



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

EPIKULTUR

Un programa de innovación social en el camino de la cultura inclusiva





APOYODRAVET



Un programa para garantizar la **ACCESIBILIDAD** y el **DISFRUTE** de la cultura a afectad@s de epilepsia con convulsiones frecuentes.

Utilizaremos el primer detector del mundo en alertar antes de que ocurra la crisis epiléptica (Detector SERAS de MJN neuroserveis)

Formaremos para obtener una respuesta adecuada en caso de crisis

Más de 10.000 afectad@s de epilepsia vasc@s, tienen crisis no controladas. Much@s de ell@s con discapacidad intelectual y física acompañante.

Tecnología, innovación y eficiencia social para un programa de intervención transformador

✓ CAMBIAMOS MUNDOS

✓ CAMBIAMOS SU MUNDO

Cine, teatro, museos, campamentos, talleres, deporteal alcance de sus manos





LA TECNOLOGÍA MÁS AVANZADA EN GIPUZKOA para hacer posible:

Electroencefalografía auricular para emitir alertas previas a la crisis

Detector SERAS-Epilepsy

MJN neuroserveis

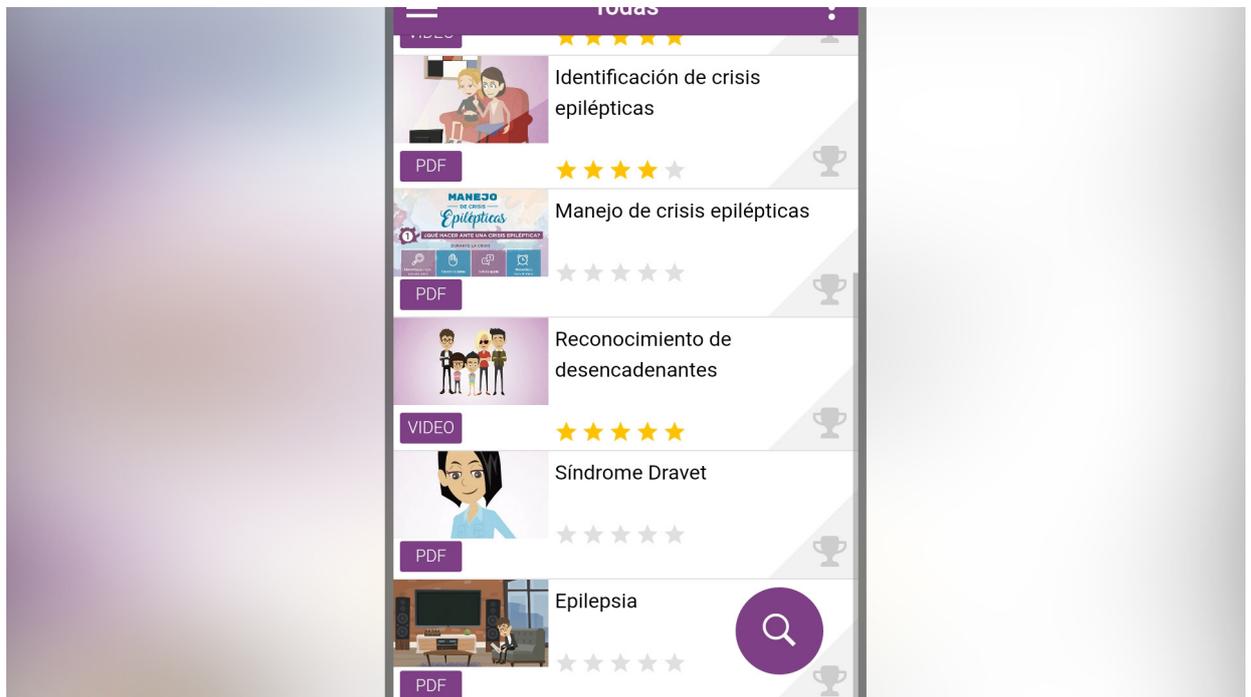


Alertas al móvil del acompañante, del monitor, del educador, del guía....



Formamos para generar respuestas adecuadas.

Elearning



Simulamos situaciones y respuestas para capacitar

Realidad Virtual





HISTORIA DE UNA NECESIDAD



MI VERDAD

Una crisis epiléptica en el Teatro Príncipe, en el Palacio de Congresos Kursaal, en nuestra izada de la tamborrada, en tu fiesta, en nuestro Museo Chillida leku, en vuestra actividad, significa:

Gritos, nerviosismo, luces encendidas, ambulancia

Miedo, angustia, fin de la actividad para mí, fin de la actividad para tí, se acabó.

¿Para siempre? No volveré a ir, no participaré, no más... Por miedo, por vergüenza

ELL@S NO PARTICIPAN EN LAS ACTIVIDADES ARTÍSTICO-CULTURALES

✓ MIS MIEDOS

Que convulsione

Que no me sepan atender

Que por mi culpa todo se estropee

✓ TUS MIEDOS

A saber actuar

A que me fastidies el espectáculo

A que me culpen de lo que ocurra

¿TE LLEVARÍAS A UN/A AFECTADO/A CON CONVULSIONES FRECUENTES?

A ver los flyschs desde el barco.

A subir al monte Adarra en Año Nuevo.

A recorrer en bici Leizarán.

¿Le permitirás ir al campamento?, ¿hará surf con sus compañeros de clase?.

¿Le dejarás ser protagonista de esa obra que tanto te ha costado montar?.

¿Recorrerá el kilometroak?, ¿correrá la Korrika?.

MI ESPERANZA

Disponer de información sobre cuándo ocurrirá la crisis para gestionar los tiempos y los momentos.

Detectar de inmediato la crisis que no hemos podido anticipar.

Tener un entorno capacitado que pueda responder.

Integrar detección y respuesta en una normalidad que permita que la actividad continúe.

BUSCAMOS GARANTIZAR OPORTUNIDADES Y CONDICIONES PARA DISFRUTAR EL DERECHO A TOMAR PARTE EN LA VIDA CULTURAL DE LA SOCIEDAD

Sin barreras a la accesibilidad.

Con alertas y detecciones de crisis.

Acompañado/a de mi familia, mis amigos /as.

Dotado de respuesta eficaz, protocolizada, integradora ante una crisis.



TRES IMPACTOS

1. SEMÁFORO INFORMATIVO

Semáforo informativo con riesgo de crisis epilépticas, donde monitores culturales y acompañantes, monitoricen desde la app del móvil y establezcan estrategias. Basado en la medición continuada de actividad cerebral por EEG auricular del detector SERAS de MJN neuroserveis.



Cuando el semáforo está en:

Verde. Ausencia de riesgo de crisis. Continuación dinámicas.

Amarillo. Incremento de riesgo. Cese dinámicas, relajación y distracción.

Rojo. Riesgo alto. Protocolo de crisis.

Los/as propios/as afectados/as y familias, pueden usarlo para gestionar los tiempos y momentos en los que acudir a las actividades. Durante la actividad, sirve para detectar los riesgos de crisis y anticipar la crisis.



PRIMER DETECTOR EN EL MUNDO EN LANZAR ALERTAS ANTES DE QUE OCURRA LA CRISIS.



2. FORMACIÓN

Formación basada en la simulación y la inmersión con realidad virtual y aumentada.

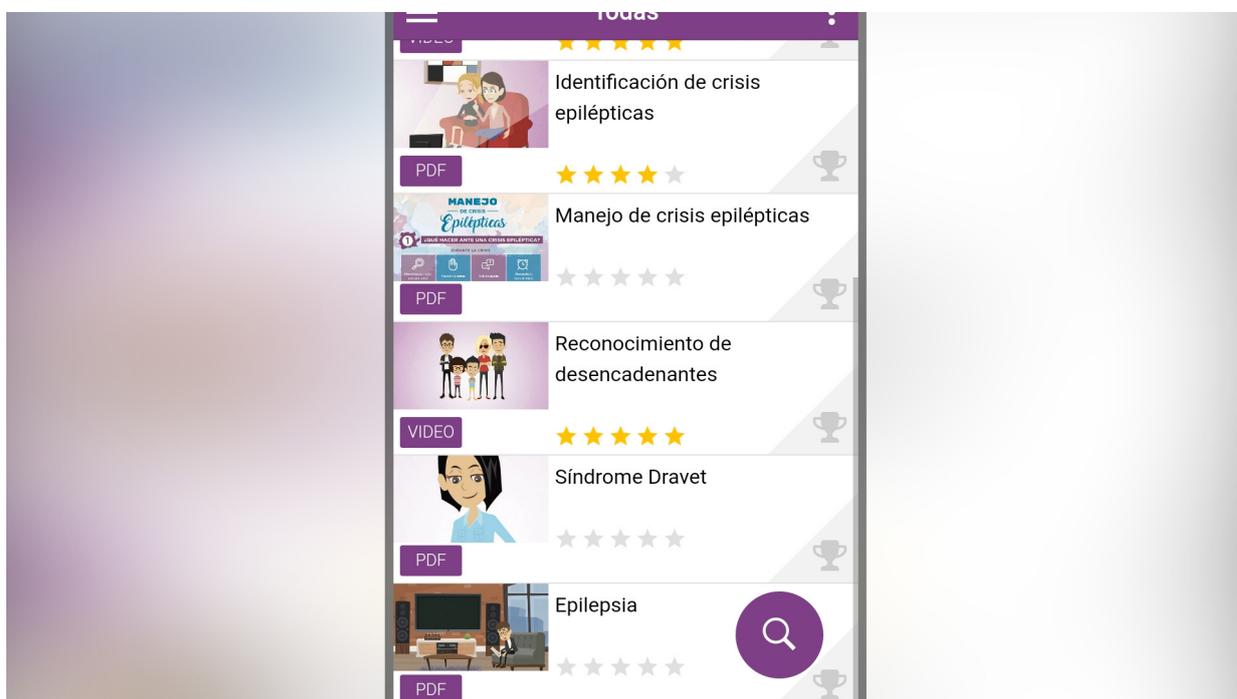
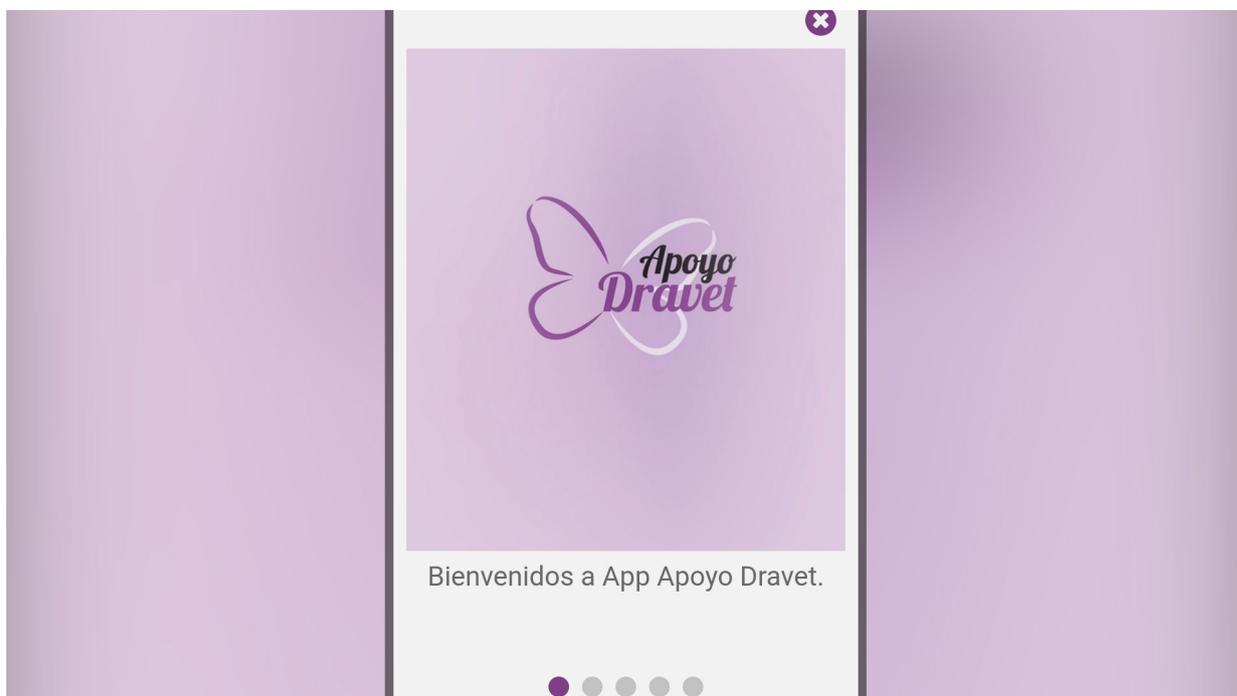
<https://www.youtube.com/watch?v=tqiXtYjMzUc>



*Imagen del serious games training ApoyoDravet módulo de desencadenantes proconvulsivos.
Realizado por Humantiks.*

3. ELEARNING

APP formativa Apoyodravet con formato píldoras para móviles





ACTIVIDADES EPIKULTUR

FASE I

Buscamos iniciar actuaciones desde un ambiente protegido para el afectado/a, la mayoría de ellos en situación de altas discapacidades y dependencias, **LA ESCUELA**.

Primera puerta de entrada para el menor al mundo de la cultura.



Desde el trabajo conjunto con el colegio del/la afectado/a, facilitaremos que acuda con sus compañeros a las actividades culturales, proporcionando un ambiente de confianza y capacitación de educadores, monitores, guías, familias, otros.

✓ En la escuela

IMPRESIÓN EN 3D MOLDE AURICULAR ESPECÍFICO DEL ALUMNO DETECTOR SERAS.
(con la colaboración de GAES)

PARAMETRIZACIÓN DEL DETECTOR SERAS O UTILIZACIÓN INTELIGENCIA ARTIFICIAL (con la colaboración Universidad Girona) PARA PERSONALIZARLO

HABILITACIÓN DE LA APP EN MÓVIL DE EDUCADORES, CUIDADORES, OTROS

PRIMEROS USOS Y ADAPTACIONES DETECTOR SERAS

FORMACIÓN EN MANEJO SEMÁFORO INFORMATIVO

FORMACIÓN EN DETECCIÓN Y ALERTA

FORMACIÓN INTERVINIENTES App apoyodravet elearning (píldoras para móviles) EN EPILEPSIA, IDENTIFICACIÓN Y MANEJO DE CRISIS

SIMULACIÓN Y CAPACITACIÓN CON REALIDAD VIRTUAL con la colaboración de Humantiks

✓ En actividades desde la escuela (cine, talleres, visitas museos, excursiones, actividades extraescolares...)

EL MENOR PORTARÁ EL DETECTOR SERAS

LOS INTERVINIENTES EN LA ACTIVIDAD: 8 GUÍAS, VOLUNTARIOS, MONITORES, PERSONAL) DISPONDRÁN DE LA APP DETECCIÓN Y ALERTA EN MÓVIL

FORMACIÓN DE LOS INTERVINIENTES EN DETECTOR SERAS, APP Y SEMÁFORO INFORMATIVO

TODOS LOS INTERVINIENTES SERÁN FORMADOS PREVIAMENTE A LA ACTIVIDAD EN LA IDENTIFICACIÓN Y MANEJO DE CRISIS

✓ Objetivos

Alinear las experiencias culturales y de ocio al patrón temporal de excitación cerebral en afectada de epilepsia, eligiendo los momentos más adecuados.

Eliminación de incertidumbre de no saber cuándo se producirá una crisis y estableciendo estrategias de respuestas.

Fomentando el bienestar, autonomía, inclusión, autodeterminación, garantizando derechos.

Eliminación de riesgo de sufrir accidentes debido a la crisis.

Formación avanzada en identificación y manejo de crisis en intervinientes en actividades culturales.

Interrelación de entidades culturales, sociales, y del ocio y tiempo libre para innovación y avances.



¿PARA QUIÉN?

Población afectada de epilepsia en Euskadi: **32.000-42.000.**

Población afectada de epilepsia en Euskadi con epilepsia refractaria: **9.600-12.600.**

¿POR QUÉ EPIKULTUR?

Para abrir mundos. Para que situaciones deseables sean realidad.

Para que una niña con síndrome epiléptico discapacitante pueda participar en un grupo de danzas vascas.

Para que un hombre con crisis no controladas, acuda a visitas guiadas sin acompañamiento, con confianza en una correcta respuesta del guía si fuera necesario.

Por unas colonias y campamentos inclusivos con la epilepsia.

Por unas fiestas con control de desencadenantes proconvulsivos (cambiamos luces para no generar fotosensibilidad).

Con la inclusividad como obligación, no como opción.

Con la discapacidad y la epilepsia siendo un@ más en la vida cultural de esta sociedad.



APOYO DRAVET

ApoyoDravet es una entidad impulsada por familias de afectados/as de síndrome de Dravet y otras epilepsias refractarias, en las que interactúan los pacientes y su red social cercana (cuidadores, familiares y población próxima) con otros intervinientes (profesionales sanitarios, investigadores, educadores, otros), desarrollando una experiencia transversal de trabajo colaborativo.

Desde esa multidisciplinariedad, es capaz de desarrollar proyectos de máxima eficiencia e innovación en los campos de innovación social, tecnología orientada al afectado/a y promoción de la investigación.

Ganadora de convocatorias competitivas como la científica de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER) 2017 y la de tecnología social de Fundación Quaes 2017, trabaja estrechamente con más de 25 centros de investigación, más de 15 entidades tecnológicas y más de 100 familias con afectados/as de síndrome de Dravet y otras epilepsias de 5 países diferentes.

Soporta un apoyo a más de 1300 consultas en 2017 a través de su servicio de información orientada, entiendo su trabajo con el lema de **#juntosomosmejores**, trabajando codo con codo con otras entidades en la Federación europea de Síndrome de Dravet (DSEF), Federación Española de Epilepsia (FEDE), Federación Iberoamericana de Síndrome de Dravet (FEDER) y Federación Española de Enfermedades raras (FEDER).

Impulsan este 2018, 10 proyectos de investigación avanzada, 6 proyectos tecnológicos y más de 10 proyectos de transformación social.

Esta joven asociación, que se define a sí misma como **#comunidadapoyodravet**, se desarrolla en crecimientos significativos para la mejora de calidad de vida de los/as afectados/as y de sus entornos sociales, favoreciendo la inclusión social y educativa de los/as afectados/as, así como la mejora asistencial y los cuidados en domicilio. También promueve la investigación con la intención de encontrar la cura para dichas enfermedades.

Dispositivo SERAS no invasivo, discreto y portable colocado en aurícula, capaz de realizar de forma continua el electroencefalograma de la persona afectada por epilepsia.

Unos algoritmos de IA, integrados en una aplicación móvil, capturan la señal generada por el wearable y son capaces de registrar el nº de crisis de la persona. Además, es capaz de avisar con una antelación de un minuto a la sucesión de una crisis.



EPIKULTUR permitirá incrementar la participación y disfrute a tod@s aquell@s, que debido a la epilepsia farmacorresistente, reducen sus actividades públicas individuales y grupales. Busca aprovechar el enfoque educativo y rehabilitador de la cultura y el ocio para una mejora de afectad@ y un aporte significativo hacia una mejor sociedad.



PRESUPUESTO



5 detectores SERAS

8.000 euros

Desarrollo de APP

8.000 euros

Project manager 100 horas

4.000 euros

Realidad virtual y e-learning

10.000 euros

Viajes

600 euros

Total: 30.600€



TU apoyo ▶ NUESTRO sueño ▶ SU cura