



Associació Catalana
Síndrome de RETT



@rettcatalana



facebook.com/Rettcat



rett.cat



@RettCat

28/02/2022
Newsletter especial
Malalties rares



Associació catalana
Síndrome de Rett

Nota del president

Des de l'Associació Catalana de la Síndrome de Rett som conscients que com a col·lectiu d'una malaltia minoritària, els recursos (sobretot de caràcter públic) que ens arriben, són molt més limitats que en un altre tipus de malalties amb més prevalença.

Per això, en un dia com avui, en què es dona visibilitat a aquest col·lectiu, és important informar que des de la Junta estem intentant identificar i aconseguir altres vies de donació/finançament que provinguin de l'àmbit privat, tant a escala d'empreses com de corporacions que compten amb importants fundacions orientades cap a accions solidàries.

En aquest sentit, hem aconseguit avançar i materialitzar certes aportacions amb diferents empreses que us detallem a continuació: CaixaBank, Fundació Mapfre, Fundació Solidaritat Carrefour i Sabadell Zurich.

Creiem fermament que hem de continuar treballant en ambdues vies d'inversió per tal d'assegurar els recursos necessaris per poder continuar oferint a un alt nivell els diferents serveis i ajuts que necessiten les nostres associades Rett.

Cordialment,

David Luna
President ACSR

CAIXABANK

La @rettcatalana ha participat de la iniciativa #PlantaTuProyecto organitzada per Acció Social de #CABKaccióSocial.



Per ser finalistes hem rebut una donació de **5.000 €** i hem obtingut **5.000 €** més per posar en marxa un repte viral. Necessitàvem assolir 100 likes en una publicació en xarxes socials sota el hashtag #PlantaTuProyecto i vam superar l'objectiu sobradament: amb més de **800 visualitzacions i més de 200 'likes' en només 24 hores.**

Moltes gràcies a tots els nostres socis i amics per la vostra ajuda en la difusió del repte!!

Per completar la nostra participació a #PlantaTuProyecto, el passat dia 26 d'aquest mes, David Luna, president de l'ACSR ha mantingut una reunió amb **CaixaBank** per dibuixar una acció solidària que farem pròximament (**us compartirem més informació ben aviat**).

FUNDACIÓ MAPFRE

La **@rettcatalana** és una de les 12 associacions seleccionades per la **Fundació Mapfre** per participar en el seu projecte: “**Sigues Solidari**”. Coincidint amb el dia Mundial de les Malalties Rares, inauguren una exposició fotogràfica que estrenen avui mateix al seu **Hall Social de la Torre Mapfre** (*[carrer de la Marina 16](#)*).



L'exposició, que comença avui mateix i durarà fins al 8 d'abril, porta per títol: “**Unamos nuestras fuerzas contra las enfermedades raras**”. Totes les famílies que ho desitgeu, us podeu passar per la sala d'exposicions i gaudir de les fotografies que mostren les activitats, teràpies, esdeveniments i el dia a dia de la nostra Associació Catalana de la Síndrome de Rett.

Com a entitat col·laboradora de “**Sé Solidari**”, durant tot l'any 2022, la **Fundació Mapfre** recaptarà fons que ens permetran impulsar encara més el nostre projecte de *Comunicació per la mirada*. Les persones que ho desitgin podran realitzar al llarg de l'any una donació a través del web de la **Fundació Mapfre** (*[us compartirem enllaç perquè ens ajudeu a difondre'l](#)*).

Per donar suport al projecte, la **Fundació Mapfre** ha realitzat també un mini vídeo a través del qual explicar detalladament la nostra teràpia de *Comunicació per la mirada*. El mini reportatge s'estrena amb motiu del Dia internacional de les malalties rares (*[també us el compartirem pròximament](#)*).

FUNDACIÓ SOLIDARITAT CARREFOUR

Amb l'objectiu d'implementar la teràpia de *Comunicació per la mirada*, la **Fundació Solidaritat Carrefour** ens n'ha donat **5.586,79€**. Una quantitat que ens ha permès implementar la teràpia que posem al servei de les famílies sòcies, que fins ara només comptaven amb un únic equip informàtic.

En concret, amb l'import donat, la nostra Associació ha adquirit un nou ordinador **Vox 19 Eye Pro**. Aquest comunicador inclou un **PCEye 5**, el lector ocular més precís i avançat tecnològicament del món, específicament preparat per a les persones amb una discapacitat física perquè puguin comunicar-se usant només els ulls.

Entre les llicències que ens ha permès adquirir la donació, hi ha un **Tobii Gaze Viewer**, eina d'anàlisi que permet a les logopedes que atenen la teràpia de la **@rettcatalana** avaluar les capacitats físiques i cognitives de les usuàries de la teràpia.



SABADELL ZURICH

Per últim, amplièm la informació que a la passada Newsletter de desembre de 2021 us avancem sobre el concurs que la companyia **Sabadell Zurich** va dur a terme per tal de recaptar fons a favor de la síndrome de Rett.

La iniciativa de l'equip de voluntariat corporatiu de **Sabadell Zurich** va fer un concurs fotogràfic amb el lema: **#fotografiamosporelrett**. Hi van participar empleats de l'empresa asseguradora i la temàtica de les fotografies havia de ser "*La Natura*" i havien de contenir una imatge de la temàtica plantejada: paisatges, animals, plantes...

Les fotografies guanyadores van formar part d'una exposició a les noves instal·lacions de l'asseguradora, a Torre Barcelona. Incloem a continuació algunes de les fotos guanyadores.

Gràcies a l'alta participació de la iniciativa, **Sabadell Zurich** ens ha donat un total de **2.640 €**. Moltes gràcies i esperem continuar col·laborant amb ells.

