría con la "descoordinación" y todos los profesionales trabajarían "en conjunto" en beneficio de estos enfermos.

En la misma línea, ha defendido que se debe favorecer la participación de investigadores vascos en ensayos clínicos internacionales.

Entre las múltiples dificultades a las que deben hacer frente los afectados, ha destacado las denegaciones de asistencia en otros países, el tiempo de espera para tener una consulta, la dificultad de acceso a los tratamientos por su carestía y los problemas para acudir a servicios de rehabilitación.

Por comunidades

- ▶ Andalucía
- ▶ Aragón
- ▶ Baleares
- ▶ Cantabria
- ▶ Castilla La Mancha
- ▶ Castilla y León
- ▶ Cataluña
- ▶ Ceuta
- ▶ Comunidad Valenciana
- ▶ País Vasco
- ▶ Córdoba
- ▶ Extremadura
- ▶ Galicia
- ▶ La Rioja
- ▶ Madrid
- ▶ Melilla
- ▶ Murcia
- ▶ Navarra
- ▶ Sevilla
- ▶ Canarias
- ▶ Todas las comunidades
- ▶ Noticias Internacionales
- ▶ Noticias Deportivas

Enlaces

- ▶ ABC.es
- ▶ Lotería del Niño 2012
- ▶ Buscador Lotería del Niño 2012
- ▶ Lotería de Navidad 2012
- ▶ Elecciones Andalucía

Enero 2013

L	M	X	J
		1	2
6	7	8	9
13	14	15	16
20	21	22	23
27	28	29	30

01 01 2009

Lotería de Navidad

▶ Averigua si te ha tocado:

▶ Lugares donde ha tocado

▶ Todos los Gordos

Búscanos en Facebook

ABC.es Me gusta

ABC.es Mike Coots, el surfista que resiste a las olas. En 1997, estaba practicando su deporte favorito cuando un tifón destruyó la pierna <http://w.abc.es/vu6c>

Hace 49 minutos

A 181 153 personas les gusta ABC.es

<http://www.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=1389705>

DOSSIER PRENSA 2013

Portada EcoDiario **ecoteuve** EcoMotor EcoAula Ecoley Evasión Ecotrader elMonitor Ecopymes In English América ¿Usuario de elEconomista?

elEconomista.es | Economía

Lunes, 27 de Enero de 2014

Portada Mercados y Cotizaciones Empresas Economía Tecnología Vivienda Opinión/Blogs Autonomías Servicios Diario

Destacamos

De Guindos a los periodistas: "Es que es alucinante... ¡que se vayan a...!"

Economía.- El Santander premia a seis entidades sociales a través de su programa 'Euros de tu nómina'

[Tweet](#) [Me gusta](#) [+1](#) [Share](#)

Distingue a Cris contra el Cáncer, Banco de Alimentos, Padre Garralda, Fundación Madrina, Síndrome de Dravet y Fundación Bobath

MADRID, 10 (EUROPA PRESS)

El Banco SANTANDER ([SAN.MC](#)) ha premiado la labor de seis entidades de carácter social a través de su programa 'Euros de tu nómina', mediante el cual por cada euro que donan los trabajadores del banco, éste aporta un euro más. En total, este año se han repartido premios por un total de 200.000 euros.

La entidad que preside Emilio Botín ha distinguido la labor de Cris contra el cáncer, Fundación Bobath, Federación de Banco de Alimentos, Fundación Padre Garralda, Fundación Madrina y Fundación Síndrome de Dravet.

El consejero delegado de la entidad, Alfredo Sáenz, afirmó durante la entrega de los cheques simbólicos, que se celebró ayer en la Casa de América, que estas entidades hacen "una labor social fantástica por las personas que más lo necesitan". "Sois una muestra magnífica de lo que es el tercer sector. Apoyáis a los más vulnerables de la sociedad", apuntó.

Sáenz señaló que en la actualidad cada vez se produce más empobrecimiento, aumenta el desempleo y hay desigualdad de oportunidades, por lo que las empresas no pueden permanecer "ajenas" a esta situación y han de mostrar su lado "más humano".

En este sentido, recordó que el Banco Santander desarrolló un plan de moratoria ante los desahucios al que se han acogido 21.000 familias. "No hemos llevado a cabo ningún desalojo de vivienda habitual y hemos aportado inmuebles al Fondo Social de Vivienda", añadió.

Finalmente, dijo sentirse orgulloso del programa 'Euros de tu nómina' porque es "un elemento muy importante" dentro de la responsabilidad social del banco. Según resaltó, "es el corazón y el alma del Santander: no se ve pero está ahí".

Cotizaciones
SANTANDER 6,26 ▼-1,17%

[Llévate la cotización a tu web](#)

Enlaces relacionados

Economía/Finanzas.- El Santander reorganiza su división de Banca Comercial en España en plena integración con Banesto (9/04)

Economía/Finanzas.- Banco Santander ficha al exdirector de negocio del Popular Angel Rivera (8/04)

Economía/Finanzas.- El Santander reelabora sus cuentas para facilitar la comparación entre ejercicios (8/04)

Economía.- Santander registró un 32% más de reclamaciones en 2012 por el impacto de la renta variable en varios productos (8/04)

Economía/Finanzas.- Banco Santander invierte 130 millones de euros en universidades en 2012, un 30% más que hace dos años (7/04)

Enviar por e-mail
[Suscribirse al boletín](#)
[Imprimir](#)
[Aumentar texto](#)
[Reducir texto](#)
Haga doble click sobre una palabra para ver su significado

Sudokus: Juega cada día a uno nuevo

El tiempo: Consulta la previsión para tu ciudad

Eco Tablet - ¡Gratis en App Store!
La plataforma más completa de información y servicios económicos para iPad.

El Flash del mercado

17:53 Sonopress cesa sus actividades y desaparición progresiva del CD como soportes

17:54 Lasquetty dimite como consejero de Sanidad tras paralizarse la externalización de la Comunidad de Madrid

17:29 UPyD dice "no" a una alianza con Vox y Ciudadanos

[Ver todos](#) [Nuevas fichas](#)

EL MONITOR

La herramienta para el ahorrador en línea
Construya su cartera de inversión clara y sencilla con las recomendaciones de elMonitor. [¡Regístrese y pruébelo!](#)

Alertas por email
Suscríbete y recibe las noticias hora gratis en tu email.

[Subscribirse](#)

El flash: toda la última hora

Actualidad

Lasquetty dimite como consejero de Sanidad tras paralizarse la externalización de la Comunidad de Madrid
17:42 Ecodiario.es - Política
El consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Javier Fernández-Lasquetty, ha presentado su dimisión...

El Ministerio de Justicia emite una orden urgente para desratizar...
17:40 Ecodiario.es - Política

Noticias más leídas

1. Goldman Sachs alerta de corrección de bolsa y deja de a...
2. Rogoff: "La deuda de España sigue creciendo, todavía neces..."
3. El Bundesbank pide a países en crisis que recurran a la riqu...
4. Pérdidas del 1,12% para el Ibex 35 cerró la sesión en 9...

<http://www.economista.es/economia/noticias/4736070/04/13/economia-el-santander-premia-a-seis-entidades-sociales-a-traves-de-su-programa-euros-de-tu-nomina.html>

Diario
Sueldos Públicos
El Viajero
Display
Tienda
Diseño
Grupo
Lunes, 27 de enero de 2014.

DIARIO SIGLO XXI

Periódico independiente, plural y abierto

Opinión España Mundo Economía Deportes Cultura Sociedad CC/Tecno Última Hora

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

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.

<http://www.diariosigloxxi.com/texto-s/mostrar/75143/rsc-banco-santander-y-sus-empleados-donan-200000-euros-a-seis-ong-espanolas>



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

NOTICIAS BANCARIAS

BANCOS CAJAS BOLSA ECONOMÍA Y FINANZAS GENERAL NEWS VIDEOS

BANCOS

Banco Santander entrega los premios 'Euros de tu nómina'

10 ABRIL, 2013 12:06 ADMIN DEJA TU COMENTARIO



Alfredo Sáenz, consejero delegado de **Banco Santander**, ha sido el encargado de premiar la labor de seis entidades de carácter social a través de su programa 'Euros de tu nómina', mediante el cual por cada euro que donan los trabajadores de **Banco Santander**, la entidad aporta un euro más.

Banco Santander, presidido por **Emilio Botín**, ha distinguido la labor de Cris contra el cáncer, Fundación Bobath, Federación de Banco de Alimentos, Fundación Padre Garralda, Fundación Madrína y Fundación Síndrome de Dravet. Este año **Banco Santander** ha repartido premios por un total de 200.000 euros.

Alfredo Sáenz afirmó durante la entrega de los cheques simbólicos, que se celebró en la Casa de América, que estas entidades hacen "una labor social fantástica por las personas que más lo necesitan". "Sois una muestra magnífica de lo que es el tercer sector. Apoyáis a los más vulnerables de la sociedad", apuntó.

Alfredo Saenz señaló que en la actualidad cada vez se produce más empobrecimiento, aumenta el desempleo y hay desigualdad de oportunidades, por lo que las empresas no pueden permanecer "ajenas" a esta situación y han de mostrar su lado "más humano".

Alfredo Sáenz dijo sentirse orgulloso del programa 'Euros de tu nómina' porque es "un elemento muy importante" dentro de la responsabilidad social de **Banco Santander**. Según resaltó, "es el corazón y el alma de **Banco Santander**: no se ve pero está ahí".

Recientemente, **Banco Santander** anunciaba la inversión de 182 millones de euros en proyectos sociales, de los que 130 han ido destinados a universidades, un 30% más que hace dos años, según consta en el Informe de Sostenibilidad del propio **Banco Santander**.

MOTOR

El reto de viajar en familia

SIETE PLAZAS EN LA ALTA GAMA Los vehículos de tres filas de asientos ceden terreno.

L. Junco/F. García, Madrid

Si esta Semana Santa ha sufrido al colocar todos los bártulos en su coche o para encontrar hueco para los pasajeros, ya sea porque tenemos más de tres hijos y sus respectivas sillitas o por los suegros o los amigos del colegio de los niños, necesitaste un vehículo más grande.

El espacio es un factor clave a la hora de escoger un coche y muchos buscan ya la posibilidad de ampliar el número de asientos. Pero los vehículos de siete plazas o tres filas de asientos no atraviesan su mejor momento. Mercedes-Benz, que fue la primera en ofrecer a sus clientes la opción de ampliar el número de asientos, en la primera generación del Clase M, allá por 1997, ha sido una de las primeras en replugar velas en Europa con su monovolumen, el Clase R, que sólo se comercializará en el mercado americano.

Tampoco es de extrañar, teniendo en cuenta que la moda de la tercera fila en categorías superiores pasa por los SUV (comúnmente llamados todoterrenos). Según Mercedes, "entre enero y mayo de 2012, los SUV de la marca alcanzaron un nuevo récord de ventas, con 103.000 unidades vendidas. Hay que destacar el desarrollo positivo de las ventas del GL antes de la reestilización. En los cinco primeros meses del año se han vendido más unidades del GL que en cualquier año anterior en el mismo periodo (un 14,8% más)".

En Europa, compite con el Audi Q7, el BMW X5 y el Volvo XC90 o el Land Rover Discovery. El GL como su nombre indica es el más grande de su segmento, no sólo en largo sino en precio. Con más de 5,1 metros y un precio base de 84.300 es el más caro del mercado. Como anécdota cabe destacar que la versión larga del Clase R era



El Mercedes Clase R desaparece del mercado europeo. Es un vehículo cuya silueta es más estilizada que una furgoneta al uso destinada al transporte de pasajeros. Europa pierde a la 'limusina' de este segmento.

unos centímetros superior al GL. Le siguen el Audi Q7 y el BMW X5 respectivamente. Ahora bien, este último destaca por ser el más ancho de todos, ocupando un espacio de 2,2 metros en batería. El más económico de este segmento sería el Volvo XC90. Además de ser el más pequeño, con 4,8 de ancho, poco menos que el BMW.

Alternativas

De lujo también sería la gran monovolumen de Mercedes, Viano, o el Mercedes Clase E, con un banco de asiento abati-

ble para niños sólo disponible en la versión familiar, pero ya en otra categoría.

Mientras en Europa los monovolúmenes premium desaparecen, en EEUU están al alza. De hecho, muchas enseñanzas que operan en Europa no comercializan versiones largas. Esto ocurre con Lexus (GX 460), Infiniti (JX35) y Mazda (CX9), que compiten con vehículos con una longitud de casi 7 metros de Ford, General Motors, Cadillac o Lincoln.

Por su parte, en el segmento medio cabe distinguir aquellos

que siguen la línea del SUV como el Kia Sorento, Mitsubishi Outlander, Toyota Rav4, el Hyundai Santa Fe, el Chevrolet Captiva o el Ssangyong Rexton. Y los que optan por un diseño de monovolumen similar a la Chrysler Voyager (Lancia en Europa), la madre de los monovolúmenes, como el Opel Zafira, Toyota Verso, VW, Renault Scenic, Citroën Picasso, Peugeot 5008 o Ford S Max... por poner unos ejemplos.

Expansión [Vea el videoanálisis sobre ORBYT](#), esta información en Orbyt.



MERCEDES-BENZ GL Además de ser el más largo entre sus competidores es el más costoso, desde 84.300 puede llegar a los 150.000 euros del AMG.



BMW X5 El todocamino de la firma bávara no es el más largo de sus rivales pero sí el más ancho, sobre todo en la 2ª fila.



AUDI Q7 Es un veterano del segmento de los SUV y cuenta con un espacio suficiente de maletero a pesar de las 3 filas. Desde 59.900 euros.



RANGE ROVER SPORT El último en sumarse a la posibilidad de siete plazas en los SUV de alta gama. Estará a la venta en España a partir de julio.



VOLVO XC90 Es el más corto de este segmento y también el más barato. Con un precio base de 48.000 euros es más alto que el BMW X5 y el Q7.

PISTAS



Karim Rashid firma un café en Milán

El artista Karim Rashid pone su sello colorista e innovador en el nuevo rhow Bar. Este espacio se encuentra en el interior del rhow Milán (de NH Hoteles), en la Vía Tortona. Con motivo de la inauguración del local, el hotel abrirá al público la exposición *Diseño y Revolución*, dos de los pilares sobre los que se asienta Fuorisalone 2013, la feria de diseño italiana.

Caminar rápido, bueno para el corazón

Caminar rápido puede reducir el riesgo de presión arterial alta, colesterol alto y diabetes tanto como correr, según ha publicado *Arteriosclerosis, Thrombosis and Vascular Biology*, una revista de la Asociación Americana del Corazón. Para llegar a estas conclusiones, los investigadores analizaron a 33.060 corredores y 15.045 caminantes.

Grupo Santander, con el Síndrome de Dravet

Santander ha seleccionado a la Fundación Síndrome de Dravet y a su plan 'Cuidando al cuidador. Ayudando al profesor' en la V Convocatoria interna de ayudas a proyectos sociales presentados y votados por los empleados. También recibirán ayudas la Fundación Madrina, BOBATH, la Federación del Banco de alimentos, Cris contra el Cáncer y la Fundación Padre Garralda.

DOSSIER PRENSA 2013

El Periódico Extremadura | Lunes, 27 de enero de 2014 | Edición impresa | Badajoz 7/13°C | Cáceres

el Periódico Extremadura Provincia de Cáceres | Titulares | Boletín | Hemeroteca | Versión Móvil

Noticias | Opinión | Deportes | Multimedia | Más actualidad | Servicios | Canales | Participa

Extremadura | Cáceres | Plasencia | Navalmoral | Provincia de Cáceres | Badajoz | Mérida | Vegas Altas | Almodralejo | Provincia de

+PROVINCIA CORIA EL FIN ES CONSEGUIR FARMACOS QUE CONTROLAN LOS SINTOMAS

Gestos solidarios frente al Dravet

Una campaña promovida por un vecino de Coria y en la que se han sorteado regalos ha permitido recaudar 2.000 euros para una fundación que los destinará a la investigación

0 Comentarios | añade a tu blog | val

NIEVES AGUT 20/04/2013

Una campaña llevada a cabo en Coria a beneficio de la Fundación del Síndrome de Dravet ha permitido recaudar para este colectivo un total de 2.000 euros. Además, se han sorteado dos regalos, -una wii y un mini quad- que han ido a parar a manos de Manuel Isidoro Hernández y Jesús González, ambos vecinos de Coria. Durante la campaña se han vendido un total de mil papeletas y los fondos recaudados han sido ingresados en una cuenta de La Caixa en Coria, según confirmó Daniel Fernández, uno de los padres de una niña afectada por esta enfermedad e impulsor de la campaña. En su caso la pequeña, que hoy tiene 3 años, se le detectó la enfermedad con tan solo nueve meses. "En Extremadura hay tres familias de niños enfermos que pertenecemos a la fundación y nuestro objetivo es seguir recogiendo fondos para ayudar a que sigan investigando hasta obtener los fármacos que permitan controlar los síntomas de esta enfermedad", comentó Fernández que fue el encargado de entregar los regalos a los ganadores del sorteo de las papeletas.

Asimismo, resaltó la gran solidaridad mostrada no solo por los ciudadanos y numerosos particulares, sino también por empresas y comercios de Coria que han permitido poner en marcha esta campaña. No obstante, anunció que en los próximos meses se celebrará un festival benéfico, aunque éste aún está por concretar.

Por otro lado, Daniel Fernández recordó que en estos días se continua con la recogida de los tapones de plástico que los ciudadanos pueden llevar al ayuntamiento, al centro de salud y a los colegios. "Llevamos recogidos 1.300 kilos de tapones", señaló al mismo tiempo que recordó que las personas que sufren el Síndrome de Dravet requieren una atención especial: "Queremos también que la gente conozca esta enfermedad y se conciencie."



Daniel Fernández, a la derecha, junto a los premiados.
Foto: N. AGUT

Edición en PDF

Esta noticia pertenece a la edición en papel de El Periódico Extremadura.
Para acceder a los contenidos de la hemeroteca debe ser usuario registrado de El Periódico Extremadura y tener una suscripción.
[Pulsa aquí para ver archivo \(pdf\)](#)

Destacamos

- LA BOLSA
- Mirando al futuro
- CANAL MOTOR

Biblioteca de Allo

Bienvenid@s al blog de la b

Inicio Biblioteca hermana de Polonia Código deontológico E-readers a domicilio. Normativa a aplicar English: About the library

Euskaraz: liburutegiari buruz Proyecto de animación a la lectura "MARÍA MOLINER 2012" Sobre la biblioteca

El valor (añadido) de leer: copiando buenas ideas

Publicado en 22/04/2013

La contraportada de Diario de Navarra del 17 de abril nos ha recordado otra de las funciones de una biblioteca pública, a través de lo que está haciendo Beatriz, nuestra compañera de Noain: la función social, como apoyar proyectos solidarios a través de la venta de libros provenientes de los donativos que se hacen a la biblioteca y que no se incorporan a la colección por estar duplicados, etc.

La Biblioteca de Noáin ha puesto en marcha una campaña en la que unos donan libros que otros adquieren a un euro. La destinataria, Adriana, de 3 años, con un síndrome muy poco frecuente.



Bea Cantero Saiz, una de las bibliotecarias de Noáin, durante una actividad.

El valor añadido de leer va para Adriana

N. GORBEA/C. REMÍREZ

Pamplona

ADRIANA seguramente haya descubierto el valor de leer antes de lo normal. Esta niña de 3 años, vecina de Noáin, padece el síndrome de Dravet, una grave y poco frecuente enfermedad genética. Su historia, y el empeño y lucha de sus padres, Atxoa y Nacho, por concienciar acerca de ella, ha sensibilizado a parte de la población de este municipio próximo a Pamplona. La semana pasada, sin ir más lejos, una charla de su madre reunió a 200 personas.

Desde hace dos meses, tam-

bién cuentan con el apoyo de una iniciativa en la Biblioteca Municipal. La campaña *El valor añadido de leer* plantea que cada uno de los libros que reciben de donaciones puedan ser adquiridos, al precio simbólico de un euro. La recaudación que se consiga irá para la Fundación Dravet, que investiga el tratamiento de la enfermedad. "Es un pequeño grano de arena que busca reducir lo mejor del espíritu de los pueblos, el ayudarse entre vecinos", relata Bea Cantero Saiz, una de las bibliotecarias.

El propósito con el que nació la idea fue el de ayudar a lo niño y además aprovechar que el centro recibe un gran número de dona-

ciones de ejemplares. "La gente nos trae cajas según limpia la casa o si hay mudanzas o los hijos se van de casa...". Según relata Cantero, buscaban "cruzar esas acciones de solidaridad con el contexto de crisis actual". Por su

"Saca lo mejor del espíritu de los pueblos, la ayuda entre vecinos", señala la bibliotecaria

mente pasaron propuestas, como un mercadillo. Finalmente, se decantaron por la campaña de compra a un euro. "Queríamos que no fuera sólo un libro que pase de una mano a otra, que también sino algo más". Lo consultaron con la familia de Adriana y, con su beneplácito, manos a la obra. "Pusimos los volúmenes de la campaña en una estantería de cartón reciclado, imprimimos varios carteles y luego el 'boca a boca' fue haciendo el resto".

Desde febrero hasta ahora habrán conseguido 'vender' unos 150 libros, calcula Cantero. "Sabemos muy bien que lo que se pueda recanalar es simbólico, pero todo ayuda. También como forma de tomar conciencia". Por el momento se trata de una campaña puntual de la Biblioteca noainarra. Está pensada para unos 6 meses, aunque no descartan ampliarla algo más. También repetiría, con otros protagonistas. "Que cada niño vaya destinada a una persona o un colectivo del Valle de Elorz". De momento, el turno es de Adriana.

Búsqueda

Número de visitas

- 15,631 visitas

Entradas recientes

- En julio, ¿qué tenemos?
- ¡¡¡Novedades en la colección de la biblioteca!!!
- ¡Que llegan las vacaciones!
- La biblioteca pública de Allo: tu móvil!
- Encuesta sobre el uso de la biblioteca pública de Allo
- Que nos faltan los pintxos de lectura!!!
- ¡No nos olvidemos de la semana de lectura de junio!

<http://labibliotecasinpuertas.wordpress.com/2013/04/04/el-valor-anadido-de-leer-2013-fundacion-sindrome-de-dravet/>

<http://bibliotecadeallo.wordpress.com/2013/04/22/el-valor-anadido-de-leer-copiando-buenas-ideas/>

Inicio > Sociedad > Navarra

NO EXISTE NINGÚN FÁRMACO PARA COMBATIR LA ENFERMEDAD

Chocolate a 1 euro por Adriana

VECINOS DE NOÁIN CELEBRAN UNA FIESTA PARA AYUDAR A UNA NIÑA CON SÍNDROME DE DRAVET

NOÁIN, MIGUEL SUÁREZ - Miércoles, 24 de Abril de 2013 - Actualizado a las 05:04h



Un grupo de voluntarias sirve el chocolate a los escolares acompañados por sus familias ayer en el colegio público de Noáin. (Bergasa)

UN vaso de chocolate nunca ha sido tan necesario como ayer en Noáin. La localidad navarra se está volcando desde hace meses con el caso de Adriana, una niña de tres años que sufre una patología, llamada síndrome de Dravet, que provoca convulsiones en menores y que todavía no cuenta con un fármaco.

Los alumnos y alumnas del colegio público San Miguel de Noáin acudieron ayer masivamente al patio del centro acompañados de sus familias para aportar su granito de arena en la lucha contra esta enfermedad. El director del centro, Juan Carlos Turumbay, explicó que se ofreció "chocolate con bollo por el que se cobra simbólicamente un euro", que se destina a las investigaciones de la Fundación Síndrome de Dravet.

Además, se decidió que fuera ayer el día en el que se llevara a cabo esta acción solidaria para que "coincidiera con el tradicional trueque de libros que realizamos cada año y así el impacto fuera mayor", añadió el director del colegio, que también quiso recordar que "los padres y madres han sido los que, tras enterarse del caso, se han volcado para sacar adelante esta iniciativa de apoyo".

La convocatoria se hizo mediante una circular que fueron repartiendo por las clases un grupo de escolares, entre los que se encontraba Gorka Zabalza, primo de Adriana, que ayer quiso "hacer un llamamiento a que la gente participe en las actividades y echen una mano". Zabalza, de 14 años, estuvo acompañado por amigos y compañeros, entre los que se encontraban Pablo Ruiz, Aitor Gallego y Miguel Ángel Ramírez, que fueron para "tomarnos un chocolate y así ayudar".

Los más pequeños no quisieron perderse la fiesta solidaria y se acercaron con sus padres y madres. Marina Aldaba, que lleva a sus hijos al centro público San Miguel, decidió acudir cuando "recibió la circular del colegio", y valoró que toda la gente del pueblo hubiera "respondido". Pero no solo disfrutaron de la chocolatada los noaindarras, sino también vecinos de otras localidades cercanas que fueron avisado por amigos y conocidos de la localidad.

OTROS ACTOS Lucía Herrero, tía de Adriana, se mostró "muy contenta con todo lo que se está haciendo" y explicó que "el Ayuntamiento ya está preparando amistosos de fútbol sala con el Xota, de balomano con Helvetia-Anaitasuna, espectáculos de patinaje en la fiesta del deporte y, para las fiestas de Noáin en agosto, ya se están organizando partidos con Osasuna promesas y de cesta punta". Además, la pintora Arantxa Esnaola ha donado un cuadro para que se realice una rifa.

Vista:

Más texto

Más visual



GALERÍA
Galería: Chocolatada solidaria para ayudar a Adriana



Promociones DV | Clasificados | 11870.com | Vivienda | Empleo | Coches | mujerhoy.com

Lunes, 27 enero 2014 | Hoy 10 | Mañ

diariovasco.com

Inicio sesión con

Portada Gipuzkoa Deportes Economía Más Actualidad Gente y TV Ocio y Cultura Participa Blogs Servicios Hemeroteca

Alto Urola Alto Deba Bajo Deba Bidasoa Comarca **Costa Urola** Pasala -Errenteria San Sebastián Tolosa-Goierni

Estás en: diariovasco.com > Noticias Gipuzkoa > Noticias Costa Urola > Torneo benéfico de golf, a favor de la Fundación del Síndrome de Dravet

ZARAUTZ

Torneo benéfico de golf, a favor de la Fundación del Síndrome de Dravet

04.05.13 - 00:10 -

Comenta esta noticia | | | | 54

Las instalaciones del Real Golf Club de Zarautz acogen hoy un torneo solidario de golf, con el objetivo de recaudar fondos para los niños que padecen el Síndrome de Dravet. Tomarán parte un centenar de jugadores de golf, de diferentes clubs del País Vasco. El reparto de premios y sorteo de regalos tendrá lugar a partir de las 18.30 horas.

Como nos explica Rosa Sánchez, madre de un niño que sufre esta enfermedad, «el síndrome Dravet es una enfermedad que no tiene cura. En España estamos 80 familias afectadas, cinco de ellas en el País Vasco. Pretendemos conseguir fondos para la investigación sobre esta enfermedad, que, de momento, no tiene cura ni tratamiento, ni siquiera hay medicación. Estamos abonando las familias de nuestro bolsillo para la investigación, es por lo que pretendemos recaudar unos euros para no cesar en la investigación sobre esta enfermedad».

El campeonato arrancará a las 8.30 de la mañana y será a 18 hoyos, dos vueltas. Paralelamente, la Fundación que han formado estas familias afectadas, realizará un sorteo benéfico, para lo cual tendrán los boletos a la venta hasta la finalización del campeonato.

Ahora en portada...

PLAN DE REACTIVACIÓN

Los ayuntamientos vascos directamente a 2.800 para

ECONOMÍA

El juez condena al BBVA a devolver el dinero de la deuda perpetua y exonera a Eroski

LAIS

El p

Os:

jub

año

<http://www.diariovasco.com/v/20130504/costa-urola/torneo-benefico-golf-favor-20130504.html>

De Pozuelo al Dionisia Plaza

Escrito por redaccion el Mar, 07/05/2013 - 07:51.

Lágrimas, besos, nervios, risas, aplausos. Son algunos de los ingredientes del momento [Cen con C](#) vivido hace unos días en un colegio al que van niños a los que les cuesta un poco más



El proyecto de cuentos escritos por niños, con sede en Pozuelo, crece a medida que surgen nuevos escritores. Esta vez en el [Centro Dionisia Plaza](#) y para colaborar con la Fundación Síndrome de Dravet. Ni la directora de la asociación Cuentos Escritos por Niños con Corazón, María Jesús Jerez, ni sus acompañantes imaginaban el recibimiento...

Alba, una de las profesoras implicadas en la aventura, aprovechó la visita para mostrarles con orgullo una pequeña exposición sobre el sistema solar que habían realizado entre todos los alumnos. *El Planeta Dravet*, un cuento publicado por **Loreto**, de [la Fundación con la que el centro colabora](#), ha sido la excusa perfecta para recrear un alegre espacio donde el sol desprendía la misma energía que los niños han en sus relatos. Pero lo mejor estaba por llegar.

Un Arcoiris mágico hacía acto de presencia hasta la sala en la que todos estaban reunidos. Con *Los Libros*, una canción de apertura acompañada por Marian al piano comenzaba un emotivo encuentro que continuaba con un recital de poesía. Espronceda, Federico García Lorca, Quevedo, Gloria Fuertes, Carmen Gil... todos en el Dionisia Plaza. Sus obras más famosas se cantaron, leyeron, rapearon, ilustraron en solitario o a coro con un denominador común: mucho corazón. Eso fue lo que se trajo a Pozuelo la delegación. Bueno... eso y un ramo de flores de papel realizado por Marisol, un broche en forma de hada y un dibujo de Montse, las firmas de todos los escritores, los originales abalorios de Conchi y una caja de chocolatinas.

 <http://www.enpozuelo.es/noticias/2013/05/07/11318/de-pozuelo-al-dionisia-plaza>

Estás en: [diariovasco.com](#) > [Noticias Gipuzkoa](#) > [Noticias San Sebastián](#) > **Pintxo pote solidario, el viernes y sábado**

AMARA

Pintxo pote solidario, el viernes y sábado

22.05.13 - 02:30 - JUANTXO UROLA |

Comenta esta noticia |

 [Twitter](#)

 [g+1](#) 1

 [Compartir](#)

 [Recomendar](#) 35

Eroski ARCCO Amara ha organizado unas jornadas de pintxo-pote solidario. En esta ocasión cede sus instalaciones en favor de las Asociaciones de Síndrome de Dravet y Síndrome de West, enfermedades neurológicas que afectan sobre todo a niños y todavía no tienen cura. El pintxo-pote tendrá lugar el viernes y el sábado de 12.30 a 14.00 horas y de 17.00 a 21.00 horas. Los beneficios obetenidos irán destinados íntegramente a la investigación de estas enfermedades.

<http://www.diariovasco.com/v/20130522/san-sebastian/pintxo-pote-solidario-viernes-20130522.html>



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, payaos 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 por la Fundación Síndrome de Dravet y la Fundación Síndrome de West, el más importante planteado hasta la fecha en nuestro país.

Y es que como explica la Fundación Síndrome de Dravet, "este estudio permitirá dar un **diagnóstico a niños** que ahora mismo no lo tienen y permitirá a sus padres poner nombre a su **dolor y sufrimiento**, encontrar otros padres con problemas similares, compartir experiencias y **luchar juntos**".

diariovasco.com | Gipuzkoa | Deportes | Economía | Más actualidad | Gente y TV | Ocio y Cultura | Participa | Blogs



▪ PORTADA ▪ CÁMARA DE META ▪ FOTOS ▪ ATLETISMO POPULAR ▪ CLÁSICA 15 KILÓMETROS ▪ BEHOBIA -

[Atletismo a Tope](#) >> Noticias >> Más de doscientos inscritos para las 5 Millas del Urumea

ATLETISMO

Más de doscientos inscritos para las 5 Millas del Urumea

28/05/2013

0 Comentarios | [Twitter](#) | [Compartir](#) | 0 votos

Mediabost, organizador de la primera edición de las 5 Millas del Urumea, por el momento computa en su base de datos más de dos centenares de solicitudes para participar en la prueba que se disputará el San Sebastián este domingo. La carrera, que partirá a las 10.00 horas tiene un recorrido de ocho kilómetros que bordeará el río Urumea. Esta competición atlética cuenta con un dorsal solidario, que está destinado a la Fundación Síndrome de Dravet.

<http://atletismoatope.diariovasco.com/noticias/doscientos-inscritos-para-millas-20130528.html>

diariodenavarra.es Personalizar información del tiempo Club del Sus

Inicio Navarra Deportes Nacional Internacional Economía Cultura Sociedad Televisión Multimedia Ocio

Inicio > Navarra > Pamplona y Comarca >

SOLIDARIDAD

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

C.A.M. NOÁIN A- A+

■ 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 80

Tuenti

+1 0

Share

menéame

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 misional 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.

ABC.es | ECONOMÍA

ACTUALIDAD DEPORTES CULTURA VIAJAR GENTE&ESTILO TV VIDEO SALUD BLOGS HI

España Internacional Economía Sociedad Toros Madrid Ediciones Ciencia Familia Defensa Opinión HoyCinema La C

ECONOMÍA

Movilidad, ahorro y autonomía

R. C. | Día 19/06/2013 - 08.43h

TEMAS RELACIONADOS [► Pymes](#)

► Numerosos autónomos y pymes encuentran en Office 365 la herramienta perfecta para agilizar el funcionamiento de sus negocios



FOTOLIA
El Office 365 agiliza el funcionamiento de las pequeñas empresas

Mariví y Concha Ruiz Llano dirigen la Casona de Tía Victoria, un alojamiento rural situado en la localidad vallisoletana de Rueda. La agilidad en el funcionamiento de su negocio se ha multiplicado de forma exponencial desde que decidieron contratar el Office 365, una solución de comunicación y colaboración de 'cloud computing'. Es decir, del negocio en la nube. «Las tres principales ventajas que me ha aportado este sistema son: primero, que puedo trabajar a distancia; en segundo lugar, que puedo ser autónoma y además no necesito ningún experto que me asesore. Y por último, y quizá se trate de lo más importante para una pyme como la nuestra, que permite ahorrar dinero...», confiesa Mariví.

► [COMENTARIOS](#)

► [IMPRIMIR](#)

COMPARTIR

[f](#) 3 [t](#) [+](#) [:](#)

[e](#) [in](#) [g+1](#) [0](#)

[✉](#) Enviar por e-mail

europa press



NACIONAL INTERNACIONAL ECONOMÍA DEPORTES CULTURA SOCIEDAD CIENCIA COMUNICADOS SERVICIOS
MADRID CÁMARA DE MADRID CEU IFEMA [twitter](#) @epmadrid

PRESENTACIÓN DE LA PLATAFORMA BIOINFORMÁTICA

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

MADRID, 2 Jul. (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 la 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.

ARROJAR “LUZ EN LA OSCURIDAD”

Por su parte, el presidente de la Fundación Síndrome de Dravet ha remarcado que su organización fomenta la investigación científica y confía en que el desarrollo de este proyecto permite aportar “luz a la oscuridad” sobre el diagnóstico de esta dolencia.

El síndrome de Dravet es una de las formas de más graves epilepsia de la infancia y tiene una incidencia aproximada de 1 de cada 20.000 nacimientos. Los síntomas principales son crisis convulsivas clónicas generalizadas o parciales, que en muchos de los casos se relacionan con cuadros febriles.

Mientras, Lasquetty ha recalado que, con esta técnica, la Comunidad se sitúa a la vanguardia en el diagnóstico de enfermedades genéticas y que el sistema de secuenciación masiva coloca a la región “en la punta de lanza” en aplicaciones científicas.

“Habrá un diagnóstico cada vez más rápido y certero”, ha agregado para indicar que esta aplicación demuestra que, pese a la crisis económica, la sanidad en la Comunidad sigue mejorando.

Finalmente, Lapunzina ha indicado que la principal novedad es la aplicación de esta técnica en un centro asistencial y espera que en el futuro se aplique al diagnóstico de otro tipo de enfermedades.

<http://www.europapress.es/madrid/noticia-paz-pone-marca-innovadora-tecnica-dara-mas-rapidez-fiabilidad-diagnostico-epilepsias-geneticas-20130702151128.html>

Una publicación de
SANITARIA

Redacción Médica

A la vanguardia de la información sanitaria

Buscar en Redacción

Accede a nuestra hemeroteca

[Ver edición](#)

Inicio Dependencia Derecho Enfermería Excelencia Farmacia Formación Industria Pacientes Privada RSS Tecnología

Autonomías:

ÚLTIMA HORA Once sociedades científicas presentan un consenso sobre herpes zóster

EN SU INSTITUTO DE GENÉTICA

MADRID

OPINIÓN

La Paz estrena una plataforma informática para la epilepsia

Proporciona rapidez y fiabilidad en el diagnóstico de la enfermedad

Martes, 02 de julio de 2013, a las 15:55

Redacción, Madrid

El consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Javier Fernández-Lasquetty, junto con el gerente del Hospital La Paz, Rafael Pérez Santamarina, ha presentado la Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas del Hospital Universitario La Paz. Esta plataforma, que incorpora innovadoras técnicas de secuenciación masiva de genes, proporcionará rapidez y fiabilidad al diagnóstico de las epilepsias genéticas de difícil control como la epilepsia mioclónica grave de la infancia, también llamada síndrome de Dravet.

Presentación de la plataforma en el Hospital La Paz.

Según Fernández-Lasquetty, con este proyecto concreto, enfocado al diagnóstico genético de las epilepsias genéticas, se presenta la Unidad de Bioinformática del Hospital Universitario La Paz, que tiene el objetivo de diseñar y desarrollar una nueva estrategia de detección integral de los genes responsables de los trastornos genéticos. La Unidad Bioinformática pertenece al Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital La Paz (Ingemm) y es pionera en los hospitales de la Comunidad de Madrid.

En la actualidad, se realizan estudios de los genes responsables de diversas enfermedades mediante técnicas convencionales, pero la introducción de técnicas de secuenciación masiva (NGS: next generation sequencing) ha producido un cambio en la aproximación al diagnóstico de las enfermedades de base genética como la epilepsia mioclónica grave de la infancia.

Esta técnica permite el análisis de una gran cantidad de datos genéticos de uno o varios pacientes en un periodo de tiempo reducido y con un coste mucho menor que la secuenciación directa tradicional. La NSG se considera como la técnica de referencia en el diagnóstico clínico de las enfermedades con carga genética, proporcionando mejoras significativas en la disminución de mortalidad y morbilidad para la población afectada.

Plataforma Bioinformática

La puesta en marcha de la Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas permitirá acelerar el diagnóstico genético como contribución a diagnóstico global de este tipo de enfermedades, ganando meses e incluso años al actual retardo diagnóstico, lo que redundará en una significativa reducción de las pruebas diagnósticas, de los ingresos hospitalarios y de las múltiples consultas a los especialistas.

La Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas es una iniciativa conjunta del INGEMM y la Fundación Síndrome de Dravet España en el marco de un proyecto de investigación financiado por la Comunidad de Madrid.

La Fundación Síndrome de Dravet España y la Obra Social de Kutxabank (BBK) financian la contratación de un biólogo, un técnico de laboratorio y dos bioinformáticos para poder llevar a cabo este proyecto.

Síndrome de Dravet

El síndrome de Dravet es una de las formas de más graves epilepsia de la infancia y tiene una incidencia aproximada de 1 de cada 20.000 nacimientos. Los síntomas principales son crisis convulsivas clónicas generalizadas o parciales, que en muchos de los casos se relacionan con cuadros febriles.

Editorial

Los jueces marean y tumban otra manera de gestionar

El final del proyecto de externalización en Madrid confirma que la judicialización es el nuevo gran obstáculo que impide los intentos por mejorar el sistema

Por Ley
Seguridad en la tecnología sanitaria

por Ricardo De Lorenzo

SALA DE ESPERA
La sanidad, en la prensa
El grupo Zeta monta otra marea

FIRMAS
Las políticas de puertas abiertas en las unidades de Neonatología

por Carmen Pallás

lainformacion.com Artur Mas y Felipe González, cara a cara

Secciones **Salud** Nutrición Pediatría Reproducción Corazón Cáncer Enfermedades

martes, 28/01/14 - 09: 23 h **Además** Humor | Vídeo | Fotogalerías | Fotos | Gráficos | Blogs | Lo último

OCCIDENTALES

Madrid. Sanidad desarrolla una herramienta para facilitar el diagnóstico de enfermedades genéticas

lainformacion.com **comentar** [0]
martes, 02/07/13 - 14:38

Temas Comunidad de Madrid | Enfermedades | Genética | Hospitales y clínicas | Investigación médica | Occidentales

0 0
 0 8+
 4 0
 Recomendar

El consejero de Sanidad de **Madrid**, Javier Fernández-Lasquetty, presentó este lunes la Plataforma Bioinformática de Epilepsias Genéticas, "la primera de la sanidad española que proporcionará rapidez y fiabilidad al diagnóstico de muchas **enfermedades** genéticas".

La Plataforma Bioinformática de Epilepsias Genéticas del Hospital Universitario de la Paz tiene el objetivo de diseñar y desarrollar una nueva estrategia de detección integral de los genes responsables de los trastornos genéticos. "El primero de la sanidad española, que mediante técnicas de secuenciación masiva de genes proporcionará rapidez y fiabilidad al diagnóstico de muchas enfermedades genéticas", como el síndrome de Dravet, según explicó Lasquetty.

El síndrome de Dravet es una de las formas más graves epilepsias de la infancia y tiene una incidencia aproximada de 1 de cada 20.000 nacimientos. "La sanidad de la Comunidad de Madrid está en vanguardia en el diagnóstico médico de enfermedades, principalmente enfermedades raras, como las epilepsias genéticas o el síndrome de Dravet", afirmó el consejero.

En este sentido, indicó que "con los avances que se están produciendo en nuestro sistema sanitario están permitiendo tratamientos que pueden ser eficaces para la reducción o eliminación de una buena parte de los cánceres".

El gerente del Hospital Universitario de La Paz, Rafael Pérez Santamaría, afirmó que estos avances son imprescindibles "para poder manejar los millones y millones de datos genéticos que surgen de un estudio" y lo que intentan, agregó, es optimizar un diagnóstico con el que antes tardaban mucho tiempo y ahora les permite ser más eficientes.

(SERVIMEDIA)

http://noticias.lainformacion.com/salud/occidentales/madrid-sanidad-desarrolla-una-herramienta-para-facilitar-el-diagnostico-de-enfermedades-geneticas_I0jaB4810SwoS5SXDXVXq1/

Noticias agencias

La Paz lanza una Plataforma Bioinformática para detectar epilepsias genéticas

02-07-2013 / 16:10 h EFE

El Hospital La Paz ha puesto en marcha la Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas, que incorpora técnicas innovadoras de secuenciación masiva de genes que proporcionarán mayor rapidez y fiabilidad en el diagnóstico de estas enfermedades.

La Unidad Bioinformática, integrada en el Instituto de Genética Médica y Molecular (Ingemm) de La Paz, es pionera en los hospitales de la Comunidad de Madrid y con este proyecto, enfocado en las epilepsias genéticas de difícil control, como el síndrome de Dravet, pretende desarrollar una nueva estrategia de detección integral de los genes responsables de estos trastornos.

Las técnicas de secuenciación masiva NGS ('next generation sequencing') permiten analizar una gran cantidad de datos genéticos de uno o varios pacientes, en un periodo de tiempo reducido y con un coste mucho menor que la secuenciación tradicional, que se hace gen por gen, lo supone "ganar meses, incluso años" en la duración del proceso, según ha explicado el consejero de Sanidad, Javier Fernández-Lasquetty.

Aunque Madrid ya cuenta con centros de investigación que hacen secuenciación masiva, "lo importante es que la plataforma hará posible la transferencia de esta tecnología a la asistencia, permite que el paciente se lleve un informe similar al que podía llevarse cuando se hace un análisis", ha explicado el doctor Pablo Lapunzina, genetista del Ingemm.

"La gran diferencia es que los centros de investigación no emiten informes ni hacen estudios dentro de la rutina asistencial" como hacen los centros hospitalarios, una posibilidad que otros países de Europa ya están incorporando, ha explicado.

La nueva técnica contribuirá a reducir la mortalidad, ya que se podrá iniciar el tratamiento mucho antes, así como el número de pruebas diagnósticas, los ingresos hospitalarios y las múltiples consultas a diferentes especialistas.

El síndrome de Dravet es una de las formas más graves de epilepsia de la infancia, que produce crisis convulsivas generalizadas o parciales, y tiene una incidencia de 1 de cada 20.000 nacimientos y un tratamiento complejo.

La introducción de las técnicas de secuenciación masiva requiere la participación de bioinformáticos, un perfil profesional imprescindible en el proceso de control de calidad de datos de secuenciación, validación, filtrado de variantes genéticas.

Lapunzina ha comparado los genes con los 180.000 kilómetros de carreteras de la región para explicar que "un bache en uno de ellos" puede causar una de las 7.000 enfermedades raras que se conocen, y que el nuevo sistema "permite ver todas las carreteras a la vez y localizar en qué kilómetro exactamente se encuentra el bache", ha dicho refiriéndose al gen que está afectado.

Este programa es "una bisagra" en el lanzamiento de la genética asistencial que busca optimizar, con la ayuda de los sistemas informáticos, el manejo simultáneo de millones de datos genéticos que contiene un estudio, ha añadido.

Por su parte, el presidente de la Fundación Síndrome de Dravet, Julián Isla, padre de un niño afectado por esta enfermedad, ha agradecido la colaboración de la Obra Social de Kutxabank (BBK) y de Microsoft Ibérica, así como la financiación de la Comunidad de Madrid.

La Comunidad de Madrid se sitúa en "la vanguardia de la genética médica en España", según el consejero Lasquetty, para quien los avances en la secuenciación masiva es "la punta de lanza, un paso definitivo", a partir del cual "nada será igual".

El Instituto de Genética Médica y Molecular de La Paz, que inició su andadura hace dos años, forma parte del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (Ciberer) y ha desarrollado varias patentes y estudios de descripción de genes y nuevas enfermedades de base genética.

El instituto realizó el pasado año 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 ha convertido ya en un centro de referencia en todo el territorio nacional.

 <http://www.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=1450401>

Jueves, 30 de enero 2014

LA VANGUARDIA.com | Madrid

Ediciones ▾ | Quiero ▾ | Temas | Al minuto | Lo más | La Vanguardia

Portada Internacional Política Economía Sucesos Opinión Deportes Vida Tecnología Cultura Gente Ocio Participación

PRESENTACIÓN DE LA PLATAFORMA BIOINFORMÁTICA

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 Menéalo 0 g+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 la 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 >> Ofreci

LO MÁS VISTO

- 1 Athletic-Atlético de Madrid, en di
- 2 La cantante Tamara: "Si Catalun voy"
- 3 Un joven dispara al padre de una frente a una escuela de Sabadel
- 4 La autopsia confirma que el jove
- 5 La FAES publica sus "20 pregun secesión" 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 ap en los estadios

Blog acerca de este artículo TV

Si comentas y enlazas este artículo en enlazará desde aquí.

[Haz ping de tu blog a Twingly para que](#)

Una publicación de
SANITARIA

Jueves, 30 de enero de 2014 | N° 2203 Año X
Actualizado: Jueves a las 12:55

Redacción Médica

A la vanguardia de la información sanitaria

Buscar

Acceda a

MADRID

OPINIÓN

EN SU INSTITUTO DE GENÉTICA

La Paz estrena una plataforma informática para la epilepsia

Proporciona rapidez y fiabilidad en el diagnóstico de la enfermedad

Martes, 02 de julio de 2013, a las 15:55

+1
 Twitter
 Me gusta < 16

Redacción. Madrid
El consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Javier Fernández-Lasquetty, junto con el gerente del Hospital La Paz, Rafael Pérez Santamarina, ha presentado la Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas del Hospital Universitario La Paz. Esta plataforma, que incorpora innovadoras técnicas de secuenciación masiva de genes, proporcionará rapidez y fiabilidad al diagnóstico de las epilepsias genéticas de difícil control como la epilepsia mioclónica grave de la infancia, también llamada síndrome de Dravet.



Presentación de la plataforma en el Hospital La Paz.

Según Fernández-Lasquetty, con este proyecto concreto, enfocado al diagnóstico genético de las epilepsias genéticas, se presenta la Unidad de Bioinformática del Hospital Universitario La Paz, que tiene el objetivo de diseñar y desarrollar una nueva estrategia de detección integral de los genes responsables de los trastornos genéticos. La Unidad Bioinformática pertenece al Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital La Paz (Ingemm) y es pionera en los hospitales de la Comunidad de Madrid.

En la actualidad, se realizan estudios de los genes responsables de diversas enfermedades mediante técnicas convencionales, pero la introducción de técnicas de secuenciación masiva (NGS: next generation sequencing) ha producido un cambio en la aproximación al diagnóstico de las enfermedades de base genética como la epilepsia mioclónica grave de la infancia.

Esta técnica permite el análisis de una gran cantidad de datos genéticos de uno o varios pacientes en un periodo de tiempo reducido y con un coste mucho menor que la secuenciación directa tradicional. La NSG se considera como la técnica de referencia en el diagnóstico clínico de las enfermedades con carga genética, proporcionando mejoras significativas en la disminución de mortalidad y morbilidad para la población afectada.

Plataforma Bioinformática

La puesta en marcha de la Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas permitirá acelerar el diagnóstico genético como contribución a diagnóstico global de este tipo de enfermedades, ganando meses e incluso años al actual retardo diagnóstico, lo que redundará en una significativa reducción de las pruebas diagnósticas, de los ingresos hospitalarios y de las múltiples consultas a los especialistas.

La Plataforma Bioinformática de epilepsias genéticas es una iniciativa conjunta del INGEMM y la Fundación Síndrome de Dravet España en el marco de un proyecto de investigación financiado por la Comunidad de Madrid.

La Fundación Síndrome de Dravet España y la Obra Social de Kutxabank (BBK) financian la contratación de un biólogo, un técnico de laboratorio y dos bioinformáticos para poder llevar a cabo este proyecto.

Salud, dinero y gesti
Urgencias, cama
por Carlos Alberto A

El Diagnóstico
Facme quiere un
homeopático

SALA DE ESPERA
La sanidad, en la pre
Traumatólogos e

FIRMAS
Valdecilla: caso
contratación pú
innovadora
por César Pascual

El retrato y las pinc
Fernández-Lasq
derrotado inven
por Ismael Sánchez

<http://www.redaccionmedica.com/autonomias/madrid/la-paz-estrena-una-plataforma-informatica-para-la-epilepsia-3576>



LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES S

Home Noticias **Agenda** Asociaciones al día En comunidad F

Enfermedades raras, Madrid

Inauguración de la Unidad Bioinformática de Epilepsias Genéticas

• Cuando: desde: 03-07-2013 11:30h hasta: 03-07-2013 13:00h
• Dónde: Hospital La Paz de Madrid
• Dirección: Paseo de la Castellana, 261. 28046 Madrid

PUBLICADO POR:
Somos Pacientes

COMENTAR  0   Me gusta 3  

La Fundación Síndrome de Dravet tiene el placer de invitarle el próximo 3 de julio a la inauguración de la Unidad Bioinformática de Epilepsias Genéticas, que se instaurará en el INGEMM del Hospital de La Paz, bajo el patrocinio económico de la Obra Social de la BBK.

Actualmente nuestra organización ofrece gratuitamente y con cobertura global el test genético más amplio para el Síndrome de Dravet y otras epilepsias de difícil control <https://dravetfoundation.eu/es/pacientes-y-familiares/test-genetico>

La puesta en marcha de la Unidad Bioinformática de Epilepsias Genéticas 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.

La presentación de la nueva Unidad estará a cargo de:

- Dr. Lapunzina, Director del INGEMM del Hospital de La Paz
- Julián Isla, Presidente de la Fundación Síndrome de Dravet
- Marisa Berenguer, en representación de la Obra Social BBK /Kutxabank

El acto se celebrará a las 11:30 horas en el Hospital Universitario de la Paz. Pº de la Castellana, 261. Madrid. Aula Prof. Jaso. Planta baja, Hospital Infantil.

Quedando a su entera disposición reciba un afectuoso saludo.

PD. Se ruega confirmación por motivos de aforo.



[Inicio](#) [Afiación-Cultura](#) [América](#) [Andalucía](#) [BurladeroTV](#) [Castilla La Mancha Tv](#) [Francia](#) [C](#)

[Más Noticias](#) [Entrevistas](#) [Encuentros](#) [Conócenos](#)

INICIO

POR BURLADERO 25 DE AGOSTO DEL 2013 - 15:32

PREVIA

Noain vuelve a dar toros

 [Imprimir Noticia](#)



En la foto De izq a dch Roberto Armendáriz, Oscar Arizcuren (alcalde de Noain) y Juan Luis Ruiz (Apoderado y empresario).El Festival Mixto sin picadores. Erales de San Pelayo y Carmen Lorenzo, uno para el matador Sergio Sanchez, 1 para el novillero Javier Marin y 2 par aRoberto Armendáriz. El primer festejo taurino realizado en la localidad natal del Rejoneador despues de 32 años. Roberto en solidaridad con la fundacion Síndrome de Dravet sorteará un viaje de 4 días a Paris para 2 personas y totalidad de la recaudacion ira drestinada a la lucha contra esta rara enfermedad y ademas de invitar a los menores de 12 años (acompañados de un mayor)



 <http://www.burladero.com/inicio/156464/dar-noain-toros-vuelve>

DOSSIER PRENSA 2013

The screenshot shows a news article on the website diariovasco.com. The page layout includes a navigation menu with categories like 'Gipuzkoa', 'Deportes', 'Economía', etc. The article title is 'El centro E-Health Kutxabank se instalará en Izarra' and it is dated 28.08.13. The text describes a collaboration between Kutxabank and the Dravet Syndrome Foundation to create a center for research and innovation in eHealth.

diariovasco.com

Portada **Gipuzkoa** Deportes Economía Más Actualidad Gente y TV Ocio y Cultura Participa Blogs Servicios Hemeroteca

Alto Urola Alto Deba **Bajo Deba** Bidasoa Comarca Costa Urola Pasaia -Errenteria San Sebastián Tolosa-Golerrri

Estás en: diariovasco.com > Noticias Gipuzkoa > Noticias Bajo Deba > El centro E-Health Kutxabank se instalará en Izarra

ERMUA

El centro E-Health Kutxabank se instalará en Izarra

28.08.13 - 00:15 - K. ITURRIAGAGOITIA | ERMUA.

Comenta esta noticia | 0 66

Kutxabank y la Fundación Síndrome Dravet han firmado un acuerdo de colaboración en la investigación del Síndrome Dravet y de las canalopatías epilépticas. Ese acuerdo se materializará en la creación del Centro Cle (Centro de Innovación en eHealth (Salud) Kutxabank que se ubicará en Izarra Centre de Ermua.

Segun fuentes municipales, este proyecto creará empleo ya que está anunciada y en marcha una convocatoria pública en régimen de concurrencia competitiva para cubrir tres puestos de trabajo: un puesto de responsable de Proyecto y otros dos para Desarrolladores Informáticos para trabajar en el Centro de Innovación en eHealth Kutxabank en Ermua. El proceso para dichas contrataciones ya está en marcha.

El Síndrome de Dravet es una enfermedad considerada rara (es decir, según la unión Europea, aquella que afecta a menos del 0,05 % de la población), de origen genético y con un componente epiléptico.

<http://www.diariovasco.com/v/20130828/bajo-deba/centro-health-kutxabank-instalara-20130828.html>

Experto pide un registro nacional de enfermedades raras para fomentar la investigación y planificar los recursos

Directorio

- Manuel Posada
- Médico Familia



Foto: UIMP

SANTANDER, 10 Sep. (EUROPA PRESS) -

El director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto Carlos III de Madrid, Manuel Posada, ha destacado este martes en Santander, durante su participación en los cursos de verano de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP), la importancia de que exista un registro nacional de enfermedades raras, ya que serviría para "fomentar la investigación y planificar los recursos sanitarios y sociales".

Posada se ha expresado así durante el curso 'Manejo de las enfermedades raras en la consulta del Médico de Familia', en el que también ha apuntado que, para el registro de pacientes y sus enfermedades, se requiere la presentación de un informe clínico y el consentimiento firmado por parte del enfermo.

De esta forma, se recaban los datos de los pacientes derivados por los profesionales médicos que los tratan, y se garantiza la inclusión de casos procedentes de las diversas administraciones del Estado.

En esta línea, Posada también ha explicado el papel del Ciberer (Centro de Investigación Biomédica en Red), del que ha destacado los beneficios que aporta a los pacientes y sus familiares y el desarrollo de nuevos conocimientos científicos, técnicos o clínicos.

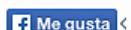
El Ciberer, integrado por sesenta grupos de investigación, se perfila como pionero en nuestro país, según ha manifestado. También ha apuntado que la declaración del 2013 como el Año Español de las Enfermedades Raras tiene como objetivo acercar a los ciudadanos al conocimiento de las patologías consideradas como poco frecuentes, marco en el que Sanidad elaboró un Mapa de Recursos para coordinar los recursos y los tratamientos.



Portada » En marcha el EIC BBK

En marcha el EIC BBK

Publicada en 16 octubre, 2013 ·



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.

<http://www.innovasocialbbk.com/blog/en-marcha-el-eic-bbk/>



EUSKO JAURLARITZA
EKONOMIAREN GARAPEN
ETA LEHIAKORTASUN SAILA



GOBIERNO VASCO
DEPARTAMENTO DE DESARROLLO
ECONÓMICO Y COMPETITIVIDAD



Euskadi+innova

Iniciar sesión o registrarse
Suscripción al boletín
Titulares RSS
Versión móvil

Portada Euskadi+innova

Innovación Tecnológica

Innovación Social

Transformación Empresarial

> Innovación Social > Noticias > Detalle de la noticia

Se pone en marcha en Ermua el nuevo eHealth Innovation Centre

Vota esta noticia ☆☆☆☆☆ | Resultado: ☆☆☆☆ 2 votos

Compartir: [t](#) [f](#) [g+](#) [v](#) [u](#)



El centro, promovido por la Fundación Síndrome de Dravet, quiere convertirse en un espacio pionero para la investigación y el desarrollo de soluciones a esta enfermedad basadas en las nuevas tecnologías. Ha empezado ya a trabajar en sistemas de tele-rehabilitación.

El objetivo de **EIC BBK**, siglas de eHealth Innovation Centre, es crear soluciones que mejoren la vida de las personas que sufren Síndrome de Dravet y otras patologías afines, enfocadas tanto a facilitar los tratamientos médicos como a normalizar en la medida de lo posible sus vidas y las de sus familias.

El centro, promovido por la [Fundación Síndrome de Dravet](#) con el apoyo de BBK, está ubicado en Izarra Centre, el edificio tecnológico y vivero de empresas del Ayuntamiento de Ermua. Allí, el equipo de investigadores ha empezado ya a desarrollar los primeros proyectos en diferentes frentes. Por un lado, se está trabajando en un sistema de tele-rehabilitación domiciliar basado en la plataforma Kinect para trasladar los ejercicios de fisioterapia al hogar, con la idea de asegurar el seguimiento de las terapias aunque los niños y niñas tengan que permanecer en casa. Esta misma plataforma de seguimiento monitorizado se podrá utilizar también para detectar crisis epilépticas, uno de los episodios más graves y peligrosos de la enfermedad. Mediante sensores de movimiento y de constantes vitales, el dispositivo permitirá detectar las crisis al instante, permitiendo así una atención rápida.

El equipo de EIC BBK tiene previsto también crear nuevas soluciones que faciliten la integración social y escolar de los niños que sufren Síndrome de Dravet u otras patologías que no permiten a los alumnos asistir a clase con regularidad. La idea consiste en desarrollar sistemas que trasladen al niño o niña al aula de manera virtual, haciendo que la experiencia de inmersión sea lo más realista posible. En este sentido, estudiarán opciones basadas en cámaras con voz y sonido o incluso robots controlados por el alumno a través de Internet.



http://www.euskadinnova.net/es/innovacion-social/noticias/pone-marcha-ermua-nuevo-ehealth-innovation-centre/10969.aspx?utm_source=rss_feed&utm_medium=rss&utm_campaign=accesos_rss

bbk = Particulares Familias Jóvenes Mayores Negocios y en

bbk[®] Obra Social Bizkaia: BBK Fundación Síndrome de Dravet

Fundación Síndrome de Dravet

El Síndrome de Dravet es una encefalopatía epiléptica que se caracteriza por crisis epilépticas frecuentes. El desarrollo cognitivo se vuelve progresivamente más pobre a partir del segundo año de edad, derivando en retraso cognitivo en la mayoría de los casos, de grado moderado a severo.

El Síndrome Dravet no se describió hasta finales de 1970 y hasta 2003 no existió un test genético que ayudará a diagnosticar la enfermedad. Hace dos años la Fundación Síndrome de Dravet, junto a BBK Fundazioa, creó una beca de investigación que está ubicada en el Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del Hospital de La Paz, con los objetivos de implantar una prueba genética para ofrecer un correcto diagnóstico de esta enfermedad y el desarrollo de líneas de investigación novedosas en dichos campos.

Gracias a esa labor, actualmente la Fundación Síndrome Dravet ofrece gratuitamente y con cobertura global el test genético más amplio para el Síndrome Dravet y otras epilepsias de difícil control.



Además, BBK Fundazioa y la Fundación Síndrome de Dravet han firmado un acuerdo de colaboración que se materializará en la creación del Cle (CENTRO DE INNOVACIÓN en e-HEALTH BBK) que se ubicará en Izarra Center, edificio tecnológico y vivero de empresas del Ayuntamiento de Ermua.

En el Cle BBK, centro de sanidad electrónica, se desarrollarán proyectos de investigación que permitirán un avance significativo en el ámbito sanitario relativo a las enfermedades raras, así como a otras enfermedades.

También se desarrollarán programas tecnológicos educativos que faciliten la plena integración escolar de la discapacidad.

Leer más:

- www.dravetfoundation.eu
- [Becas BBK](#)

 https://portal.bbk.es/cs/Satellite/portalbbk/es/obra_social/bizkaia_bbk_1/fundacion_sindrome_de_dravet/generico

jueves, 30 de enero de 2014 Euskara

  Inicio Mapa web Contacto RSS e-boletines

Texto a buscar Buscar >>

• Ermua • Ayuntamiento • A tu servicio • Urbanismo • Cultura • Euskera • Deportes • Acción Social • Desarrollo local • Economía • Seguridad

A tu servicio > Canal noticias > Detalle de la noticia

Otras webs municipales | Canal noticias | RSS | Boletines electrónicos | Foro | Farmacias de guardia | Necrológicas | Ordenanzas | Actas de pleno | Acuerdos de Junta de Gobierno | Convenios | Participación ciudadana | Calendario laboral | Derechos ciudadanos | Cartas de servicios | Trámites extramunicipales | El tiempo en Ermua

Detalle de la noticia

← Volver

27/08/2013

El Centro de Innovación eHealth Kutxabank se ubica en Izarra Centre

 **Kutxabank Obra Social** –anteriormente BBK- ubicará en Ermua una sección, en el nuevo edificio tecnológico Izarra Centre. **Kutxabank** y la **Fundación Síndrome Dravet** firmaron recientemente un acuerdo de colaboración para seguir avanzando en la investigación del **Síndrome Dravet** y de las canalopatías epilépticas. Ese acuerdo se materializará en la creación del Centro Cle (Centro de Innovación en eHealth (Salud) BBK, que se ubicará en **Izarra Centre de Ermua**, donde concentrará su cometido. Los responsables del proyecto han apostado por el edificio tecnológico tras considerar y valorar muy acertada su ubicación, equipación, dotación tecnológica que incluye comunicaciones e Internet a alta velocidad. El proyecto creará empleo ya que está anunciada y en marcha una convocatoria pública en régimen de concurrencia competitiva para cubrir tres puestos de trabajo: un puesto de responsable de Proyecto y otros dos para Desarrolladores/as Informáticos para trabajar en el Centro de Innovación en eHealth BBK (Cle BBK) en nuestra localidad. El proceso para dichas contrataciones ya está en marcha.

¿Qué es el Síndrome de Dravet?

El Síndrome de Dravet es una enfermedad considerada rara (es decir, según la unión Europea, aquella que afecta a menos del 0,05 % de la población), de origen genético y con un componente epiléptico, que produce convulsiones frecuentes a los niños y niñas que lo padecen.

¿Quién es la Fundación Síndrome de Dravet?

La Fundación Síndrome de Dravet nace para dar respuesta a la lucha de los padres y madres de niños y niñas afectadas por este trastorno, así como para fomentar la investigación sobre esta rara enfermedad.

¿Qué es el Cle BBK?

Cle BBK es el centro de sanidad electrónica, donde se desarrollarán proyectos de investigación que permitirán un avance significativo en el ámbito sanitario relativo tanto en esta enfermedad, como en otras enfermedades de tipología análoga.

Es un proyecto sostenible social y económicamente que cuenta con socios o partners como Microsoft, que además del valor social para las familias de personas afectadas tiene también por objeto aportar valor económico en el campo de la investigación y el empleo en el Territorio Histórico de Bizkaia.

http://www.ermua.es/pags/index/ca_detallenoticia.asp?id=5117

DOSSIER PRENSA 2013

ADO2

Consultoría, investigación y coaching

Consultoría estratégica | Investigación social | Comunicación | Coaching y desarrollo | Área Internacional | Contacto

Equipo | Clientes | Agenda | Noticias | Nos inspira | EnRedAdo2 | Newsletter | Intranet | Reconocimientos | Documentación

Posted June 20, 2013 by admin in [Agenda](#)

BBK Innova Sarea incorpora tres nuevos proyectos a su red



BBK Innova Sarea ha incorporado este año nuevas iniciativas a su red relacionadas con la discapacidad, la dependencia y enfermedad, y la eco-innovación. Aquí os avanzamos algunos detalles de estos proyectos que fomentan el empleo y mejoran la calidad de vida de las personas.

- 1. 'Aparka' tu bicicleta de forma segura:** Aparka es un novedoso sistema de estacionamiento de bicicletas públicas y/o privadas en entornos urbanos, que evita el hurto y deterioro de los vehículos. En el prototipo instalado en Getxo se puede ver ya este sistema que, además, integrará la recarga de bicicletas eléctricas. Con el apoyo de Obra Social BBK el montaje de los Aparka empleará a personas en riesgo de exclusión, promoviendo la movilidad ecológica y sostenible.
- 2. CIE BBK:** Innovación en la atención asistencial: La Fundación Síndrome de Dravet promueve desde hace dos años la investigación de esta enfermedad y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. En el aspecto asistencial, su objetivo es aplicar las nuevas tecnologías para cuidarlos y derribar las barreras de la incapacidad, en general. Para ello han puesto en marcha el CIE BBK, con el apoyo de Obra Social BBK que aporta alrededor de 80.000 euros para la dotación de plantilla y equipamiento. En este centro, y con la ayuda de Microsoft, se plantearán los desarrollos tecnológicos necesarios para adecuar aulas educativas interactivas, promover la fisioterapia a través de Kinect o facilitar la teleasistencia médica, entre otros.
- 3. Centro de atención diurna Areeta:** La asociación Afnabi abrirá en unas semanas su nuevo Centro de Día. En este local, cedido por Obra Social BBK, 16 personas con autismo de Urbe Costa realizarán su terapia ocupacional a través de tres talleres diferenciados. Su magnífica situación facilitará el aprendizaje de estas personas en cuestiones cotidianas, como realizar la compra, ir a la piscina o utilizar el metro. El local servirá además como Club de Tiempo Libre para las familias por las tardes o durante los fines de semana. Actualmente están realizando las obras de adecuación de este nuevo Centro.

Estos proyectos se suman a los que ya se han puesto en marcha con el apoyo de Obra Social BBK. Se trata de **Bioeskola BBK**, un huerto ecológico que forma y emplea para su inserción laboral a personas con enfermedad mental en riesgo de exclusión; **BBK Auzolan Senior** que está monitorizando un proyecto de envejecimiento activo en entornos rurales a través de la televisión; **El Piso de Vida Activa** de Afnabi, destinado a fomentar la calidad de vida y la autonomía de estas personas, a través de dispositivos tecnológicos de carácter doméstico; y el **Centro Día BBK** de atención Integral al servicio de las personas con discapacidad intelectual.

Desde Ado2 nos encargamos de realizar tareas de secretaría técnica para Obra Social BBK en el marco de la **red BBK Innova Sarea** de proyectos socialmente innovadores.

RECIBE NUESTRO NEWSLETTER

Nombre:

E-mail:

BUSCAR

ENLACES RELACIONADOS

- Anaitelo
- Arbelo
- Consorcio de Inteligencia Emocional
- Emakunde
- Eorñizi
- Euskaitz
- Euskampus
- Eutokia
- Foro Bizkaita
- Global Net Society Institute
- Gobierno Vasco
- Gobierno Vasco inekia
- ICF-ES
- Kerkasque
- Infoomia
- Innobasque
- Institute for Large Scale Innovation
- Itipim
- Izaitz
- MAK
- Nesta
- Orkestra
- Secretaría de Estado de I+D+i
- The Young Foundation

<http://ado2.es/bbk-innova-sarea-incorpora-tres-nuevos-proyectos-a-su-red/>

 Iniciar sesión

Portada **Gipuzkoa** Deportes Economía Más Actualidad Gente y TV Ocio y Cultura Participa Blogs Servicios Hemeroteca

Alto Urola Alto Deba **Bajo Deba** Bidasoa Comarca Costa Urola Pasala -Errenteria San Sebastián Tolosa-Goierrri

Estás en: [diarivasco.com](#) > [Noticias Gipuzkoa](#) > [Noticias Bajo Deba](#) > [El centro E-Health Kutxabank se instalará en Izarra](#)

ERMUA

El centro E-Health Kutxabank se instalará en Izarra

28.08.13 - 00:15 - K. ITURRIAGAGOITIA | ERMUA.

Comenta esta noticia |   0  Compartir  Recomendar 66 

Kutxabank y la Fundación Síndrome Dravet han firmado un acuerdo de colaboración en la investigación del Síndrome Dravet y de las canalopatías epilépticas. Ese acuerdo se materializará en la creación del Centro Cle (Centro de Innovación en eHealth (Salud) Kutxabank que se ubicará en Izarra Centre de Ermua.

Segun fuentes municipales, este proyecto creará empleo ya que está anunciada y en marcha una convocatoria pública en régimen de concurrencia competitiva para cubrir tres puestos de trabajo: un puesto de responsable de Proyecto y otros dos para Desarrolladores Informáticos para trabajar en el Centro de Innovación en eHealth Kutxabank en Ermua. El proceso para dichas contrataciones ya está en marcha.

El Síndrome de Dravet es una enfermedad considerada rara (es decir, según la unión Europea, aquella que afecta a menos del 0,05 % de la población), de origen genético y con un componente epiléptico.

 <http://www.diarivasco.com/v/20130828/bajo-deba/centro-health-kutxabank-instalara-20130828.html>

Buscar
Buscar notas de prensa y fu

[Notas de prensa](#) > [Política](#) > [País Vasco](#) > [Vizcaya](#) > [Ermua](#) > [El Centro de Innovación](#)



El Centro de Innovación e-Health Kutxabank se ubica en Izarra Centre

martes, 27 agosto 2013, 13:34, por Ayuntamiento de Ermua

Kutxabank Obra Social –anteriormente BBK- ubicará en Ermua una sección, en el nuevo edificio tecnológico Izarra Centre. **Kutxabank** y la **Fundación Síndrome Dravet** firmaron recientemente un acuerdo de colaboración para seguir avanzando en la investigación del **Síndrome Dravet** y de las canalopatías epilépticas. Ese acuerdo se materializará en la creación del Centro Cle (Centro de Innovación en eHealth (Salud) BBK, que se ubicará en **Izarra Centre de Ermua**, donde concentrará su cometido. Los responsables del proyecto han apostado por el edificio tecnológico tras considerar y valorar muy acertada su ubicación, equipación, dotación tecnológica que incluye comunicaciones e Internet a alta velocidad. El proyecto creará empleo ya que está anunciada y en marcha una convocatoria pública en régimen de concurrencia competitiva para cubrir tres puestos de trabajo: un puesto de responsable de Proyecto y otros dos para Desarrolladores/as Informáticos para trabajar en el Centro de Innovación en eHealth BBK (Cle BBK) en nuestra localidad. El proceso para dichas contrataciones ya está en marcha.

¿Qué es el Síndrome de Dravet?

El Síndrome de Dravet es una enfermedad considerada rara (es decir, según la unión Europea, aquella que afecta a menos del 0,05 % de la población), de origen genético y con un componente epiléptico, que produce convulsiones frecuentes a los niños y niñas que lo padecen.

¿Quién es la Fundación Síndrome de Dravet?

La Fundación Síndrome de Dravet nace para dar respuesta a la lucha de los padres y madres de niños y niñas afectadas por este trastorno, así como para fomentar la investigación sobre esta rara enfermedad.

¿Qué es el Cle BBK?

Cle BBK es el centro de sanidad electrónica, donde se desarrollarán proyectos de investigación que permitirán un avance significativo en el ámbito sanitario relativo tanto en esta enfermedad, como en otras enfermedades de tipología análoga.

Es un proyecto sostenible social y económicamente que cuenta con socios o partners como Microsoft, que además del valor social para las familias de personas afectadas tiene también por objeto aportar valor económico en el campo de la investigación y el empleo en el Territorio Histórico de Bizkaia.

lainformacion.com Me gusta 236 165 Seguir 356K seguidores

Recordando a Chanquete Busca en miles de textos, vídeos y fotos

Secciones **Salud** Nutrición Pediatría Reproducción Corazón Cáncer Enfermedad mental Colesterol Inv

recursos Humor Vídeo Fotogalerías Fotos Gráficos Blogs Lo último Lo más Temas Tiempo Micrositios

GENÉTICA

La Princesa Asturias pide mayores esfuerzos en la investigación de enfermedades raras

lainformacion.com viernes, 18/10/13 - 15:07 comentar [0]

Murcia, 18 oct (EFE).- La Princesa de Asturias ha pedido hoy mayores esfuerzos en la investigación de las enfermedades raras, y se ha mostrado convencida de que "la investigación científica es garantía de avance, mejora social y, por tanto, de mayor justicia".

Temas Enfermedades | España | Estados Unidos | Europa | Familia | Genética | Gregorio Ciudad Real Linares | Investigación médica | Juan Manuel Moreno Bonilla | Letizia Ortiz | Murcia | Málaga | Ramón Luis Valcárcel | Real Club Deportivo de La Coruña | Totana

Murcia, 18 oct (EFE).- La Princesa de Asturias ha pedido hoy mayores esfuerzos en la investigación de las enfermedades raras, y se ha mostrado convencida de que "la investigación científica es garantía de avance, mejora social y, por tanto, de mayor justicia".

Doña Letizia ha inaugurado hoy en la localidad murciana de Totana, junto al presidente de Murcia, Ramón Luis Valcárcel, el VI Congreso Nacional de Enfermedades Raras, que este año coincide con el I Encuentro Iberoamericano de estas patologías, a los que asisten más de 400 expertos procedentes de 11 países americanos y cinco europeos.

La Princesa de Asturias ha ofrecido una recepción a los participantes iberoamericanos al congreso y, tras la tradicional foto de grupo, se ha desplazado hacia el lugar de la inauguración del congreso, donde ha sido recibida por una grupo de escolares del colegio La Milagrosa de Totana al grito de "princesa, princesa".

Durante su intervención, Doña Letizia ha destacado la labor de enfermos, médicos y familiares que "todos los días mueven montañas para arañar un euro y dedicarlo a la investigación, único camino que podría curar estas enfermedades".

Entre esos enfermos, la Princesa de Asturias ha citado a Francisco, un joven de 13 años con síndrome progeroide atípica o envejecimiento precoz, una patología que sólo tienen quince personas en todo el mundo.

Francisco Carrillo ha dado su testimonio durante el congreso y ha explicado que sus padres lo tuvieron que llevar a Estados Unidos hace cinco años para iniciar un tratamiento, que en España no existía, y que éste hizo efecto y recuperó cierta movilidad.

Ese mismo tratamiento, años después, se comenzó a aplicar en un hospital de la Coruña, por lo que se fue a vivir a esa ciudad con sus padres, procedente de Málaga, donde residía, ha explicado el joven, quien ha pedido unidades de referencia para estas patologías en todo el país.

A este caso se ha sumado el de Virginia Felipe, con atrofia muscular espinal tipo 2, caracterizada por una debilidad muscular resultado de una degeneración y pérdida de las neuronas motoras inferiores en la médula espinal, que es la primera mujer española con esta patología en ser madre y la segunda en todo el mundo.

ahora en portada

Extremadura se convierte en la primera comunidad en limitar a 8 años el mandato presidencial

La Fiscalía se opone a que el ministro Gallardón declare como testigo en Nóos

La infanta Cristina tiene previsto bajar en coche la rampa del juzgado

Educación exigirá un nivel B-2 de inglés para optar a la beca Erasmus

El Gobierno cree que la estelada catalana puede provocar actos violentos

teintere

DOSSIER PRENSA 2013

The screenshot shows the website for D'genes, an entity of public utility and member of EURORDIS and FEDER. The main navigation bar includes links for Inicio, Quiénes Somos, Noticias, Contactar, Enlaces, Tienda, and Boletín. The featured article is titled "D'Genes Agradece las palabras de fuerza de Julián Isla en el acto inaugural del VI Congreso Nacional de ER". The article text describes Julián Isla's speech on October 18th, where he shared his personal experience with Dravet Syndrome and his determination to support research. A sidebar on the right lists various content categories like Noticias, Reportajes, Enlaces, and Documentos. At the bottom, there are promotional banners for a support guide, an inter-social study, and the VI National Congress of ER.

<http://www.dgenes.es/not/692/palabras-julian-ista.html>

GARA 2013 | 10 | 29 | asteartea

EL CENTRO EIC-BBK ACERCA LAS TERAPIAS A LOS AFECTADOS POR EL SÍNDROME DRAVET

El Centro EIC-BBK, ubicado en Ermua, pondrá la tecnología al servicio del síndrome Dravet, para acercar las terapias a las personas afectadas. La instalación de *eHealth* inaugurada ayer ofrecerá servicios de rehabilitación y de asistencia médica a distancia, así como cursos de estimulación cognitiva, evitando traslados. En la imagen, una persona realiza movimientos ante una pantalla.

Rafael BOGAJO ARGAZKI PRESS



<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=121000425&sig=09536a9d42f0f94d79e467a4afa7b966b60af9119f9bb421cf729b6dcf007584>

10 CIUDADANOS

Martes 29/10/13
EL CORREO

Un centro para combatir el síndrome Dravet

ERMUA

❖ Ermua inauguró ayer el Centro EIC-BBK, dedicado a aportar soluciones tecnológicas para los afectados por el síndrome Dravet, una patología que produce graves retrasos cognitivos y alteraciones motoras que requieren rehabilitación. Basado en la innovación tecnológica y dirigido a mejorar la calidad de vida de estos pacientes, se ubica en locales municipales de Iizarra Centre.

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=121000846&sig=f35e1a32651800c7efb46dbb129f0f5a35fc62895da54bf9c4148ce0631b5526>

ERMUA

Presentación del centro EIC-BBK y apoyo a la fundación Síndrome de Dravet y afectados

Mario Fernández se despidió de la BBK al llegarle la jubilación en esta entidad

:: DV

ERMUA. El Centro EIC-BBK de Ermua se presentó ayer con la presencia de Mario Fernández quien se despidió de la BBK, al jubilarse, con una firme defensa de la obra social.

El nuevo centro de Ermua, en colaboración con Microsoft, dará

apoyo a través de nuevas tecnologías a la Fundación Síndrome Dravet y a las personas afectadas por esta rara enfermedad. Una terrible patología que afecta, desde muy pequeños, a niños que sufren ataques epilépticos y para la que, hoy en día, no existe tratamiento.

El proyecto cuenta con el apoyo del Ayuntamiento, cuyo alcalde, Carlos Totorika, destacó la importancia de esta iniciativa que, además «servirá también para crear empleo».



Mario Fernández, junto al director del centro inaugurado, el alcalde y la representante de Microsoft. :: MORQUECHO

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=121000770&sig=a1b373c41b2f0bae4df42c9d947c5afac694c90798ac805acf2949f9b3d6c0b>

Un proyecto para recuperar sueños

Ayer se inauguró en Izarra Centre el centro EIC-BBK para la investigación tecnológica de aplicaciones para atender a enfermos Dravet, entre otros

:: AINHOA LASUEN

ERMUA. «Cambiar el mundo a pequeña escala». Es el objetivo de la Fundación Síndrome de Dravet, que gracias a la colaboración de la BBK, el apoyo técnico de Microsoft, el Centro de Innovación en Tecnologías Embebidas de Mondragón y la cesión de instalaciones del Ayuntamiento de Ermua, conseguirá ofrecer servicios de rehabilitación y asistencia médica a distancia, así como cursos de estimulación cognitiva, evitando traslados a los enfermos de Dravet y de otras patologías.

De hecho, el Síndrome de Dravet es una patología que produce graves retrasos cognitivos y alteraciones motoras muy importantes que requieren una estimulación psicossocial permanente y programas de rehabilitación.

En Ermua se tratará de utilizar la tecnología para acercar diferentes programas de asistencia a estos, en general niños, que sufren, como poco una crisis epiléptica al día. Entre los principales proyectos asistenciales y educativos que se pondrán en marcha destacan la tele-rehabilitación a distancia, que utiliza la consola XBOX365 y su dispositivo Kinect, que ponen en comunicación al equipo de rehabilitación con el domicilio del paciente. Con el objetivo de mejorar el funcionamiento cognitivo y disminuir la dependencia del enfermo, se desarrollará un programa de estimulación cognitiva a través de tablets. El centro también promoverá un programa de telemedicina con la instalación de dispositivos móviles, tablets y ordenadores e impulsará el programa de detección nocturna de crisis epilépti-



Los participantes en el acto de ayer siguen una de las presentaciones. :: A. LASUEN

cas con sensores instalados en el domicilio de las personas enfermas.

Para desarrollar el proyecto, el centro EIC-BBK se instalará en la villa y cuenta con una plantilla de 2 desarrolladores informáticos y un jefe de proyectos, así como la colaboración de la Fundación Síndrome de Dravet y especialistas tecnológicos y empresariales externos.

«Queremos dormir». Así llaman los padres de la Fundación Dravet al proyecto que se desarrollará en Ermua en el que se pretende «recuperar el sueño» de esos padres que velan todas las noches a sus hijos, para atenderles en sus crisis epilépticas, ayudándoles con esa tecnología.

De hecho, a la inauguración del centro asistió un ermuarra, con un hijo de 32 años, que sufre este sín-

drome y que confirmaba que no había dormido bien prácticamente ninguna noche desde que se planteó la enfermedad. Suele aparecer entre los 3 y los 5 meses de vida.

Se trata de uno de esos casos en que el objetivo justifica una colaboración público-privada, como la que se vivirá en el proyecto. El convenio firmado por BBK y la Fundación tendrá una vigencia de tres años, con una aportación anual de 87.000 euros.

Ilusión

Todos los presentes en la inauguración, entre ellos, el presidente de la BBK, Mario Fernández, el presidente de la Fundación de Dravet, Julian Isla, la gerente de Relaciones Institucionales de Microsoft, Montse Pardo y el alcalde de Ermua, Carlos

Totorika, coincidieron en manifestar que el motor que ha impulsado el proyecto ha sido «la ilusión con la que lo plantean los padres».

Mario Fernández confesó sentirse emocionado «porque corren malos tiempos para la obra social, aunque seguiremos peleando para hacer posible que continúe». Y alabando la labor del alcalde, afirmó haber instalado el proyecto en Ermua «porque conviene estar apegado a la realidad, pero creando empresa y empleo y con fines sociales, como este Ayuntamiento».

Totorika aclaró que «estos padres son un impulso a la esperanza de los que creemos en la innovación para generar futuro. La ilusión de estos padres es la que comparten las empresas que se encuentran en este espacio».

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=121000320&sig=9359f85d1b0d2aedc93e6dc5e5df82a07906945ae7ab9e118a79c3acb1a60bdb>

Deia Asteartea, 2013ko urriaren 29a

HEMENDIK 5

DURANGALDEA

Ermua pone la tecnología al servicio del síndrome de Dravet

Un nuevo centro permitirá acercar las terapias a las personas enfermas

K. DOYLE
ERMUA. El municipio de Ermua está de enhorabuena. Y es que en la jornada de ayer, la localidad inauguró un centro de excelencia en eHealth, basado en la innovación tecnológica, que permitirá mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el síndrome de Dravet. "Es una enfermedad muy grave que afecta a los niños cuando son bebés. El principal síntoma son crisis convulsivas o epilépticas. Esta dolencia no tiene un fármaco efectivo y con el desarrollo tecnológico intentamos mejorar la vida de los pacientes", explicó Julián Isla, presidente de la Fundación Síndrome de Dravet.

Con el nombre e-Health Innovation Centre BBK y ubicado en unas instalaciones cedidas por el Ayuntamiento de Ermua en Izarra Centre, el proyecto ha sido impulsado por la Fundación de Síndrome Dravet y BBK, con el apoyo técnico de Microsoft y el centro de Innovación en Tecnologías Embebidas de Mondragón. Las nuevas instalaciones acercarán los programas de asistencia a las personas enfermas, evitando que tengan que trasladarse.

Entre los principales proyectos asistenciales y educativos que pondrá en marcha, destacan la tele-rehabilitación domiciliar con tecnología kinect. Se trata de un sistema a distancia que utiliza la consola XBOX 365 que pone en comunicación al equipo de rehabilitación con el domicilio del paciente. Con el objetivo de mejo-

rar el funcionamiento cognitivo y disminuir la dependencia del enfermo. Asimismo, se desarrollará el programa de estimulación cognitiva a través de tablets.

El centro también promoverá un programa de telemedicina con la instalación de dispositivos móviles, tablets y ordenadores, e impulsará el programa de detección nocturna de crisis epilépticas con sensores instalados en el domicilio de los afectados. "Desde la ilusión y el trabajo podemos construir un futuro mejor. Apostamos por este proyecto para generar empleo de calidad en el futuro y para la prestación de los servicios públicos socio-sanitarios de una manera más eficiente", apuntó Carlos Totorika, alcalde de Ermua.

PATOLOGÍA En lo que al síndrome de Dravet se refiere, la patología produce graves retrasos cognitivos que requieren de una estimulación psicosocial permanente y programas de rehabilitación. "Mi hijo, con seis meses, comenzó con los ataques y cuando son críos les puede dar hasta diez o quince ataques al día. La apertura de este centro es muy

"El síndrome de Dravet es una enfermedad muy grave y no tiene un fármaco efectivo"

JULIÁN ISLA
Pres. Fundación Síndrome de Dravet

importante, porque todo lo que sea avanzar en las nuevas tecnologías es una esperanza para nosotros", explicó Miguel Otadui, vecino de Ermua y padre de un hijo de 36 años que padece esta enfermedad.

Los fondos que la Obra Social BBK ha destinado al nuevo centro proceden del legado de una clienta de la entidad financiera, que cedió sus bienes, con la condición de que fueran reinvertidos en su municipio en proyectos de interés social y cultural.

El convenio firmado entre BBK y la Fundación Síndrome de Dravet tiene una vigencia inicial de tres años, con una aportación anual de 87.000 euros. "Hemos dado un paso más. Desde el principio entendimos que era un proyecto que debía de ser apoyado", dijo Mario Fernández, presidente de BBK y Kutxabank.



La inauguración del centro se llevó a cabo en la jornada de ayer. FOTOS: K. D.

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=121000639&sig=97789347d049ae063b6c32c35a79bf231bf7bbc5e5f63aec2bd9811b5ec2c8b9>

04 BILBAO-BIZKAIA

MARTES 29 DE OCTUBRE DE 2013

Centro de soluciones tecnológicas para el síndrome de Dravet

En Ermua se inauguró ayer el Centro EIC-BBK, dedicado a aportar soluciones tecnológicas para las personas afectadas por el síndrome de Dravet, una patología que produce graves retrasos cognitivos y alteraciones motoras importantes que requieren una estimulación psicosocial y programas de rehabilitación. El centro está basado en la innovación tecnológica.

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=121019610&sig=ce721e2a9945610d331a757abd9be797cb41fa6394f3416318398686c2b565f>

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 Dravet Syndrome en este caso— aflora 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 Euskadi, 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 peleando 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 detraer 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



Mario Fernández, entre Totorika (izquierda) e Isla, con la nueva interfaz de Kinect al fondo. / L. TEJIDO (EFE)

El Ayuntamiento de Ermua ha cedido las instalaciones

"Trabajar en cuadrilla logra esto", dice la responsable de Microsoft España

muy caras que gracias a BBK se ofrecen a los afectados de forma gratuita. Este síndrome, conocido también como epilepsia mioclónica grave de la infancia, es una enfermedad rara, que produce graves retrasos cognitivos y alteraciones motoras, y además es incompatible como los tratamientos habituales contra la epilepsia.

Gracias a la ayuda financiera de la Obra Social de la BBK han

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 telerehabilitación 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 pautas de temperatura corporal 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 telerehabilitación motora domiciliaria, detección nocturna de crisis epilépticas, un programa de telemedicina y otro de estimulación cognitiva.

Fernández presiona en Madrid para blindar la OBS ante la 'troika'

Confía en lograr un «acuerdo razonable» que evite a la BBK crear un fondo de reserva

JOSEAN IZARRA / Ermua

El presidente de Kutxabank Mario Fernández defenderá hoy en Madrid un «acuerdo razonable» que evite que la ley de Fundaciones Bancarias que tramita el Congreso obligue a BBK a generar un fondo de solvencia por su participación mayoritaria en Kutxabank. Representantes de los grupos parlamentarios del PP y del PNV ultimán una fórmula en la que ha participado el presidente de BBK y con el que se conseguiría que los organismos internacionales dieran el visto bueno definitivo al futuro marco legal del sector financiero. Fernández se mostró esperanzado en poder brindar hoy con coca-cola light por la solución de un contencioso en el que se ha implicado personalmente durante los últimos meses y que, en su opinión, cuestionaba la viabilidad de la Obra Social (OBS) de la caja vizcaína porque tendría que utilizar estos fondos para proveer a ese fondo de reserva.

El presidente de BBK —ayer compareció como tal en un acto de la Obra Social de la caja vizcaína— arremetió con dureza contra los criterios que Europa ha pretendido imponer a las cajas vascas en su condición de accionistas de Kutxabank. Fernández advirtió de que «corren malos tiempos por las

Insiste en que las exigencias de la 'troika' vulneran la Constitución

Obras Sociales en Europa» durante la presentación del centro EIC-BBK impulsado por la Fundación Síndrome Dravet con el apoyo financiero de la BBK, la colaboración tecnológica de Microsoft y el del Ayuntamiento de Ermua que ha incorporado esta iniciativa en el Izarra Centre. Pero el presidente del banco vasco fue más allá cuando fue requerido para explicar cómo soslayará la BBK la negativa de los representantes del Fondo Monetario Internacional, el Banco Central Europeo y la Comisión Europea a aceptar el preacuerdo alcanzado por PP y PNV que eximia a las cajas con una participación mayoritaria en las nuevas entidades financieras de la obligación de crear un fondo de solvencia ante futuras dificultades del banco.

Fernández evitó concretar la fórmula que él ha propuesto y permitiría satisfacer a los representantes de la troika y que, a su vez, evite que la BBK tenga que renunciar a su condición de accio-



Carlos Totorika, Mario Fernández y Julián Isla visitan el nuevo proyecto en el Izarra Centre de Ermua. / EFE

Cuatro pilares para un sueño

Un grupo de padres impulsa un centro médico de excelencia

J. I. / Ermua

Carlos Totorika disfrutó ayer como anfitrión y ya en el ascensor del Izarra Centre de Ermua desglosó las potencialidades de un espacio destinado al desarrollo de nuevos proyectos sociosanitarios, a la generación de empleo y a la creación de riqueza que constituyen los objetivos de esta apuesta singular a la que ha destinado 35 millones de euros. A su lado, Mario Fernández escuchaba con atención, el presidente de la Fundación Síndrome Dravet Julián Isla se preparaba para explicar su ambicioso proyecto y Montserrat Pardo sonreía feliz porque de nuevo una tecnología inicialmente pensada para el entretenimiento se convertía en

una herramienta fundamental para mejorar la calidad de vida de miles de personas.

Isla situó este proyecto conocido como 'centro EIC-BBK' dentro de las iniciativas que han puesto en marcha un grupo de padres que impulsan iniciativas asistenciales pero también de innovación con las que tratar a los aproximadamente 400 niños que en España sufren esta enfermedad. Una dolencia que se manifiesta a edad muy temprana —apenas 6 meses— y que provoca continuas crisis epilépticas que condicionan la vida de los afectados y de sus familias. Julián Isla explicó que el primer acuerdo con BBK permitió el desarrollo de un test que de forma totalmente gratuita fue utiliza-

do por 500 familias para analizar las peculiaridades genéticas de posibles afectados.

Tras esta primera experiencia conjunta, la Obra Social de la BBK también se sumó a la puesta en marcha de un grupo de trabajo integrado por 9 profesionales que desarrollarán en Ermua programas de asistencia que desarrollan el potencial de la consola XBOX365 y del dispositivo Kinect, uno de los juguetes más famosos y que permite comunicar a equipos de rehabilitación con pacientes que siguen un determinado programa desde su propio domicilio. El proyecto también prevé utilizar móviles, tablets y ordenadores para varios programas asistenciales.

nista mayoritario de Kutxabank con un 57% frente al 32% de Kutxa y el 11% de la Caja Vital.

Sin embargo, fue mucho más contundente en denunciar la discriminación que los organismos internacionales pretenden imponer sobre las cajas vascas. Reiteró el «trato injusto» que reciben estas entidades respecto al resto de los agentes financieros tanto en el resto de España como en Europa y advirtió que la aplicación de los criterios defendidos por los organismos internacionales que tutelan y financian la reconversión del sector financiero español vulneran varios

principios de la Constitución española. Además, aludió a la vulneración de los principios de propiedad, de igualdad y de libre empresa si se aplicara el criterio que exige la creación de un fondo de reserva o la obligación de desprenderse de la participación que ahora otorga a BBK el control mayoritario de Kutxabank. «Esto es una discriminación de libro», insistió Mario Fernández en la que probablemente fue su última comparecencia como presidente de BBK porque el próximo lunes día 4 abandonará este cargo al cumplir 70 años, la edad límite marcada en la Ley de Cajas.

El presidente de BBK se mostró «encantado» de haber representado a la caja vizcaína desde julio de 2007 y se negó a realizar cualquier balance sobre su gestión al frente de la misma porque «no acaba nada» ya que se mantendrá como presidente de Kutxabank, consejo al que accedió designado por la BBK. Descartó participar en el proceso de designación de su sucesor. «No tengo nada que decir», respondió y recordó que será el consejo de la BBK quien determine a su sucesor. El actual vicepresidente Xabier Sagredo es el mejor situado para asumir el relevo en la BBK.

Martes 29.10.13
EL CORREO

ECONOMÍA | 41



Fernández, con el director del centro, el alcalde de Ermua y la representante de Microsoft. :: M. ATRIO

Mario Fernández se despide de BBK con una encendida defensa de la Obra Social

La Ley de Fundaciones Bancarias compromete la subsistencia de este servicio. «que es lo que justifica nuestro negocio», afirma

:: J. D. A.

BILBAO. Mario Fernández aprovechó ayer su última comparecencia en público como presidente de BBK –se jubilará, pues así lo marcan los estatutos, el 4 de noviembre al cumplir 70 años y le sustituirá Xabier Sagredo, aunque él seguirá al frente de Kutxabank– para lanzar una energética y sentida defensa de la Obra Social de las cajas. Una labor, dijo, que «justifica y da sentido al negocio financiero» de estas instituciones centenarias y cuyo trabajo, advirtió preocupado, puede quedar tocado de muerte si la troika se sale con la suya y aprieta demasiado a las cajas, incluso a las sanas y solventes, que manejan un banco. En este caso, Kutxabank.

El mensaje llegó en la presentación del Centro EIC-BBK de Ermua, desde el que –en colaboración con Microsoft– se dará apoyo a través de las nuevas tecnologías a la Fundación Síndrome Dravet y a las personas afectadas por esta enfermedad rara. Se trata de una terrible patología que afecta, desde muy pequeños, a niños que sufren multitud de ataques epilépticos y para la que, hoy en día, no existe tratamiento. El proyecto cuenta también con el apoyo del Ayuntamiento de Ermua, cuyo alcalde, Carlos Totorika, destacó que «esta iniciativa servirá también para crear empleo».

El aún presidente de BBK cargó con dureza contra la corriente dominante en Europa en asuntos financieros durante los últimos tiempos. El destinatario final del men-

saje era la troika (Comisión Europea, Banco Central Europeo y Fondo Monetario Internacional) que, aseguró, «desprecia olímpicamente» la Obra Social, «que aún creen que debe ser algo del Siglo XIX, como un día en que el patrón permite a los trabajadores pasar por su mesa». «Pues no, la Obra Social es esto: es innovación, es empleo, es compromiso, es tecnología aplicada, es futuro y mejores esperanzas de vida para los que lo tienen más complicado», sentenció.

Fernández explicó que el Congreso de los Diputados ultima una norma que «compromete de manera muy seria» la Obra Social de las cajas. Se trata de la Ley de Fundaciones Bancarias, que, si nada ni nadie lo remedia, impondrá a BBK, Kutxa y Vital una severa carga económica y unos lastres operativos

Al alba, venceré

Quienes asistieron ayer a la presentación en el Izarra Centre de Ermua del Centro EIC-BBK en ayuda de los afectados por el síndrome Dravet no pudieron evitar las lágrimas. Tras las palabras de Julián Isla, presidente de la fundación de afectados por esta extraña enfermedad, se proyectó un video elaborado por padres de niños con esta patología, que luchan por algo tan sencillo como dormir, pues los afectados sufren infinidad de convulsiones epilépticas. Bajo los compases del 'Nessum dorma' ('nadie duerme') de la ópera Turandot de Giacomo Puccini, que termina diciendo «al alba, venceré», Isla confió en que la ayuda de BBK permita dormir y soñar a quienes llevan años en vela.

descomunales. Para tratar de reconducir lo que se presenta muy complicado, el presidente de la caja de Kutxabank viajará hoy a Madrid para reunirse con distintos agentes en un último intento de reconducir el asunto. «Pelearé hasta el final, hasta el último minuto, hasta el día en que se apruebe», aseguró, al tiempo que recordaba que la Obra Social se nutre única y exclusivamente de los resultados del banco. Un mensaje directo a quienes en los últimos tiempos han cuestionado algunas operaciones de la firma.

La cuestión es que la troika impuso en el memorando del rescate a la banca española que las cajas que controlaran más del 50% de un banco deberían dotar un fondo de reserva en su seno. Kutxabank considera esta exigencia «una auténtica discriminación» y, llegó a decir Fernández, «algo que resulta contrario a la Constitución Española y al derecho de propiedad». La demanda de BBK (con un 57% de Kutxabank) es que ese fondo se resida en el propio banco.

El ejecutivo confió en que las negociaciones de última hora permitan «encontrar una solución intermedia y razonable, partiendo de la base del desequilibrio de fuerzas» en que se encuentra BBK respecto a los hombres de negro.

Mario Fernández denunció que la troika culpa a los socios de Kutxabank «de un pecado muy simple, el de haber sido antes cajas de ahorros». Algo que, añadió, no tiene sentido si se atiende a que el banco vasco resultó ser la entidad más solvente de toda España en los test de estrés del pasado año. El tiempo se acaba, pues está previsto que la Comisión de Economía del Congreso apruebe mañana la ley. El grupo parlamentario del PNV acompañará a Fernández en este intento de reconducir la situación.

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=121000825&sig=f2facbf120431b44344f3673a620094c81d0ef4c2075396b969dfb5566c24f30>

País Vasco



Inauguración de 'Centro EIC-BBK'

El presidente de Kutxabank, Mario Fernández, participará hoy por última vez como presidente de la caja BBK en la apertura del Centro EIC-BBK, un centro de nuevas tecnologías (eHealth) para personas afectadas por el raro síndrome Dravet.

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=120898487&sig=c2be66d14ce37e92a21bd9658aa0252c2928d9e5b19de6eeb4c97e643fcd0d8e>

Investigación para el Dravet

Mañana se inaugurará en Izarra Centre un centro que investigará en avances tecnológicos para aplicar a los niños que sufren Síndrome de Dravet

AINHOA LASUEN

ERMUA. Algo tan importante como la invención de soluciones tecnológicas en la lucha contra el Síndrome de Dravet, será una realidad que se hará visible el lunes en Ermua, con la inauguración del eHealth Innovation Centre BBK, que se instalará en Izarra Centre, durante dos años. La enfermedad cuyos síntomas se tratarán de paliar con la investigación que se llevará a cabo en Ermua es, muy resumidamente, una epilepsia catastrófica que afecta al cerebro en formación de los niños, dejando graves secuelas neurológicas.

El citado centro, promovido por la Fundación Síndrome de Dravet, quiere convertirse en un espacio pionero para la investigación y el desarrollo de soluciones a esta enfermedad basadas en las nuevas tecnologías.

Ha empezado ya a trabajar en sistemas de tele-rehabilitación y desarrollará una investigación durante



El Izarra Centre de Ermua acogerá el nuevo centro de investigación. A. LASUEN

2 años en el municipio.

En la presentación-inauguración del centro que se llevará a cabo el lunes en Ermua estará el Presidente de la Fundación Dravet España, Julian Isla, el Presidente de Kutxabank (que financia la investigación), Mario Fernández, el alcalde, Carlos Toritorika y un representante de Microsoft España, que también participa de la experiencia.

EIC BBK, que será el que se instale en Ermua, es un centro de exce-

lencia en eHealth impulsado por la Fundación Síndrome de Dravet con la colaboración de BBK, que pretende generar una aportación novedosa al campo asistencial y educativo mediante el desarrollo de productos innovadores que beneficien a la sociedad.

Ubicado en el edificio tecnológico y vivero de empresas Izarra Centre, en Ermua, tiene como objetivo convertirse en un centro de referencia para el desarrollo de soluciones

tecnológicas que permitan acercar las terapias a aquellos colectivos olvidados por el mercado y en claro riesgo de exclusión asistencial.

Mejorar su vida

Pretende dar respuesta a las necesidades socio-sanitarias de los diferentes colectivos de enfermos desde la tecnología de la información y de las comunicaciones con especial atención a las personas que sufren discapacidad.

La investigación desarrollada en Ermua permitirá mejorar la vida de los afectados por Síndrome de Dravet y, por extensión, del resto de personas con discapacidad, con enfermedades raras o pacientes que requieran terapias para afrontar su enfermedad.

La tecnología aplicada en EIC BBK permite llevar los programas y los profesionales al espacio donde se encuentran las personas enfermas, invirtiendo el concepto clásico de que la persona con discapacidad acuda al lugar donde está el profesional. Para ello se utilizarán programas de tele-rehabilitación domiciliaria con tecnología Kinect, programas de estimulación cognitiva con tablets, de teleasistencias médicas o de introducción de las nuevas tecnologías en el manejo de la persona afectada en el ambiente educativo.

Dravet Syndrome Foundation, delegación en España, se puso en marcha 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. Este grupo de padres no se resigna y decide luchar contra la enfermedad a través de la investigación y para ello crea la Fundación que promueve el centro de investigación que se instalará en la villa.

Tras dos años de actividad la Fundación ha destinado 500.000 euros a proyectos de investigación y ha conseguido diagnosticar el síndrome en 400 pacientes a través de su test genético gratuito.

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=120791794&sig=03a620cb236f7b841063fc348f06d60c934d3159fc85f39c9a78ad7c70f123db>



Mario Fernández, presidente de Kutxabank. FOTO: OSKAR MARTÍNEZ

La troika obliga a renegociar el pacto que protege la obra social de Kutxabank

PNV y PP buscan en Madrid un nuevo acuerdo para trasladarlo a la Ley de Cajas

ASIER DIEZ MON
BILBAO. Las exigentes condiciones del rescate de la banca española siguen pasando factura a las cajas vascas. La troika ha mostrado sus reticencias al acuerdo alcanzado por PNV y PP para preservar la obra social de Kutxabank y obligará a renegociar un capítulo normativo que ya había sido incluido en la futura Ley de Cajas. Con el objetivo de proteger una labor que está en el ADN de las 3 entidades que se unieron en Kutxabank, el grupo jeltzale en el Congreso había presentado una enmienda relativa a la dotación del fondo de reserva con el que las fundaciones de las cajas harán frente a las contingencias que surjan en el futuro. Tras ser aceptado por el PP se ha topado con la troika.

El Banco Central Europeo, el Fondo Monetario Internacional y Bruselas, las instituciones que pusieron el dinero para el rescate, exigen que las entidades tengan reservas de capital suficientes para responder a cualquier necesidad de liquidez. Las

cajas vascas solicitan que ese fondo se nutra de aportaciones del banco, en este caso Kutxabank, y no de las fundaciones que lo conforman -BBK, Kutxa y Caja Vital-. El matiz es importante porque si son las cajas de ahorros las que inyectan el dine-

ro se verán obligadas a reducir su dividendo, lo que conllevaría la automática disminución del capital disponible para cumplir con los compromisos de la obra social. Esos fondos ya se verán reducidos y el objetivo es evitar otro cepillado.

Por ello, el PNV formuló esa petición a través de una enmienda, que fue incluida por el PP en el borrador del texto que aprobará el Gobierno de Mariano Rajoy antes de que concluya el año. La propuesta contaba inicialmente con el apoyo de los ins-

pectores de la troika que viajaron a España a finales de septiembre para chequear la salud del sector financiero del Estado y con los que se analizó la enmienda. Sin embargo, han cambiado de parecer en el momento de pasar a limpio sus conclusiones y piden una revisión.

Los jeltzales y el banco de las cajas vascas trabajan para encontrar un equilibrio que respete la labor social

El PNV confirmó ayer a DEIA que ese nuevo escenario ha obligado a reabrir la negociación. "Los inspectores de la troika han puesto pegos, pero vamos a encontrar una solución", aseguraron. El objetivo es buscar un equilibrio entre las exigencias ligadas al rescate y la postura que defiende Kutxabank, y los jeltzales están "convencidos" de que será posible modificar el planteamiento técnico del acuerdo "respetando" al mismo tiempo su espíritu, que no es otro que minimizar el impacto de la reforma financiera en la obra social. Con esas premisas trabajará los "próximos días y semanas" el PNV, que tiene gran parte del camino recorrido tras haber sumado a la causa a los *populares* durante el diálogo anterior:

"Se está negociando y el criterio es seguir negociando. Ni Kutxabank ni su presidente van a dejar de trabajar para que sea posible encontrar una solución", aseguraron fuentes del banco de las tres cajas, que subrayaron la implicación personal de Mario Fernández en el proceso. Representantes de las cajas de ahorros participaron en los encuentros que alumbraron el primer acuerdo para exponer su visión sobre los aspectos más técnicos y lo seguirán haciendo en esta ocasión si se juzga necesario. Está en riesgo la labor de atención a la ciudadanía de las entidades financieras de perfil social de la CAV, muy alejadas de las prácticas que han puesto en tela de juicio el modelo, y no se ahorrarán esfuerzos para blindar la actividad que les ancla al territorio histórico en el que vieron la luz.

Por otra parte, el PNV registró ayer casi una treintena de enmiendas a la Ley de Cajas y Fundaciones bancarias, en las que solicita una cierta flexibilidad para que los patronos de las fundaciones puedan ser miembros del consejo de administración de la entidad de la que dicha fundación es accionista.

De esta manera, asegura el PNV que no serán "terceros ajenos a la fundación", los representantes que hayan de gestionar la inversión en la entidad de crédito.

Último acto como presidente de BBK

MARIO FERNÁNDEZ SE DESPIDE EL LUNES DE LA CAJA VIZCAINA CON LA INAUGURACIÓN DE UN CENTRO DE SALUD EN ERMUA

BILBAO. El presidente de Kutxabank, Mario Fernández, participará el próximo lunes en su último acto como primer ejecutivo de BBK. Y lo hará precisamente con una actividad ligada a la obra social de la caja vizcaína, la inauguración en Ermua de un centro para la aten-

ción de personas afectadas por el síndrome de Dravet, una enfermedad considerada rara.

Un consejo de administración de BBK elegirá en noviembre al nuevo presidente de la caja, cargo que Fernández abandonará el próximo 4 de noviembre. Es el día en el que cumple 70 años, edad límite establecida por ley y en los estatutos de la entidad, para estar al frente de la caja.

Fernández no deberá renunciar a la presidencia de Kutxabank, ya que, en este caso, no hay límites de edad para la presidencia.

La entidad celebrará posteriormente un consejo de administración para elegir al nuevo presidente, que será designado de entre los miembros del Consejo y cuyo nombre es a día de hoy una incógnita. En plena negociación para preservar la obra social, Fernández dirá adiós a la presidencia de la caja vizcaína con la puesta en marcha de un centro en el que se atenderá a personas afectadas por una enfermedad que se manifiesta en la niñez como una encefalopatía y que es reconocida como un síndrome epiléptico. >**DEIA**

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=120690380&sig=3d3bb817400e0d0593435ff39cad11f08075a1068c1ed62e17103f76ba2f85b1>

Último acto de Fernández en la presidencia de la BBK

EL PAÍS, **Bilbao**

Mario Fernández asistirá el próximo lunes, en Ermua, a su último cargo en condición de presidente de la BBK, entidad de ahorro de la que se jubila al cumplir 70 años, aunque se mantendrá al frente del banco Kutxabank. Fernández será sustituido de manera oficial durante un consejo de administración de la BBK, previsto para noviembre aunque todavía sin fecha por determinar. El nuevo presidente será elegido entre los 15 miembros que conforman el consejo de administración.

En Ermua, Fernández asistirá a la inauguración de un centro de la Fundación Síndrome Dravet dedicado a la investigación y desarrollo de soluciones basadas en las nuevas tecnologías de la información y la comunicación que ayuden a personas afectadas por enfermedades raras.

El centro de investigación, que llevará por nombre Ehealth Innovation Centre BBK, se ubicará en el complejo Izarra, de Ermua.

 <https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingPressViewer&task=default&external=1&newsId=120689989&sig=a84f25116666547933949710c5d3d24a71ff6b14d411e5dc735604dd0128a360>

DOSSIER PRENSA 2013



<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingAVPlayer&task=openAV&compld=17048&newsId=120975100&mediaType=1&sig=858cdfc432b2391529f32ddd54c45d0dff84e997811e1d5fb6b8cc18fd4f940c>



<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingAVPlayer&task=openAV&compld=17048&newsId=120938902&mediaType=1&sig=e1af678ab74fc786164e2e5fad33ed560dc544fe114099cd1ff79aa99bdd1117>



<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingAVPlayer&task=openAV&compld=17048&newsId=120937406&mediaType=1&sig=46650ea934c322ed85d5f378e00ce6b45453b8226d4b1ed1a8e35f8d66abefcc>

DOSSIER PRENSA 2013



<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingAVPlayer&task=openAV&compld=17048&newsId=120935245&mediaType=1&sig=0c8be851d8fc07ea2dbf0a28e575ba5c2a0709982a29ed417e89722ff014d833>



<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingAVPlayer&task=openAV&compld=17048&newsId=120935102&mediaType=1&sig=1bd63d1c400799d8911210d062fa7d35520a92e1922e0781d35a4802b8df0b4f>

acceso³⁶⁰



SÍNDROME DE DRAVET
Inaugurado en Ermua un centro de asistencia

21:17h 00:01:07

EUSKAL TELEBISTA 2 - TELEBERRI 2

#SOCIEDAD. EUSKADI. EN ERMUA SE HA INAUGURADO EL CENTRO DE APOYO A PACIENTES QUE PADECEN EL SÍNDROME DE...

Audiencia acumulada: 157.000 espectadores

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingAVPlayer&task=openAV&compid=17048&newsId=120993003&mediaType=2&sig=441547046e1562607a37703023d7a0affd658b1917a903cb1b9140d22969509e>

DOSSIER PRENSA 2013

acceso³⁶⁰



Silvia Sagarna
Madre enferma Dravet

15:36h 00:02:00

EUSKAL TELEBISTA 2 - TELEBERRI 1

#SOCIEDAD. EUSKADI. UNA VECINA HA DONADO SU HERENCIA PARA PROYECTO SOCIALES Y SE HA INAUGURADO UN CENTRO...

Audiencia acumulada: 133.000 espectadores

<https://acceso360.acceso.com/kutxabankpress/es-ES/?mod=TrackingAVPlayer&task=openAV&compId=17048&newsId=120959789&mediaType=2&sig=2569b9f250cc711a3d1895dd46ab908d43df28d133f370c9e216b308a4f710b7>

el Periódico Extremadura Provincia de Cáceres
Titulares Boletín Hemeroteca Versión Móvil

Noticias
Opinión
Deportes
Multimedia
Más actualidad
Servicios
Canales
Participa

Extremadura
Cáceres
Plasencia
Navalmoral
Provincia de Cáceres
Badajoz
Mérida
Vegas Altas
Almendralejo
Provincia de Ba

+PROVINCIALA ACTIVIDAD SE HA IMPARTIDO, RECIENTEMENTE, EN EL COLEGIO PUBLICO CAMILO HERNANDEZ

Aprender a afrontar el Síndrome de Dravet

Unas jornadas informativas han tratado de enseñar a profesores el modo correcto de actuar ante una crisis que sufra un niño

NIEVES AGUT 16/11/2013

Conocer más en profundidad el mundo que rodea el Síndrome de Dravet, considerada una enfermedad rara, y principalmente saber reaccionar de la manera más eficaz y correcta ante ésta, ha sido el principal objetivo de la jornada informativa teórico-práctica que ha sido promovida recientemente en Coria por la Fundación Síndrome de Dravet. "Es una enfermedad que afecta principalmente a la parte cognitiva del niño", explica Alfredo González, directivo de la Fundación a nivel nacional y que se ha trasladado a Coria para asistir a las jornadas desde Madrid, donde vive muy de cerca y a diario esta enfermedad con su hijo, afectado. En Extremadura, los casos son contados con los dedos de la mano, tres, uno de ellos en una familia de Coria.

Cualquier preparación y formación es este ámbito es bienvenida no sólo para los niños afectados, sino también para las familias ya que para éstas cualquier ayuda es poca puesto que son las que sufren más directamente los sinsabores de esta enfermedad. Así lo han pensado desde la propia fundación que por este motivo han organizado estas jornadas formativas que han ido dirigidas a los profesores que son los que muchas horas del día también pasan junto a estos niños que suelen sufrir frecuentes crisis epilépticas.

En esta ocasión, veinticinco profesores y familiares de niños afectados por la enfermedad de Dravet han participado de forma voluntaria, el 9 de noviembre, en la jornada teórico-práctica llevada a cabo en las aulas del colegio público Camilo Hernández. Un neuro-pediatra, una pedagoga y una psicóloga han sido los encargados de dar a conocer a los asistentes los aspectos más básicos de esta enfermedad y cómo deben de actuar ante alguna crisis del niño. "Es una tranquilidad para nosotros como padres saber que nuestros hijos están en clase con profesores que en un momento dado sabrían reaccionar ante una crisis epiléptica", reconoce Daniel Fernández, padre de una niña de tres años afectada.



 Campaña Alfredo González, en el centro, junto Daniel y Soraya, padres de una niña afectada.
Foto: NIEVES AGUT

Edición en PDF

Esta noticia pertenece a la edición en papel de El Periódico Extremadura.

Para acceder a los contenidos de la hemeroteca debe ser usuario registrado de El Periódico Extremadura y tener una suscripción.

Pulsa aquí para ver archivo (pdf)



PUBLICIDAD

Destacamos


Ca
Cor
act


Mi
El f
rep
los


Ca
Tod
los
imá

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

http://www.elperiodicoextremadura.com/noticias/provinciacaceres/aprender-a-afrontar-sindrome-de-dravet_769403.html

CincoDías

Inicio ▾ Mercados ▾ Empresas ▾ Economía ▾ Tecnología ▾ Finanzas ▾

ESTÁ PASANDO > Argentina | Resultados bancarios | Plan PIVE | Paro | Sacyr en Panamá | En un minuto

Vizcaya acoge el primer centro de teleasistencia de esta patología

BBK y Microsoft se unen en una plataforma para el síndrome de Dravet

J. V. | BILBAO | 18-11-2013 07:40

Temas relacionados: [Kutxa Bank](#) [Microsoft](#) [Mecenazgo](#) [Bancos](#) [Empresas](#) [Sanidad](#) [Economía](#)
[Enfermedades](#) [Banca](#) [Medicina](#) [Cultura](#) [Finanzas](#) [Salud](#)



Mario Fernández, presidente de Kutxabank.

El síndrome de Dravet es una de esas patologías no comunes que se convierten en un premio de lotería a la inversa para aquellas familias que tienen que convivir con alguno de sus miembros afectado por esta enfermedad. Es una epilepsia mioclónica grave que se manifiesta desde la infancia y que causa retrasos cognitivos y motores en el paciente. Los protocolos de prevención que siguen los epilépticos no valen en estos casos. Las crisis llegan por la noche y dejan insomnes a los padres, alertados por una enfermedad con una tasa de mortalidad del 18%.

Para mejorar la prevención en los pacientes y la calidad de vida en sus familiares, BBK y Microsoft han puesto en marcha en Ermua (Vizcaya) el centro EIC con tecnologías de

Microsoft. Con la consola Xbox 365 del grupo estadounidense, las familias pueden controlar a distancia a sus pacientes con tecnología Kinect. El programa es capaz de la detección nocturna de las crisis epilépticas con sensores instalados en las casas de los pacientes. Sus familiares son informados en tiempo real de su estado a través de dispositivos móviles, tabletas y ordenadores.

BBK, la caja de ahorros integrada en Kutxabank, el banco vasco que está presidido por Mario Fernández, ha abierto el centro EIC de Ermua con una plantilla de dos desarrolladores informáticos y un jefe de proyectos, arropados por los promotores de la Fundación Síndrome de Dravet y por especialistas tecnológicos y empresariales externos.

Los fondos que la Obra Social de BBK ha aportado a EIC proceden del legado de una cliente de la entidad vizcaína, que cedió sus bienes a la caja de ahorros con el único requisito de que fueran reinvertidos en Ermua en proyectos de interés social y cultural, han informado desde la entidad.

El convenio firmado por BBK y la Fundación Síndrome de Dravet tiene una vigencia inicial de tres años desde 2013, con una aportación por ejercicio de 87.000 euros.

Relevo sin sueldo hasta el cambio a fundación

Este mes se ha producido el relevo en la presidencia de BBK. Mario Fernández cumplió 70 años el pasado 4 de noviembre, edad límite para seguir en el cargo, según la ley y los estatutos de la caja. Y tres días después de su cumpleaños se produjo el cambio. Xabier Sagredo, de 41 años y vecino de Trapagaran (Vizcaya), asume la presidencia de la caja. En su primera comparecencia pública, Sagredo anunció que no cobrará sueldo alguno por su nuevo puesto hasta que BBK se convierta en fundación, según la normativa de conversión de las cajas en este tipo de instituciones. Sagredo, del PNV, ya conoce la entidad, donde ha sido vicepresidente con Mario Fernández, que continúa como presidente de Kutxabank, que aglutina el negocio financiero de las tres cajas vascas (la propia BBK, Kutxa y Vital).

Prensa

Notas de Prensa | Contacto | Información Corporativa | Biografías | Responsabilidad Social Corporativa | Arch

Página principal Microsoft



María Garaña, presidente de Microsoft, Ignacio González, presidente de la Comunidad de Madrid y Paloma Andrados, alcaldesa de Pozuelo de Alarcón

Microsoft promueve proyectos innovadores en la Comunidad de Madrid

- **Microsoft impulsa el crecimiento de la industria madrileña de tecnologías de la información, trabajando directamente con más de 2.000 empresas asociadas en la Comunidad de Madrid que generan cerca de 55.000 empleos de alta cualificación en la región.**

Ignacio González, Presidente de la Comunidad Autónoma de Madrid, ha visitado hoy las oficinas de Microsoft Ibérica para conocer los proyectos de I+D+i que la compañía está desarrollando en la región. La presentación se ha llevado a cabo en el Centro Avanzado de Demostraciones de Tecnología Microsoft (EmO Center) que la compañía tiene en su sede de Pozuelo de Alarcón.

Microsoft lleva años colaborando estrechamente con la Comunidad de Madrid para fomentar el crecimiento de la industria local de software y reducir la brecha digital, favoreciendo la transferencia tecnológica en la región. De hecho, en estos momentos Microsoft trabaja directamente con más de 2.000 empresas de tecnología en la Comunidad, que generan cerca de 55.000 empleos de alta cualificación. Estas empresas representan un 28 % del total de empresas asociadas que la compañía tiene en nuestro país, y trabajan en áreas como desarrollo de software, integración de sistemas, consultoría, desarrollo web, formación, etc.

En el ámbito del emprendimiento, Microsoft proporciona soporte a 106 start-ups tecnológicas en el marco de la Comunidad de Madrid, dándoles acceso a las herramientas de desarrollo de Microsoft, conectándolos con los jugadores clave de la industria, incluidos los inversores y proporcionando visibilidad de marketing para ayudar a los emprendedores a iniciar un negocio.

María Garaña, presidente de Microsoft Ibérica, ha declarado durante la visita, "Microsoft lleva años trabajando por y para el desarrollo de la innovación en Madrid así como en destacadas iniciativas en torno a la mejora de la empleabilidad y al apoyo de los emprendedores y start-ups madrileñas, en colaboración con la Comunidad de Madrid". Además, ha añadido Garaña, "la tecnología Kinect aplicada a la sanidad, las mejoras en educación y la formación son algunos de los ejemplos fruto de nuestra colaboración, que esperamos sigan situando a la región en la vanguardia tecnológica en los próximos años".

Apoyo y formación en nuevas tecnologías para favorecer el acceso al mercado laboral

Microsoft colabora desde 2006 en la mejora de la empleabilidad de los desempleados de la región, a través de un acuerdo con el Servicio Regional de Empleo de la Comunidad Autónoma de Madrid que prevé la organización de cursos de formación en el Centro de Formación Ocupacional de Getafe. Cada año, se convocan unos 40 cursos para certificación en tecnologías Microsoft en la región, de los que se benefician cerca de 600 desempleados.

DOSSIER PRENSA 2013

 | Gipuzkoa | Deportes | Economía | Más actualidad | Gente y TV | Ocio y Cultura | Participa | Blogs

 atletismo
A TOPE

▪ PORTADA ▪ CÁMARA DE META ▪ FOTOS ▪ ATLETISMO POPULAR ▪ CLÁSICA 15 KILÓMETROS ▪ BEHOBIA

Atletismo a Tope >> Noticias >> La Feria en el Atano III

ATLETISMO

La Feria en el Atano III

23/11/2013

0 Comentarios |  [Twitter](#) |  [Compartir](#) |  0 votos |   

Este año como en el anterior la recogida de dorsales se dispensará en el frontón Atano III, justo al lado de la puerta 0 del Estadio. El recinto abrirá sus puertas todo el fin de semana. Hoy de 10.00 a 19.00 horas y mañana mismo de 7.00 a 8.00 de la mañana. La organización, a través del dorsal solidario, contribuirá a recaudar fondos que irán destinados a la Asociación Síndrome de Dravet.

 http://atletismoatope.diariovasco.com/noticias/feria-atano-20131123.html?utm_source=diariovasco.com&utm_medium=rss&utm_content=deportes-rss&utm_campaign=traffic-rss

noticias de Gipuzkoa

Martes, 4 de febrero de 2014

introducir texto a buscar

INICIO | ECONOMÍA | DEPORTES | POLÍTICA | BERTAN | OCIO Y CULTURA | OPINIÓN | SOCIEDAD | LA REAL
blogs | hemeroteca

Ciclismo | Pelota | Fútbol | Baloncesto | Remo | **Otros deportes** | Carreras populares
ingresar

BEHOBIA-SAN SEBASTIÁN FALTAN CUATRO DÍAS

80 héroes de morado

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

DONOSTIA, PATXO DE LA RICA - Miércoles, 6 de Noviembre de 2013 - Actualizado a las 06:07h

☆☆☆☆ ivota! | iocomenta!

 96



Corredores solidarios de la Fundación Síndrome de Dravet posan antes de la Clásica de San Sebastián de 15 kilómetros. (Foto: N.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.

Vista:

Más visto

Más votado



VIDEOS | FOTOS | GALERIAS



Zuzurutzu: "Cuando el te roba el balón, te de el culo al aire"



Rescatan en China a un atrapado entre dos m



Detenidos cinco francobrios por robar una l de un circo y llevársel fiesta



Las dos 'princesas', ju una fiesta

LO + LEIDO | LO + VOTADO | LO + COMENTADO

1. Tolosa y Ormaiztegui lloran a Urtzi Gurmukaga
2. Canales dejó sus primeros detalles de calidad Zubieta
3. No hemos vivido algo igual... o sí
4. "Cualquier futbolista quiere jugar aquí"
5. Máxima tensión en la planta de Unipapel
6. Aperribay: "Ha hecho mucho esfuerzo para la Real"
7. "Achicamos 40.000 litros de agua"
8. Revancha ante su bestia negra
9. 180 olas martillearon la costa en una hora
10. "Los daños son mayores de lo esperado"

[ver listado >](#)

DOSSIER PRENSA 2013

diariovasco.com | Deportes | Economía | Más actualidad | Gente y TV | Ocio y Cultura | Participa | Blogs | Buscar | Sansebasco | IR

atletismo
A TOPE

• PORTADA • CÁMARA DE META • FOTOS • ATLETISMO POPULAR • CLÁSICA 15 KILÓMETROS • BEHOBIA - SAN SEBASTIÁN • TRAVESIAS A NADO

Atletismo a Tope >> Noticias >> La Behobia-San Sebastián volverá a ser una carrera muy solidaria

ATLETISMO

La Behobia-San Sebastián volverá a ser una carrera muy solidaria

En esta edición colabora con Kemen, la Fundación Síndrome de Dravet, Etiopia-Utopía e Hirundain Hariz Berri

08/11/2013

Comentarios | Twitter | Compartir | 0 votos

M.J.S.
La Behobia-San Sebastián colabora desde hace años con las ONG, fundaciones o asociaciones sin ánimo de lucro, que trabajan por y para las personas que precisan de atenciones y servicios especiales. En esta edición, las elegidas son cuatro: Fundación Síndrome de Dravet, Etiopia-Utopía, Hirundain-Hariz Berri y Kemen.

Cada una de ellas se llevará una dotación económica que el Club Deportivo Fortuna, organizador de la carrera, ha considerado destinar con el noble propósito de hacer más factible su cometido. Gracias a la sensibilidad de muchos participantes que colaboran estrechamente a través del dorsal solidario, se consigue llegar a ciertos segmentos de la población que precisan de ayuda social y económica. Es el caso de la Fundación Síndrome de Dravet, que recaudó el año pasado 9.000 euros con los que pudieron diagnosticar a 80 niños en todo el mundo.

Félix Lucas, delegado de la zona norte, expresó la inmensa gratitud que sienten hacia con la Behobia. «Nos sentimos muy emocionados y contentos de que cuenten con nosotros y nos adjudiquen de nuevo 300 dorsales solidarios. Es muy importante que la sociedad nos visualice. Esta edición, además, la organización de la Behobia nos ha concedido de forma gratuita un stand en la Feria del Corredor, que nos servirá para damos a conocer. Ojalá que a nadie le ocurra lo que yo tuve que pasar: estar más de año y medio sin diagnóstico, sin saber lo que le pasa a tu hijo».

El domingo vendrán a comer cerca de un centenar de personas de hasta 15 comunidades autónomas vinculadas todas ellas con la Fundación Síndrome de Dravet.

BEHOBIA-SAN SEBASTIÁN
todos los llegados a meta...
ahora en VIDEO

EL DIARIO VASCO y además consigue tu portada personalizada

Fotos de la Behobia - San Sebastián

- Ambiente
- Salida
- Alto de Miracruz
- Meta
- Sillas de ruedas
- Rollers
- Podium
- Behobia Txiki

<http://atletismoatope.diariovasco.com/noticias/behobia-sebastian-volvera-carrera-20131108.html>



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 6,25 % 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

Eso lo teníamos que hacer todo el mundo (yo también...[Leer más](#)

22/01/14 - 13:09h.



La gata y el IBI
Yo no sé qué fumó el avispa para este

aguijonazo, ...[Leer más](#)

20/01/14 - 21:08h.

MÁS SECCIONES

Liga Municipal Sucesos Gente en Pozuelo Empleo

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

Noticias de Pozuelo archivadas

Redacción

Viernes, 29 de noviembre de 2013 20:00



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 Mioclónica 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 Consistorio 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.

<http://www.diariodepozuelo.es/20131129381283/concierto-benefico-en-el-mira-para-conmemorar-el-dia-internacional-de-las-personas-con-discapacidad>

noticias de Gipuzkoa

INICIO | ECONOMÍA | DEPORTES | POLÍTICA | BERTAN | OCIO Y CULTURA | OPINIÓN

Donostia | **Bidasoa-Txingudi** | Oarsoaldea | Buruntzaldea | Tolosaldea | Goierri | Urola Garaia | Urola Kosta | Debagoiena | Debabarrena

[Inicio](#) > [Bertan](#) > [Bidasoa-Txingudi](#)

El Reto Dravet tendrá su fin de fiesta el sábado por la tarde en Irun

El evento recaudará fondos en todo el Estado para investigar esta enfermedad

X.S. - Jueves, 12 de Diciembre de 2013 - Actualizado a las 06:05h

☆☆☆☆☆ ¡vota! | [¡comenta!](#)



[Me gusta](#) 36

IRUN. El polideportivo municipal Artaleku de Irun acogerá el sábado, entre las 15.00 y las 21.30 horas, la fiesta final de El Reto Dravet, un evento deportivo y solidario que recaudará fondos destinados a investigar el Síndrome de Dravet, una enfermedad de las llamadas raras, conocida en Gipuzkoa por casos como el del pequeño donostiarra Ander Lucas, de ocho años.

El Reto Dravet consistirá en un maratón de actividades deportivas que se va a celebrar este sábado, de 10.00 a 14.00 horas, en un total de 20 gimnasios de todo el Estado (entre otros, en Elche, Palma de Mallorca, Madrid, Pamplona y algunos guipuzcoanos, en Oiartzun, Tolosa, Villabona y Donostia).

ACTIVIDADES El evento, organizado por la Fundación Síndrome de Dravet, tendrá continuidad el sábado por la tarde en el polideportivo Artaleku de Irun, con multitud de actividades organizadas para niños y mayores. Habrá juegos y cuenta cuentos para los más pequeños, una exhibición de judo, otra de aeróbic y dos horas de ciclo indoor para rematar la jornada, todo ello, acompañado de un pintxopote solidario.

La empresa Nae Systems colabora de forma desinteresada en la organización de este evento, en el que colaborará también el Ayuntamiento de Irun junto con empresas como Angulas Aguinaga, Pasquier, Coca-Cola o Estrella Galicia.

Todo lo que se recaude irá destinado a fomentar la investigación del Síndrome de Dravet, enfermedad ocasionada por una mutación genética y que se caracteriza por frecuentes ataques epilépticos y un retraso madurativo severo.

<http://www.noticiasdegipuzkoa.com/2013/12/12/vecinos/bidasoa-txingudi/el-reto-dravet-tendra-su-fin-de-fiesta-el-sabado-por-la-tarde-en-irun>



Ayúdanos a cambiar el futuro

www.dravetfoundation.eu • Facebook: **DSF Europe**