

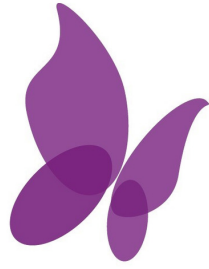
MEMORIA

TORNEO

DRAVET

BASKET NOAIN





# TORNEO DRAVET BASKET NOÁIN. UN TORNEO DE BALONCESTO “ESPECIAL”

El torneo Dravet Basket Noáin es un torneo de baloncesto de carácter solidario, cuyos fondos se donarán íntegramente a la Fundación Síndrome de Dravet.

Un torneo de baloncesto podría parecer a priori un evento bastante común pero el torneo Dravet Basket Noáin nace con la vocación de ser un torneo de baloncesto “especial”.

Especial porque decenas de personas están movilizándose de manera espontánea a través de esta iniciativa para visualizar una enfermedad que trata de dar pasos firmes para ser conocida y reconocida por toda la sociedad.

Especial porque cientos de niños y niñas van a difundir un mensaje de solidaridad a través de este precioso deporte que es el baloncesto.

Especial porque estos niños y niñas van a tomar conciencia de lo que significa la palabra Dravet y de la dura realidad que les acompaña a las personas y familias que lo sufren.

Y especial porque una comunidad entera se está volcando desinteresadamente por la causa de una de estas personas, haciendo un poquito suya la lucha de su familia.



## ¿POR QUÉ ESTA INICIATIVA?



Los padres y madres del equipo de minibasket femenino del Club Baloncesto Noáin conocimos el Síndrome de Dravet a través de Ainhoa. Sus hijas mellizas María y Paula son compañeras de equipo de nuestras hijas y Adriana, su hermana pequeña, de 9 años, padece esta enfermedad. Ninguno de nosotros habíamos oído la palabra Dravet hasta ese momento.

Poco a poco hemos ido tomando conciencia de su significado y de la tremenda realidad a la que se enfrentan Ainhoa y su familia. Hemos conocido la entrega total a esta causa en la que se han convertido sus vidas y también la dignidad y la entereza con la que las afrontan.

No queremos dar la espalda a esta realidad que tenemos delante, no podemos. Por esto surge esta iniciativa, como no podía ser de otro modo, en torno a aquello que nos ha unido, el baloncesto.

Este pretende ser nuestro pequeño grano de arena, que aportamos con la esperanza de que, junto a otros muchos granos de arena, Adriana y otros muchos niños y niñas logren, finalmente, curarse.





## EL TORNEO Y SU ORGANIZACIÓN

El torneo se celebrará en Noáin el día 8 de junio de 2019 y lo disputarán 18 equipos, de los cuales 5 pertenecerán, como anfitrión, al Club Baloncesto Noáin y el resto, a otros clubs de Pamplona y su Comarca.

200 niños y niñas de entre 9 y 14 años participarán en diferentes categorías y diversos formatos de competición.

El torneo se prolongará durante todo el día y contará además con la colaboración de aproximadamente 40 voluntarios que harán posible el funcionamiento del mismo.

Además del evento deportivo se desarrollarán simultáneamente otra serie de actividades enfocadas a la visualización, la difusión y la concienciación del Dravet, en la que participarán todos los niños y niñas, así como el resto de personas que nos acompañen ese día.

Las personas que lo deseen tendrán la oportunidad de participar en una comida popular que se celebrará en el colegio y cuyo objetivo será reunir en un ambiente festivo a todos los voluntarios, participantes, padres, madres, jugadores y jugadoras, etc.

El torneo dispondrá además, de una barra en el mismo colegio como avituallamiento de comida y bebida, ya que la jornada será larga.



# OBJETIVOS



## ... Visualización, difusión y concienciación

A través de una serie de actividades colectivas de carácter simbólico, trataremos de hacer visible el Síndrome de Dravet con el objetivo de concienciar a la sociedad.

## ... Recaudación de fondos

Fondos que serán íntegramente donados a la Fundación Síndrome de Dravet para lo que se han puesto en marcha dos iniciativas:

1. Vía patrocinios, colaboraciones y donaciones

2. Vía recaudación económica en actividades del torneo: puesto de merchandasing del Dravet, comida popular, barra, sorteos, tómbola, etc.

## Donativos económicos:

Los donativos económicos se pueden realizar en los siguientes nº de cuenta de la Fundación Síndrome de Dravet:

ES35 2100 2139 6102 0020 5193 (Caixabank)

ES10 2095 0503 9091 1133 3728 (Kutxabank)

Indicando en el concepto "Basket Noain" + Nombre y Apellidos o Nombre Empresa + CIF o NIF.

Los donativos pueden beneficiarse de las deducciones por donativos en el Impuesto sobre Sociedades (35%-40%) o en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (75% para los primeros 150€ y 30%-35% para cantidades superiores).





## NECESIDADES DEL TORNEO

Hablar de necesidades materiales para la correcta organización y desarrollo del torneo resulte quizás insignificante para una causa de estas características, pero para nosotros, cualquier aportación significará mucho.

Se enumera a continuación una previsión de necesidades para el torneo:

... **Visualización Dravet:** todos los participantes recibirán una mochila-regalo.

Por este motivo es necesario conseguir: camisetas técnicas, mochilas, globos morados, bolígrafos y todo aquel material que sirva para cubrir esta necesidad.

... **Material deportivo:** balones, silbatos, cronómetros.

El Club Baloncesto Noáin como anfitrión del torneo, aportará parte del material necesario.

... **Comida (macro-paella)** para 100 personas aprox.

El Ayuntamiento de Noáin cederá sus instalaciones para la comida, así como las mesas y sillas.

Además, es necesario conseguir: paellera, cubertería de plástico y mantelería, comida (aperitivos, paella y postre), bebida.

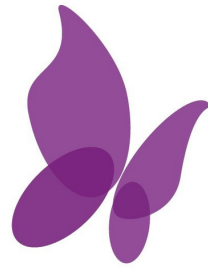
... **Barra:** barra, cámaras, pinchos, bebida.

Permanecerá abierta al público toda la mañana.

... **Otros:** trofeos, obsequios para el sorteo y la tómbola, espacios publicitarios en medios de comunicación (prensa, radio y tv).



## SOBRE EL DRAVET



El Síndrome de Dravet es una enfermedad de las denominadas raras, de origen genético, también conocida como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, que afecta a una de cada 20.000 personas.

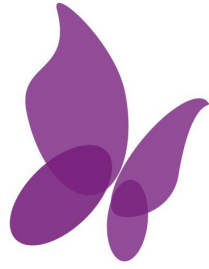
Se trata de una epilepsia catastrófica, que afecta al cerebro en formación de los niños, dejando graves secuelas neurológicas.

Se estima que la prevalencia real podría ser de alrededor de dos mil personas en España, pero por desconocimiento podrían haber solo unas 300 personas diagnosticadas.

La enfermedad aparece entre los 4 y 12 meses de vida, cuando aparecen las primeras crisis epilépticas. Conforme el niño o la niña va creciendo y la enfermedad se va desarrollando, el tipo de crisis va variando y puede sufrir mioclonías, ausencias, crisis parciales complejas, etc.

En la actualidad no existe un tratamiento específico para esta enfermedad que consiga un total control de las crisis y la mejora de los daños neurológicos que éstas producen.

Los desencadenantes de las crisis son, entre otros: el calor, el inicio de un proceso infeccioso, una vacuna, unas décimas de fiebre, un susto, una emoción, un ruido fuerte, una situación nueva,... Por ello, muchos de los pacientes afectados no pueden bañarse en una piscina, ir a un parque. Un pequeño proceso infeccioso supone una crisis y una hospitalización.



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

La falta de control de las crisis y la incertidumbre ante la pregunta ¿cuándo tendrá la próxima?, ¿Cuánto le va a durar? provoca un estrés constante en el núcleo familiar, que tiene que aprender a vivir en esta nueva situación.

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

Por ello, aparte del impacto de la enfermedad en el propio niño afectado, no hay que olvidar el trauma que ésta provoca en la unidad familiar. Los enfermos Dravet requieren un apoyo y atención constante, el ambiente familiar se ve gravemente deteriorado.

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

El índice de mortalidad es del 20% antes de cumplir los 18 años, sobre todo por infecciones que no pueden superar o por SUDEP (muerte súbita).

Es, por lo tanto, una de las patologías más graves e incapacitantes entre las epilepsias infantiles.





# ACERCA DE LA FUNDACIÓN



Dravet Syndrome Foundation, delegación en España, nació el 31 de mayo de 2011. Tiene sede social en Madrid, c/ Doctor Fleming, nº 30 y cuenta también con una Delegación en San Sebastián y otra en Noain, (Navarra).

La organización nace con el objetivo de promocionar, incentivar y conectar los principales centros de investigación mundiales del Síndrome de Dravet y otras enfermedades relacionadas.

Se sustenta en el principio de un modelo colaborativo uniendo a profesionales, pacientes, investigadores, médicos, voluntarios y patrocinadores en la búsqueda de una terapia efectiva.

El objetivo principal es eliminar las barreras que impiden que la investigación sobre el Síndrome de Dravet avance, así como encontrar fármacos efectivos que permitan eliminar, mitigar e incluso curar la enfermedad. Ya que esta es una enfermedad científicamente curable que solo afecta a una variable en un solo gen.

La prioridad nº1 es que haya muchas terapias en desarrollo, para conseguir reducir y/o eliminar las crisis epilépticas, prioridad que se trabaja desde diversas vertientes.

La prioridad nº2 es traer más ensayos clínicos a España. El hecho de que un ensayo clínico se realice aquí implica que un medicamento, si se aprueba, pueda estar a disposición de los pacientes entre 3-4 años antes que en caso contrario.

La prioridad nº3 reducir el infra-diagnóstico en España.



## CONTACTA

ORGANIZACIÓN TORNEO BASKET  
IKER 686790092

