



Associació Catalana
Síndrome de Rett



@rettcatalana



facebook.com/Rettcat



rett.cat



@RettCat

JULIOL-DESEMBRE 2021
Newsletter semestral



Associació catalana
Síndrome de Rett

AGENDA

21/07/2021. Entrevista de Mònica Günther a David Luna a Onda Cero

David Luna, president de l'Associació Catalana de la Síndrome de Rett, va ser convidat per Mònica Günther a l'emissora de ràdio Onda Cero Catalunya per participar al seu programa "La ciutat", dins de l'espai radiofònic "**Ciutat Solidària**". En la seva intervenció, David va aconseguir donar visibilitat a la Síndrome de Rett milers d'oients del programa. Podeu escoltar l'entrevista completa a la pàgina web de l'Associació ([secció Actualitat](#)).

05/09/2021. 3^a Aquatrail infantil solidària

Després de l'èxit de les 2 edicions anteriors, el 5 de setembre es va celebrar a la piscina municipal de Tiana la tercera Aquatrail infantil solidària, aquest any en favor de la Síndrome de Rett, una jornada organitzada per l' [Escola de Triatló Fes Tri Tiana](#), amb el suport de l'Ajuntament de Tiana i la Federació catalana de Triatló. Tots els participants van rebre una bossa amb obsequis. Es van recaptar un total de **380€**.



07/11/2021. Passejada sobre rodes per la Rett al CEM La Mar Bella

El diumenge 7 de novembre va tenir lloc una acció esportiva solidària per visibilitzar la Síndrome de Rett. Va ser un passeig sobre rodes (bicicletes, patinets...) on l'Associació [#enbicisenseedat](#) va oferir a les nenes Rett el servei de bicicleta adaptada. Tots els participants, aproximadament uns 60, van poder gaudir d'un passeig **des de la platja de la Mar Bella fins arribar al Fòrum**. El passeig va acabar amb un dinar informal al bar del CEM la Mar Bella. Es van recaptar un total de **375€**. [[veure fotografies](#)]

02/10 y 20/11/2021. Art Pal·liatiu

Durant el darrer trimestre del 2021, a l'àrea d'arts visuals de Can Felipa, hem pogut apropar a les nostres sòcies una teràpia d'art adaptant els materials mitjançant dos tallers grupals duts a terme per les terapeutes Silvia i Neus de l'entitat [Arte Paliativo](#). L'objectiu era que tant les nenes i les noies Rett com les seves famílies poguessin gaudir d'oci i d'un temps d'expressió artística de manera conjunta.. **Han participat 12 famílies**. [[veure vídeo](#)]

10/06/2021

El dissabte 10 de juny va tenir lloc la presentació de **Judit Castro**, que s'incorpora a l'Associació amb la intenció de donar suport als nostres socis en sol·licitar ajuts, gestió de tràmits, etc. Aquest servei no és gratuït, però inclou un descompte sobre la tarifa. Es pot demanar cita prèvia des de la web ([secció Contacte](#)). Té més de 15 anys d'experiència professional, es directora de [Socialean](#) i professora de la UB a Treball Social, i actualment està preparant la tesi doctoral en què participarà la nostra Associació: "*El Treball Social grupal virtual*". [[veure PDF](#)]

17/09/2021 i 24/09/2021

Des de la teràpia de comunicació es van fer dos webinars enfocades a totes les famílies que tenen les CAA (Comunicació Augmentativa Alternativa) a la seva AVD per millorar diferents aspectes a treballar amb les usuàries Rett als domicilis. **Aquesta webinar era de caràcter obligatori** per a totes les famílies que estan apuntades a aquesta teràpia.

20/11/2021

El 20 de novembre es va dur a terme una webinar impulsada per la comissió [FINRETT](#) de l'Associació catalana (ACSR) y de l'[Asociación española de Síndrome de Rett](#). L'objectiu era donar a conèixer **l'estat actual de la investigació i les línies de treball que hi ha actualment**, tant en els projectes que FINRETT finança, com en les línies de recerca que duen a terme els diferents centres de referència a Espanya, i finalment, a nivell internacional, **en quin punt es troba la investigació a Síndrome de Rett**.



El seminari web, amb més de **14 ponents** de **8 centres científics** nacionals e internacionals, va ser tot un èxit, amb quasi **200 inscripcions**. [[veure Webinar completa](#)]

COMUNITAT SOLIDÀRIA

Cada any, les **infermeres voluntàries de l'Hospital del Mar** (Consol, Sílvia, Cristina, Nerea, Sita i Lali) col·laboren amb la Síndrome de Rett creant petites joies creatives. Aquest any han fet unes estrelles i tota la venda anirà destinada a l'Associació Rett-catalana.

També l'**asseguradora Banc Sabadell-Zurich** va fer una acció a favor de la síndrome de Rett i ens han donat **2640€**. Moltes gràcies!! [[aviat us farem arribar més informació](#)]

NOVARTIS

A l'octubre, la farmacèutica Novartis va comunicar que abandonava la investigació sobre la Síndrome de Rett. Segons el comunicat que van oferir arran d'un informe elaborat per part de la companyia "**La totalitat de les dades preclíniques [sobre OAV201] no recolzen un camí cap als assaigs clínics en humans**". Us adjuntem dos enllaços sobre la: [RettSyndrome](#) (en anglès) y [Consalud](#) (en espanyol).