

Memoria de actividades 2012

**Dravet Syndrome Foundation,
delegación en España**



Índice

Carta del Presidente

Misión, visión y valores

Patronato /Dirección Ejecutiva

Comités científico y médico

¿Qué hemos conseguido en 2012?

Los proyecto científicos en 2012

Origen y destino de los recursos

Difusión y Comunicación

La Fundación en los medios

Presentación

2012 ha sido el primer año completo de la Fundación Síndrome de Dravet ya que oficialmente empezamos nuestras actividades en junio del 2011.

Si el 2011 fue un año de arranque este 2012 ha sido un año fundamental para la Fundación. El tener una batería de proyectos de investigación de envergadura nos ha permitido entrar en conversaciones donde antes no podíamos estar. Hemos compartido mesa con los principales investigadores, científicos y neurólogos en diferentes congresos del mundo con el fin de buscar estrategias comunes que logren la cura del Dravet.

El Síndrome de Dravet está en un momento dulce. Sin duda alguna el papel de las organizaciones de pacientes como la nuestra está cambiando el panorama de la investigación. Los congresos están salpicados de trabajos sobre esta enfermedad y eso es sin lugar a dudas por la inyección de energía y entusiasmo que transmitimos los padres.

Toca encarar 2013. Nuestra estrategia inmediata es analizar fármacos existentes que nos puedan valer para contener la enfermedad hasta tener una terapia que ataque la enfermedad desde la raíz. Y todo esto lo estamos haciendo en coordinación con los mejores equipos de investigación del mundo.

Cuando arrancamos esta aventura hace dos años apenas me podía imaginar donde llegaríamos en dos años. Curar una enfermedad como esta es complicado pero estoy convencido de que estamos haciendo lo correcto. Estáis invitados a vivir esta aventura. Un sueño.... Una meta.

Muchas gracias por acompañarnos en este sueño.



Julián Isla
Presidente de la Fundación Síndrome de Dravet,
Delegación en España

Misión, visión y valores

Nuestra misión

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

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

Nuestra visión

"Un mundo sin síndrome de Dravet"

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

Nuestros valores

- ▶ Integridad
- ▶ Honestidad
- ▶ Transparencia
- ▶ Innovación

Patronato

Luis Miguel Aras
Luismi.aras@dravetfoundation.eu

Julián Isla
Julian.isla@dravetfoundation.eu

Mónica Ramis
Monica.ramis@dravetfoundation.eu

Silvia Sagarna
Silvia.sagarna@dravetfoundation.eu

Jesús Valencia
Jesús.valencia@dravetfoundation.eu

Dirección ejecutiva

Presidente

Julián Isla

Área de Investigación

Director

Luis Miguel Aras. MD

Responsable Innovación y Tecnología

Ana Mingorance. PhD

Responsable de la Oficina de Atención al Investigador

Jacqueline Pérez. PhD

Responsable de proyectos

Mónica Valdivia

Responsable de formación y documentación

Silvia Gómez

Apoyo a proyectos

Andrea Molina

Asesora Propiedad Intelectual

Maribel Rico

Operaciones

Javier Castrejón

Finanzas y Administración

Jesús Valencia



Fundraising

Alfredo González

Comunicación

Silvia Sagarna

IT Manager

Sonia Araujo

Comités asesores**Comité investigador****Manuel Carreiras Valiña**

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

Cecilio Giménez Martín

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

Pablo Lapunzina

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

Comité médico**Dr. Antonio Gil-Nagel Rein**

Director del Programa de Epilepsia del Hospital Ruber Internacional de Madrid.
Profesor de Neurología en la Universidad de Minnesota y el Rush Medical Centre de Chicago (1993-1999).
Consultor de la Consejería de Familia y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid para el manejo de pacientes con epilepsia y discapacidad intelectual.

Dr. Julián Lara Herguedas

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



Dr. Antonio Martínez Bermejo

Jefe del Servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Profesor Asociado del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.

Dra. Rocío Sánchez-Carpintero

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

¿Qué hemos conseguido en 2012?

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

- **95 familias afiliadas**
- **8 proyectos de investigación en marcha**
- **Más de 20 empresas colaboradoras**
- **1.650 seguidores en Facebook**
- **Más de 600 asistentes a los Paseos Solidarios en diversas ciudades de España**



Nuestros proyectos en 2012

El año 2012 ha supuesto la consolidación de los proyectos de investigación iniciados en el primer año de vida de la organización. Además, se han abierto nuevas vías de exploración encaminadas a buscar el tratamiento y minimizar las consecuencias del síndrome de Dravet.

Todos los proyectos se vertebran bajo tres líneas de actuación:

- 1.- Path A.- Desarrollo de mejores tratamientos y diagnósticos
- 2.- Path B.- Gestión y generación de conocimiento
- 3.- Path C.- Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias

Current Projects

PROJECT	PATH PRIORITY	STATUS	NAME	WHERE	First report
Project 1	Path A Priority 1	In progress	OPKO Dravet Project	Miami USA	2014
Project 2	Path A Priority 1	Starting July 2012	Pharmacogenomic Highthroughput screening	University of Barcelona, Spain	2017
Project 3	Path A Priority 1	Exploration	Dravet mouse repository	To be determined	2013
Project 4	Path A Priority 1	Multiphased	Patient Registry and Biobank	INGEMM, Spain and IICEP registry, USA	Phase I 2012 Phase II 2013
Project 5	Path B Priority 1	In progress	BCBL Dravet Project	BCBL, San Sebastian, Spain	2013
Project 6	Path B Priority 1	Awaiting sponsorship	Center for Biomedical Technology Dravet Project	CTB, Madrid, Spain	TDB
Project 7	Path B Priority 2	In progress	Genetic Epilepsies Research Unit	INGEMM, Madrid, Spain	2012
Project 8	Path B Priority 2	Starting November 2012	Technology Center of Excellence	INGEMM, Madrid, Spain	Nov. 2012
Project 9	Path B Priority 2	In progress	Dravet Molecular Biology Project	CBMSO, Madrid, Spain	2014
Project 10	Path B Priority 2	Starting 2013	Dravet Collaboration Network	Virtual. Cloud networking	2013
Project 11	Path B Priority 3	In progress	Clinical research studies	CUN, Navarra, Spain	2012
Project 12	Path C Priority 3	In progress	Multidisciplinary care units	Multiple locations (international)	2012
Project 13	Path C Priority 3	Awaiting sponsorship	Knowledge management platform	Virtual. Cloud networking	2014

Origen y destino de los recursos

En el año 2011, Dravet Syndrome Foundation produjo un remanente de 132.000 euros, la vocación de la Fundación es invertir toda la facturación en proyectos de investigación, por este motivo en el año 2012 se ha podido invertir más de lo ingresado (247.000 euros de gasto frente a 220.100 euros de ingreso).

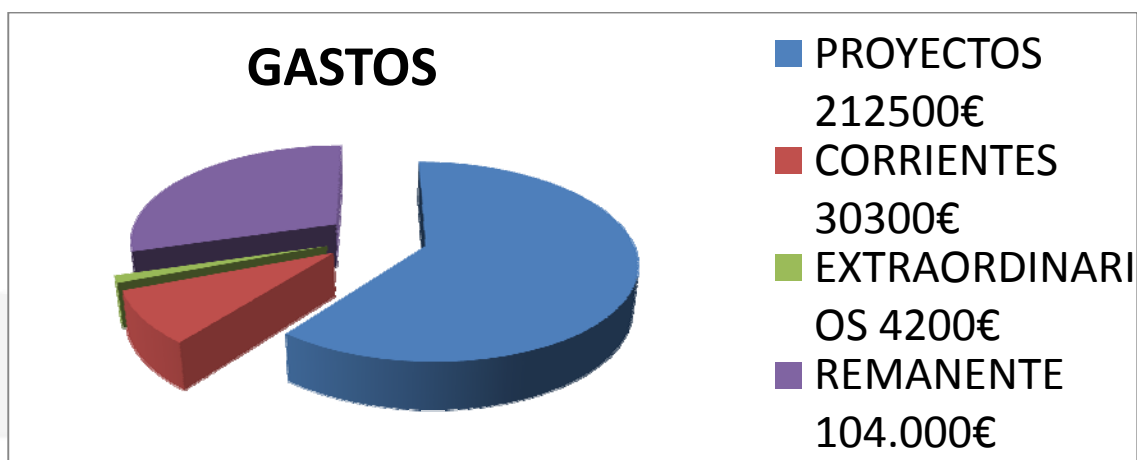
El criterio de prudencia nos hace invertir lo presupuestado a principios de cada ejercicio: la proyección de ingresos. El año 2012 ha tenido una facturación superior a la esperada, por lo que hemos vuelto a generar remanente. En el próximo año 2013, estos fondos estarán disponibles para que el Departamento de Investigación lo invierta en los proyectos de investigación que estime oportunos.

Captación de recursos

Facturación: 220.100 euros



Gastos (junio a diciembre): 247.000 euros



Difusión y Comunicación

Workshops y Congresos

- Congreso europeo ILAE London
- Congreso de neurología ANA Boston
- Congreso AES San Diego.

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

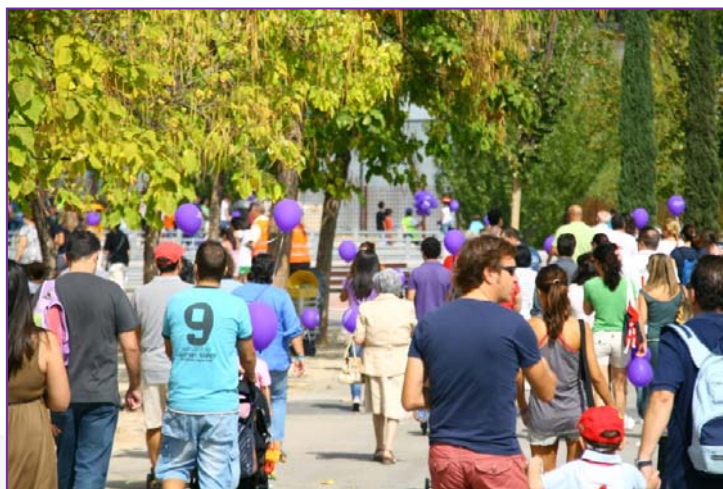
Eventos Fundación

II Paseo Solidario de la Fundación Síndrome de Dravet. Madrid, Burlada y Lleida.

Proyecto “Mariposas para la investigación”

Más de 600 personas se reunieron en Madrid, Lleida y Burlada para apoyar el Proyecto “Mariposas para la investigación”, que ofrece la posibilidad de realizar test genéticos gratuitos a niños de cualquier parte del mundo con epilepsias de difícil control. Este es el primer paso para detectar, tratar y devolver la infancia a los pequeños con Síndrome de Dravet

Este proyecto se ubica en Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital La Paz-Madrid (INGEMM) y la Fundación Síndrome de Dravet.



Eventos organizados por familias y colaboradores

Noviembre 2012. Behobia de San Sebastián. El equipo Reto80T con la camiseta de la Fundación antes de comenzar la carrera para conseguir fondos destinados al test genético de diagnóstico de la enfermedad.



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

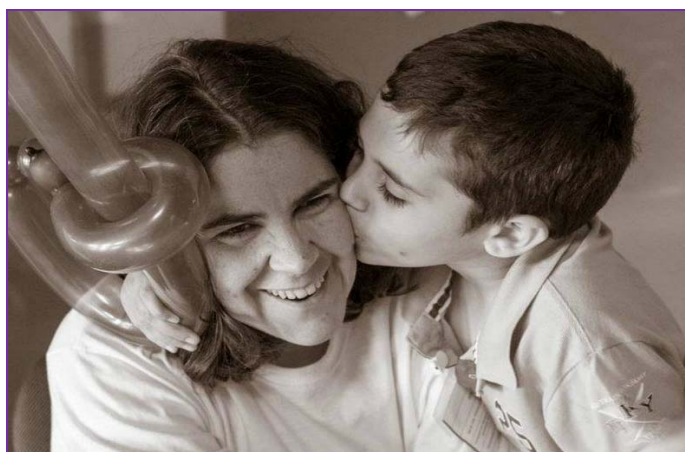




Las tamborradas de las fiestas de San Sebastián apoyaron a la Fundación destinando parte de la venta del pañuelo del Bicentenario.



Jornada Anual de familias de la Fundación Síndrome de Dravet 2012



La Fundación en los medios

LA RAZÓN.es

OPINIÓN

Alfonso Urra

Alegría, alegría

EL TIEMPO

Madrid

Max: 19°C

Min: 12°C

PORTADA

OPINIÓN

ESPAÑA

INTERNACIONAL

ECONOMÍA

SOCIEDAD

RELIGIÓN

DEPORTES

CULTURA

TOROS

ESCRITORES

CINTE

MEDICINA Y SANIDAD

Dravet: convulsiones imposibles de frenar

Este síndrome, identificado por la epileptóloga Charlotte Dravet, se caracteriza por crisis epilépticas que aparecen desde el primer año de vida. La mutación en el gen SCN1A es la responsable de los ataques, que dejan secuelas neurológicas y motoras. Surgen en cualquier momento y los tratamientos no son suficientes. En España se estima que existen entre 300 y 400 niños afectados

Me gusta 0

Twitter 1

Compartir

Imprimir

Doble clic sobre cualquier palabra para ver significado

¿Por qué se producen las crisis?

Persona sana

Persona afectada

Consecuencias

Se convulsiona

Se convulsiona

Se convulsiona

Dravet: convulsiones imposibles de frenar

22 de julio de 2012. 00:00h

Alba Jiménez

Como una marioneta manejada por los hilos de las convulsiones. Virulentas, dañinas, potencialmente mortales. Así es la vida de Carlota desde que cumplió cuatro meses de vida. Y así es como lo describe Silvia, su madre.

Hoy, la pequeña tiene seis años y sigue bajo el yugo de Dravet, el síndrome que padece y que se caracteriza por crisis epilépticas difíciles de frenar, que pueden durar incluso horas. «La primera la tuvo una semana antes de que me incorporara al trabajo tras la baja maternal. Me asusté muchísimo, porque no paraba de convulsionar, así que fuimos a urgencias». Allí consideraron que «podría tratarse de crisis benignas del lactante, y le dieron una medicación. Pero no era suficiente. Seguía con convulsiones cada semana, de unos 15-20 minutos de duración. Y los resultados de las pruebas que le realizaban eran normales», continúa Silvia.

Con un año las crisis ya eran continuadas a lo largo del día. Como las del pequeño Mikel, que con la misma edad que Carlota ha sufrido hasta 70 en una sola jornada. A cualquier hora, en cualquier lugar y momento. «Son difíciles de parar y si no lo logramos, entra en lo que se denomina status epilépticos de unos 10 minutos», cuenta su padre, Mikel.

EL PAÍS

PORTADA

INTERNACIONAL

POLÍTICA

ECONOMÍA

CULTURA

SOCIEDAD

DEPORTES

SOCIEDAD

VIDA & ARTES

EDUCACIÓN

SALUD

CENCIA

MEIO AMBIENTE

IGUALDAD

CONSUMO

COMUNICACIÓN

BLOGS

ESTÁ PASANDO

Salud pública

Privatización

Violencia género

Dependencia

Alimentación

Política ambiental

NÚMERO 1

SERGIO, un héroe de tres años

Los padres de un niño con síndrome de Dravet se movilizan para encontrar una cura

En España hay tres millones de afectados por enfermedades raras

EL PAÍS | Madrid | 27 FEB 2012 | 19:04 CEST

Sergio nació el 4 de septiembre de 2008, "con todos los dedos". Su padre, Julián Isla se lo contó para corroborar que estaba sano. Pero cuando el pequeño tenía solo cuatro meses sufrió un ataque epiléptico, el primero de la centena que ha padecido desde entonces por una enfermedad rara, el síndrome de Dravet, provocada por una mutación genética. Sergio es, entonces, un mutante como los superhéroes de la Patrulla X de los cómics de Marvel. Así es como el niño se convirtió en un héroe, su alias es Sergio y tiene la misión de localizar y movilizar a personas que puedan contribuir a encontrar una cura.

Los primeros cómplices son sus padres, Julián Isla y Lucía Miranda. "Sergio nos ha dotado de capacidades que antes no teníamos", afirma Isla, de 39 años, quien preside la Fundación Síndrome de Dravet. Miranda, de 42 años, se encarga de los cuidados del niño. Sergio no puede estar solo en ningún momento porque en una de sus crisis —algunas llegan a durar horas— podría morir o sufrir graves secuelas. Por eso, su madre tuvo que dejar su trabajo en una empresa de traducción. Ahora planea volver después de que Sergio completara su primera misión: encontrar un colegio cerca de su casa, en Pozuelo de Alarcón (al este de Madrid), en el que tuvieran una clase especial para sus necesidades.

Fue posible gracias a Internet, donde el pequeño tiene una página web (www.sergio.org). En abril de 2011, los padres de Sergio pidieron ayuda para encontrar una escuela con aulas para niños con trastornos del desarrollo. A principios de mayo llegó la respuesta: "Chicos, vamos a encontrar el cole que Sergio necesita. Sin duda alguna él es mi superhéroe. Un beso, Belén". Y cumplió con su promesa. Belén, cuidadora en el centro al que ahora acude el pequeño, les ayudó a solicitar la plaza.

El síndrome de Dravet afecta a 1 de cada 20.000 individuos. Está provocado por una mutación del gen SCN1A, lo que se traduce en crisis epilépticas convulsivas y febriles que pueden producir daños neurológicos e incluso la muerte, afecta al desarrollo cognitivo y motor, disminuye la capacidad de hablar y también de interactuar con otros niños. A sus tres años, Sergio no habla y empieza a tener problemas para caminar. Pese a ello se maneja bien con el iPad que tiene atado a su trona y con el que juega a escuchar los sonidos de los animales mientras su madre le da la merienda.

Su lucha no es única. En España hay unos tres millones de afectados por enfermedades raras. El miércoles 29 de febrero, el día más raro del año, conmemoran su día, envuelto en el temor a que los recortes les afecten especialmente.

Sergio tiene un hermano mayor: David. Tiene siete años, le gusta leer cómics y sueña con ir a EuroDisney. David le pregunta a su padre por qué tiene que explicar una y otra vez lo que le ocurre a Sergio. "Si para un niño ya es difícil cuando viene un hermano, imagínate en este caso. Sergio se lleva prácticamente todo nuestro tiempo, aunque intentamos que no sea así", dice Isla.

Cuando el pequeño tenía cuatro meses sufrió un ataque epiléptico, el primero de una centena

El padre tiene todos los informes del niño en el ordenador. "Te haces un verdadero experto en la enfermedad". El primer paso en su batalla contra la enfermedad fue crear la Fundación. Su objetivo es apoyar la investigación para encontrar una cura. "Queremos ayudar a cuanto más gente mejor", dice Isla en su papel de presidente.

Para eso lo primero es que los afectados conozcan la enfermedad que padecen sus hijos. En España se estima que unas 400 personas la sufren, según el Instituto de Neurociencia Basque Center for Cognition, Brain and Language (BCBL), pero podrían ser más debido a que su rareza hace que sea difícil de diagnosticar. La delegación española llegó a un acuerdo con el Instituto de Genética Molecular y Molecular (INGEMM) del Hospital de La Paz Madrid para analizar —mediante un test genético— muestras que les envíen de todas partes del mundo de manera gratuita. El médico que hace dicho test es el único empleado de la organización. Pero lo más importante para los padres de Sergio y para la fundación es la investigación. "El reloj corre en contra de nuestro hijo", dice Isla. El dinero que recauda la fundación de sus patrocinadores, que principalmente son entidades bancarias —BBK y la Caixa— lo destinan a apoyar proyectos que buscan una cura para la enfermedad. En enero de este año han llegado a un acuerdo con el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa para que un investigador se dedique a tiempo completo a estudiar el síndrome. El BCBL también colabora para establecer el patrón disfuncional de la dolencia mediante técnicas de neuroimagen. Los resultados podrían facilitar el diagnóstico temprano y abrir nuevas líneas de investigación.


DRAVET SYNDROME FOUNDATION
 DELEGACIÓN EN ESPAÑA
www.dravetfoundation.es

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

Noticias Agenda Asociaciones al día En comunidad

Asociaciones Sanidad Dependencia Avances Entrevistas Legislación

PARA RECAUDAR FONDOS PARA EL PROYECTO DEL TEST GENÉTICO DEL HOSPITAL DE LA PAZ

La Fundación Síndrome de Dravet celebró su segundo 'Paseo Solidario'

PUBLICADO EL 21 DE SEPTIEMBRE DE 2012 A LAS 13:09 POR SOMOS PACIENTES



La Fundación Síndrome de Dravet celebró este sábado, 22 de septiembre, la segunda edición de su 'Paseo Solidario' con el objetivo de recaudar fondos para el proyecto del Test Genético del Hospital Universitario La Paz de Madrid, dirigido a mejorar el diagnóstico de esta encefalopatía caracterizada por crisis epilépticas frecuentes.

Como informa la Fundación, "si finalmente se alcanza este test genético, se conseguirá que ningún niño del mundo se quede sin diagnóstico por falta de medios económicos; y es que en la actualidad no existe cura ni tratamientos específicos".

El 'Paseo Solidario', iniciativa en la que los participantes adultos abonaron unas cuotas de inscripción de 10 euros –a las que se sumaron los cinco euros de los niños y las donaciones solidarias a través del sistema 'Donapaseos'–, se celebró simultáneamente en Madrid, Almería, Lleida y Burlada (Navarra). 'Mariposas para la Investigación'.

La iniciativa, integrada en la campaña 'Mariposas para la Investigación' de la Fundación Síndrome de Dravet, tuvo asimismo por objetivo 'divulgar la enfermedad entre la población y mejorar la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad'.

La segunda edición de este 'Paseo Solidario' se llevó a cabo gracias al patrocinio de BBK Fundación y la colaboración del Hospital Universitario La Paz, Coca-Cola, Moiva Consulting, y Sapos y Princesas.



Aunque tus sueños se vean sacudidos y golpeados

- A día de hoy, 48 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras ya son miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?

Noticias de Navarra

INICIO VECINOS POLÍTICA OCIO Y CULTURA SOCIEDAD OSASUNA OPINIÓN

Navarra Comunidad Autónoma Vasca España

HOY, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES 'RARAS'

La lucha de Ander

EL DONOSTIARRA ANDER LUCAS PADECE EL SÍNDROME DE DRAVET, UNA ENFERMEDAD CONSIDERADA 'RARA' QUE LE PROVOCA CRISIS EPILÉPTICAS SEVERAS Y UN RETRASO EVOLUTIVO A TODOS LOS NIVELES

DONOSTIA, IRATZE ASTARLOA - Martín, 28 de febrero de 2012 - Actualizado a las 03:26h

votos | 11 comentarios



(R. Pizarro)

SÍNDROME de Dravet. Hasta hace siete años, el significado de estas tres palabras era absolutamente desconocido para Félix Lucas y Raquel Arbosa, los padres de Ander. Hoy, han aprendido a convivir con la enfermedad que padece su hijo, una grave y poco común dolencia que les acompañará de por vida.

Ander tiene ocho años, pelo rubio aborrotado y graciosas pecas en las mejillas que le confieren un aspecto *bihurri*. Su familia asegura que se trata de un auténtico "oso de peluche", ya que es cariñoso y muy mimoso. Le gustan los puzzles de Pirix, Porrotx eta Marimotots, columpiarse y los gusanitos. Pero Ander padece el Síndrome de Dravet, una enfermedad fruto de una mutación genética que le convierte en alguien especial. Aunque tiene ocho años, Ander es, como dice Félix, su alta, un "bebote" al que hay que ayudarlo a desayunar, a vestirse y a lavarse, y es que la enfermedad provoca un severo retraso madurativo. "Aunque es súper cariñoso hay que saberle llevar, porque no es nada fácil", advierte Raquel, la ama. "Tiene mucho carácter y hay que tener mucha paciencia. Es muy impulsivo y se aburre enseguida", describe Raquel.

Vista: 11 comentarios



Funds people

PORTADA NOTICIAS OPINIÓN VIDEOS EVENTOS DIRECTORIO

Alternativos Asesores Custodia ETF Gestores Hedge funds Lanzamientos Legal Mercados Negocio Nomb

Noticias>Estilo>El grupo CIMD dona entre diez ONG 332.000 euros

EN SU 8º DÍA SOLIDARIO

El grupo CIMD dona entre diez ONG 332.000 euros

El grupo contribuye un año más a ayudar a financiar proyectos dedicados a la infancia e investigación en España y Portugal.

Etiquetas: Estilo España

Funds People | 13 diciembre del 2012 - 06:16 hrs.



Autor imagen: Cédida

El pasado 4 de diciembre, por octavo año consecutivo, el grupo CIMD organizó bajo el lema: "Un día de trabajo: un día solidario" su acción solidaria. En sus siete años de vida se ha destinado más de un millón y medio de euros a proyectos de investigación e infancia. **Este año ha sido la cifra más alta conseguida de todas las convocatorias: 332.000 euros.**

La acción consiste en entregar íntegramente a un grupo de ONG, seleccionadas por el Consejo del Grupo, ese del total de los ingresos obtenidos por la intermediación y facturación de las diez sociedades del grupo ese día, para ayudar al desarrollo de los proyectos de los más desfavorecidos y mejorar su calidad de vida. El objetivo es ayudar a financiar proyectos dedicados a la infancia e investigación en España y Portugal.

Tras el estudio de los proyectos presentados, el Consejo del grupo CIMD ha decidido que el reparto de los 332.000 euros obtenidos en el 8º Día Solidario se entreguen a las siguientes ONG: ASION, Fundación Síndrome de Dravet, Fundación CRIS contra el Cáncer, Fundación AESLEMA, Asociación para el estudio de la Lesión Medular Espinal, Asociación EOF, Centro de integración social Santiago Masamau, de la Soc. S. Vicente de Paul, Fundación Operación Nariz Vermelho (Financiación de Payasos Hospitalarios), Fundación Acreditar, F. Ayuda de Berro (Casas de acogidas para bebés y niños sin familia) y Novo Futuro (casas de acogida).

Por y para ellos...nuestros niños Dravet





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

un sueño... una meta