

---

# MEMÒRIA 2021

---



# ÍNDEX

|                        |    |
|------------------------|----|
| CARTA DEL PRESIDENT    | 03 |
| ASSEMBLEA ANUAL        | 04 |
| PROJECTES I ACTIVITATS | 05 |

|                                                     |    |
|-----------------------------------------------------|----|
| PROJECTES QUALITAT DE VIDA . . . . .                | 06 |
| Comunicació                                         |    |
| Teràpia Assistida amb Gossos                        |    |
| Musicoteràpia                                       |    |
| Ajudes Individuals                                  |    |
| SUPORT PSICOSOCIAL I ACTIVITATS FAMILIARS . . . . . | 11 |
| Xarxa de Voluntariat                                |    |
| Pla d'acollida                                      |    |
| Guies de Comunicació                                |    |
| Espai Rett                                          |    |
| Art Pal·liatiu                                      |    |
| TREBALL EN XARXA . . . . .                          | 17 |
| Convenis Centres D'educació                         |    |
| Convenis Centres Sanitaris                          |    |
| Hospital Sant Joan De Déu                           |    |
| FinRett                                             |    |
| PROJECTES D'INCLUSIÓ . . . . .                      | 20 |
| Passejada sobre rodes                               |    |
| Aquatrail solidària                                 |    |
| Xarxes socials                                      |    |
| Som notícia                                         |    |

|                    |    |
|--------------------|----|
| RECURSOS ECONÒMICS | 16 |
| ACSR               | 18 |
| COL·LABORADORS     | 19 |

# CARTA DEL PRESIDENT



David Luna, President ACSR,  
amb la seva filla Nora

## Estimats socis i sòcies,

El 2021 és un altre any pandèmic en el qual ha continuat sent complicat dur a terme totes les activitats que l'Associació venia realitzant en etapes precovid.

Ens hem continuat centrant en iniciatives associatives en el primer semestre sobretot de caràcter virtual. Iniciem amb molt d'entusiasme l'**Espai Rett**, responent a les inquietuds dels socis/es en diferents àrees. Ja en el segon semestre fem una activitat presencial sumant una bona acollida per part de tots i totes.

Seguim amb el treball de transparència, i en guany és el segon en el qual es du a terme una auditoria amb resultat favorable al treball realitzat. Iniciem tots els tràmits necessaris per a continuar sent una associació **transparent i de bones pràctiques**, esperem aviat donar-vos una resposta favorable.

Com un dels nostres objectius és continuar cuidant a les associades dia a dia, i les teràpies representen un d'aquests pilars, estem molt contents d'haver pogut realitzar les **teràpies** de manera presencial i recuperant en aquest sentit, una certa normalitat. De la mateixa forma, les **ajudes Rett** cada any reben més sol·licituds i cada vegada beneficien a més famílies.

La cura de les associades també és oferir nous recursos, continuem comptant amb el servei del **psicòleg** Eduardo Brignani i hem incorporat també la figura de Judit Castro, **treballadora social**. Totes dues col·laboracions les considerem essencials tant per ajudar a la junta en diferents activitats com per als associats.

I finalment, vull agrair a totes les persones que tant a nivell de junta, a nivell associatiu i als terapeutes que col·laboren amb nosaltres per fer possible que tot el que intentem fer es pugui dur a terme.

# ASSEMBLEA ANUAL

Assemblea anual ACSR

El dissabte 12 de juny es va celebrar l'Assemblea Anual de la ACSR, per segon any de manera virtual, via Zoom.

Hem tornat a celebrar una reunió oberta a tots els nostres socis i sòcies l'objectiu de la qual va ser poder **valorar el grau de satisfacció** que aquests socis tenen de les teràpies que s'han desenvolupat durant el curs, així com **informar** sobre l'oferta terapèutica que ofereix l'Associació.

Les famílies han tingut la possibilitat de proposar millores, suggerir canvis i donar les seves opinions sobre aquestes teràpies. El recull de dades de la reunió, permet a la Junta tenir en compte les necessitats de les nostres famílies i poder adequar cada vegada més els serveis terapèutics que des de l'ACSR es presta a les famílies associades.

L'Assemblea, celebrada després de la reunió de teràpies, ha abordat temes com l'**Aprovació de l'acta anterior** i la **renovació dels membres de la Junta**, així com els seus càrrecs. No hi ha hagut cap canvi en la junta actual. La presentació de **comptes de 2020** i la presentació del **pressupost** previst per a l'any **2021**.

Sobre els punts més rellevants pel que fa a les activitats han estat l'anomenat "Espai Rett", el fet de postergar un any la donació de FinRett, la paralització d'esdeveniments multitudinaris a causa de la COVID, entre altres qüestions.

# PROJECTES I ACTIVITATS

## QUÈ ÉS LA SÍNDROME DE RETT

La Síndrome de Rett és un trastorn neurològic infantil de base genètica caracteritzat per una evolució normal inicial seguida de la pèrdua de l'ús voluntari de les mans, un creixement retardat del cervell i del cap, dificultats per a caminar, convulsions i retard mental.

La síndrome afecta gairebé exclusivament a nenes i dones. Això es deu al fet que és principalment causat per una mutació esporàdica en el gen MECP2 del cromosoma X. La funció d'aquest gen és regular el funcionament d'altres gens, per la qual cosa juga un paper fonamental en el desenvolupament cerebral.

Alteracions en altres gens com el CDLK5 i el FOXP1, també produeixen Síndrome de Rett, encara que els símptomes i l'afectació poden ser molt diferents. Aquesta síndrome es diagnostica observant signes i símptomes durant el creixement inicial i el desenvolupament del nen i realitzant avaluacions periòdiques del seu estat físic i neurològic.

Malgrat les dificultats que impliquen els símptomes, la majoria dels individus que pateixen de la Síndrome de Rett continuen vivint bé fins a l'edat adulta o major. Es considera una malaltia minoritària però afecta a més de 3000 nenes i dones dins del nostre país i actualment no hi ha una cura per a aquesta malaltia.

La síndrome de Rett és una malaltia minoritària que afecta, gairebé, de forma exclusiva al sexe femení.

Les característiques físiques, psíquiques i mentals de la malaltia fan al malalt dependent dels altres. Les nenes/dones Rett necessiten d'una tercera persona, de centres d'atenció especial i de teràpies de per vida.

L'Associació impulsa un programa d'atenció integral per a la promoció de l'autonomia a fi de millorar el benestar i qualitat de vida de les afectades, i de suport psicosocial per a les seves famílies d'una forma única i innovadora a Catalunya.

## COM AFECTA

L'afectació d'un gen de gens fa que les ordres que envia el cervell no arribin correctament a les diferents parts del cos i això fa que la discapacitat de la qual parlem superi el 75%. És una malaltia degenerativa de manera progressiva.

Entre els diferents símptomes són: no comunicació verbal, descoordinació motriu, retard cognitiu sever, estereotípias de mans, epilèpsia, etc.



# PROJECTES QUALITAT DE VIDA



## Teràpies

Durant el curs, s'ha comptat amb 4 noves famílies que han gaudit de les teràpies.

L'any passat es va crear una carta de compromís amb la finalitat d'establir una normativa envers la realització de les teràpies i aquest segon any donada l'acceptació rebuda es manté aquest compromís.

La carta, s'anirà enviant a les famílies al començament de cada curs en el cas que hi hagi alguna modificació important o siguin una nova incorporació. Les teràpies impartides han estat:

### COMUNICACIÓ AMB LA MIRADA

Aquesta teràpia ja és la més demandada per les associades.

El treball de eyetracking mitjançant el Tobii ha continuat realitzant-se de manera presencial i en alguns casos virtual, tant quinzenal com mensualment. Enguany s'han atès un total de 17 usuàries.

Aquest 2021 el projecte ha crescut i ha comptat amb el suport de 3 professionals: Maria Traid, Meritxell Abadal i Patricia Alvarez. També d'aquest bloc s'han realitzat dues formacions a les famílies de les associades que realitzen aquesta teràpia.



### LECTOESCRITURA

S'ha continuat amb el mini projecte de Lectoescritura dins de les persones usuàries d'edat primerenca a través d'una sèrie de contes prescrits per a anar treballant tant en les sessions com donant-li continuïtat per part de les famílies. En aquest cas, al tractar-se del segon

any les sessions ja s'han realitzat de manera presencial en el Centre Cívic Can Felipa. Les sessions s'han realitzat de manera quinzenal. Entre les dues variants s'han ofert aproximadament 170h durant aquest curs, incrementant en un 70% les sessions realitzades respecte al 2020.



# Teràpies

## TERÀPIA AMB GOSSOS

És el tercer any d'aquest projecte a càrrec d'Itacan i han participat un total de 8 persones usuàries.

Les sessions han estat impartides per 3 terapeutes: Patricia Sánchez, Carlota Blanch i Diana Hernández. Les sessions són de caràcter quinzenal i enguany ja han pogut impartir-se de manera presencial. Les dinàmiques en les sessions van enfocades a la millora de la interacció amb l'animal, a la millora de les estereotípies i en alguns casos, dinàmiques de sortir de passeig amb l'animal com a guia. És una teràpia molt enriquidora per a les usuàries que la gaudeixen.



## MUSICOTERÀPIA

L'Associació Ressò de Musicoteràpia és l'encarregada des de fa diversos anys d'oferir-nos aquesta teràpia. Enguany ja s'ha tornat a la presencialitat i el nombre total d'usuàries ha estat de 16 (14 de manera presencial en el Centre Cívic Ca Felipa i a 4 persones en l'àmbit virtual).

La periodicitat de les sessions de musicoteràpia varien: algunes s'han impartit de manera setmanal i altres de manera quinzenal. Les hores que s'han destinat a teràpia han estat aproximadament 400h. Els terapeutes al càrrec són: Núria Bonet, Carles Geli, Àngels Baraut i Raül Hernandez.





---

## AJUDES INDIVIDUALS

---

L'1 de juliol es va tancar el termini per la sol·licitud anual de les ajudes individuals que atorga l'ACSR, perquè les afectades amb Síndrome de Rett puguin desenvolupar teràpies de foment a l'autonomia i ajudar a les seves famílies alleujant la sobrecàrrega econòmica que suposa realitzar qualsevol tipus de teràpia.

Aquest any 2021 gràcies a les ajudes de donacions de particulars, empreses col·laboradores i subvencions, s'han destinat 16.000€ que han anat a parar a 32 famílies de l'Associació.



Cada ajuda és de fins a 500€ per afectada. Respecte al 2020 ha suposat un 14% d'increment d'aquestes ajudes.

Les teràpies més demandades han estat: fisioteràpia, hipoteràpia i hidroteràpia.

---

# SUPORT PSICOSOCIAL i ACTIVITATS FAMILIARS

---





# Suport psicosocial

L'Associació Catalana de la síndrome de Rett és l'única entitat que treballa per a les nenes i dones amb la síndrome de Rett i les seves famílies a Catalunya.

Té l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les afectades i disposar d'un lloc de trobada i d'ajuda mútua per a les famílies, fins a trobar un tractament i/o cura de la malaltia.

En aquest sentit ha desenvolupat, també, una sèrie d'activitats de suport psicosocial des d'on generar espais de participació i de presa de decisions.

Ho fa des del voluntariat de les famílies.

CONTACTA AMB NOSALTRES



## XARXA DE VOLUNTARIAT

L'Associació compta amb una xarxa de persones voluntàries a través de la qual ofereix atenció i ajuda a les famílies al llarg de l'any, sobretot en aquelles activitats que realitzem i per a les quals necessitem un suport de supervisió i cura per a poder realitzar-les.

## PLA D'ACOLLIDA

Davant el diagnòstic, les famílies contacten amb les Associacions que existeixin sobre la mateixa malaltia que puguin patir els seus fills. Per això, quan una família s'associa amb nosaltres, des de l'ACSR els informem sobre els serveis que podem oferir-los, les activitats que realitzem, etc. Un d'aquests serveis és el suport psicològic que se'ls dona als nostres soci@s. Creiem que és un recurs indispensable.

Des de fa anys, comptem amb el servei que ofereix Eduardo Brignani, Psicòleg Llicenciat per la UCA de Buenos Aires i pel Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya. La seva ajuda va enfocada des de com afrontar un diagnòstic, oferir diferents eines per a conèixer en aquesta nova situació i donar els suports necessaris a les famílies en el seu dia a dia.

Enguany hem posat en marxa una prova pilot sobre una trobada virtual de benvinguda (mitjançant zoom). Aquesta cita era una sessió guiada per l'Eduardo amb la presència de noves famílies i altres que portessin més temps en l'Associació, una manera de fer un primer contacte d'una forma més humana, directa i real.



## GUIDES DE COMUNICACIÓ

El 2021 ha estat l'any de llançament de les guidelines.

Les guidelines són una guia de Comunicació Rett i en aquest cas traduïda a l'espanyol. Aquesta traducció s'ha fet conjuntament entre l'AESR (Associació Espanyola de Síndrome de Rett) i l'ACSR.

Ha estat creada i finançada per la rettsyndrome.org i elaborada al llarg de diversos anys per un grup internacional de treball coordinats pel Rett Expertise Centri Netherlands - GKC.





# Suport psicosocial

## ESPAI RETT

En el 2021 es va crear l'Espai Rett amb els objectius principals de:

1. Donar suport i generar vincles entre les persones associades en trobades virtuals.
2. Generar sinèrgies positives sobre les temàtiques ofertes.
3. Tractar diferents temes d'interès en un ambient ociós.

Durant tot el curs es van oferir els següents seminaris web:



## LES EMOCIONS

Webinar sobre com nosaltres enfoquem les nostres emocions en aquesta etapa de pandèmia. A càrrec del nostre psicòleg Eduardo Brignani.

## PAUTES PER LA COMUNICACIÓ EN RETT

A càrrec de Maria Traid. Aquesta webinar és una introducció de les Guidelines. La webinar està penjada en el nostre canal de Youtube.

## CUIDAR-SE PER A CUIDAR

Webinar sobre com nosaltres enfoquem les nostres emocions en aquesta etapa de pandèmia. A càrrec del nostre psicòleg Eduardo Brignani.

## GERMANS

A càrrec d'Eduardo Brignani. Taller enfocat als herman@s d'associades Rett.

## ¿DUDAS SOBRE AYUDAS?

A càrrec de Judit Castro, treballadora social que col·labora amb la ACSR. Webinar enfocat a resoldre dubtes sobre tràmits com les ajudes PUA o MEC.

## WEBINAR DE RECERCA EN RETT

Aquest és el webinar més important que s'engloba dins de l'Espai Rett i que s'ha organitzat de manera conjunta entre la ACSR i l'Associació Espanyola de Síndrome de Rett amb l'objectiu de donar a conèixer l'estat actual de la recerca en la Síndrome de Rett i les línies de treball que hi ha actualment.

En aquesta webinar han assistit investigadors internacionals com Alan Percy, Jeffrey Neul i Juan Ausió, membres del Comitè Científic de Finrett, el Fons destinat a finançar projectes de recerca creat per les dues associacions.

Han estat presents les investigadores Sònia

## PRESENT I FUTUR EN LA RECERCA

Guil Domènech, Carmen Agustín Pavón i Maria Luisa Monina Gallego, els projectes de les quals han estat finançats per FINRETT.

A més, exposen els dos centres de referència Rett a Espanya: l'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) de Barcelona i l'Hospital Universitari Infantil Nen Jesús (HINJ) de Madrid.

El seminari web, en resum ha comptat amb més de 14 ponents de 8 centres científics nacionals i internacionals, va ser tot un èxit, amb gairebé 200 inscripcions.





# Famílies

---

## ART PALIATIU

---

El programa d'Arts Visuals de Can Felipa ha ofert a les nenes i les famílies el poder gaudir de 3 sessions d'Art que es realitzaran durant el segon semestre del 2021 a Can Felipa amb un acompanyament especial per a elles.

Aquest acompanyament es realitzarà en uns tallers que impartiran les mediadores de la Fundació Artpaliatiu. Les nenes, soles o acompanyades de la seva família, tindran la possibilitat de passar una estona creativa, envoltat de material i objectes artístics relacionats amb l'exposició vigent. L'objectiu és oferir a les nenes i a les seves famílies un espai còmode on passar una estona agradable entre objectes i materials artístics per a tocar, jugar i crear.



# TREBALL EN XARXA

---





# Centres d'educació

L'Associació Catalana de la Síndrome de Rett ha signat, en els últims anys, 10 convenis de col·laboració amb centres de dia i residències de comarques de les 4 províncies de Catalunya amb col·laboració de la Generalitat de Catalunya.

L'objectiu d'aquests convenis és establir un protocol als serveis territorials de l'assignació d'entrada als centres amb professionals especialitzats en l'atenció i la cura de les nenes i dones amb la síndrome de RETT arreu de Catalunya.

CENTRES AMB CONVENI



ASSOCIACIÓ ESCLAT



FUNDACIÓ NEXE



FUNDACIÓ L'ESPIGA



FUNDACIÓ ATENDIS\_



ASSOCIACIÓ AREMI



CONSORCI SANT GREGORI



AMPANS



ASSOCIACIÓ APPC Tarragona



FUNDACIÓ EL MARESME



FUNDACIÓ ÀURIA



DINCAT

# Centres sanitaris

En l'àmbit sanitari participem activament amb l'Hospital Sant Joan de Déu, centre de referència pediàtrica per a la Rett i amb l'Hospital Vall d'Hebron per a l'edat adulta.

L'objectiu és procurar un diagnòstic precoç i un millor tractament i cura de la malaltia en totes les etapes de la vida de la nenes/dona Rett.

A més, l'associació manté el seu compromís en seguir impulsant la recerca per trobar una cura per la malaltia a través del projecte Fin-Rett.

HOSPITAL VALL D'HEBRON

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

El 18 de juny l'hospital Sant Joan de Déu ha ofert la seva primera Webinar Brain sobre els diferents tractaments avançats en malalties del cervell en desenvolupament. Són diferents grups de teràpies avançades que estan en desenvolupament per a abordar patologies neurològiques complexes que fins ara no tenien opció terapèutica.

S'han realitzat les quartes Jornades d'actualització de la Síndrome de Rett a càrrec del HSJD, que abordava diversos temes englobats en tres blocs: clínica del SR, avanços i projectes de recerca i nous tractaments i assajos clínics.

RECERCA FINRETT

Aquest any 2021 no s'ha finançat cap projecte i es deixa la convocatòria oberta al 2022 però es dona continuïtat al Conveni de Col·laboració amb l'Associació Espanyola de síndrome de Rett per impulsar la recerca per a la síndrome de Rett.

FINRETT



**SJD**  
Sant Joan de Déu  
Barcelona - Hospital

**JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN SÍNDROME DE RETT:**  
DEL PACIENTE AL LABORATORIO, UN CAMINO DE IDA Y VUELTA

**PRIMER BLOQUE: ASPECTOS CLÍNICOS DEL SÍNDROME DE RETT**  
Avances en el manejo clínico del Síndrome de Rett. Clínica Rett HSJD  
Mar O'Callaghan  
Adaptación de las escalas motoras en síndrome de Rett: la implicación de las familias  
Rita Pilar Romero  
La importancia de un registro unificado de pacientes con Síndrome de Rett  
Mar O'Callaghan

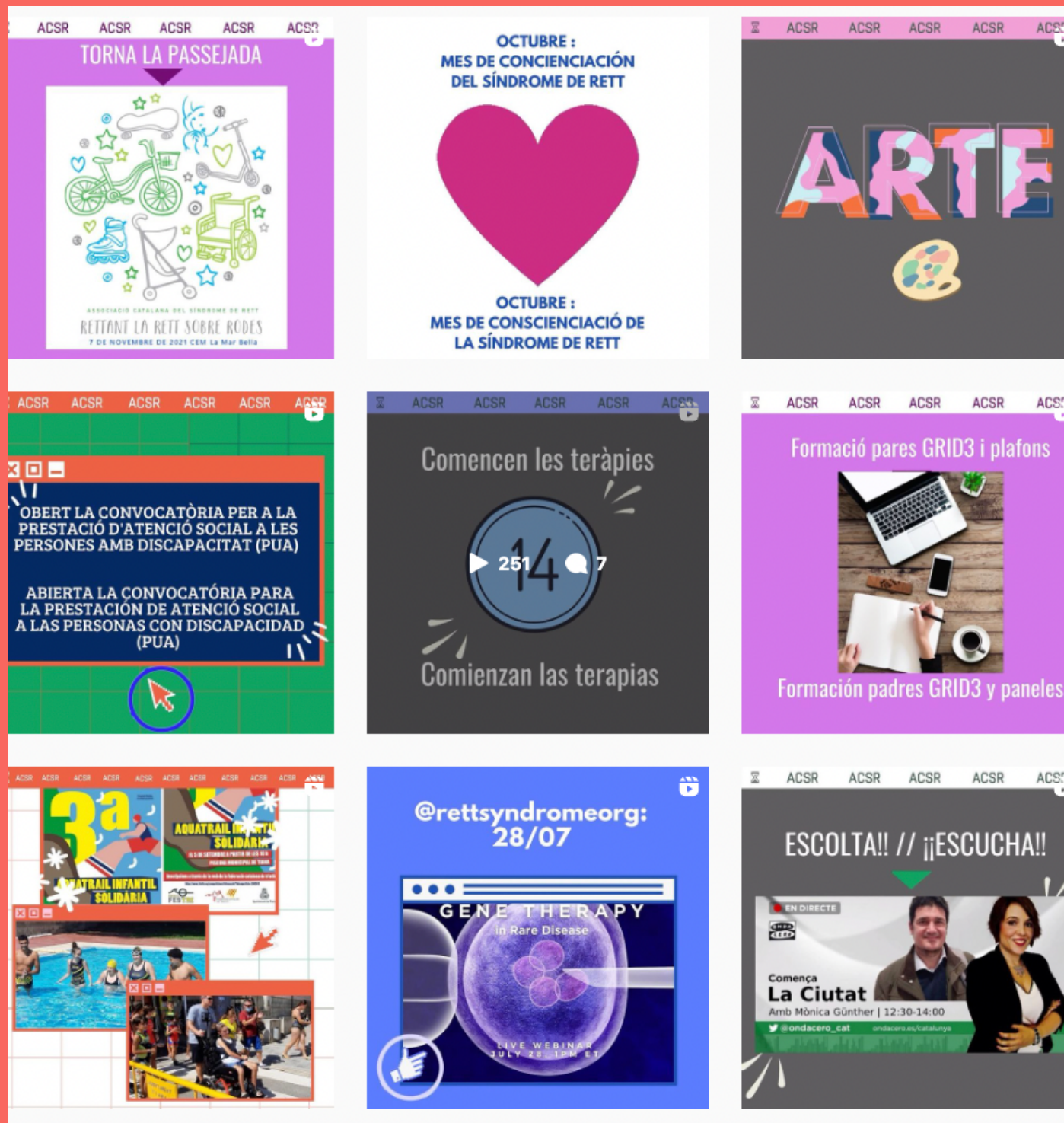
**SEGUNDO BLOQUE: AVANCES Y PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN**  
Investigación en la base molecular de las vías funcionales del Síndrome de Rett  
Judith Armstrong  
La función mitocondrial como diana terapéutica: resumen de resultados  
Uliana Musokhranova, Alfonso Oyarzábal

**TERCER BLOQUE: NUEVOS TRATAMIENTOS Y ENSAYOS CLÍNICOS**  
Estado actual de ensayos clínicos internacionales  
Mar O'Callaghan  
Tratamiento neuroprotector: comienzo de ensayo clínico  
Ángels García-Cazorla, Alfonso Oyarzábal  
Neuroestimulación para el tratamiento del síndrome de Rett  
Ángels García-Cazorla

**SÁBADO 10 DE JULIO,**  
**16:00-19:00 (hora peninsular)**  
Evento online: [alfonsoluis.oyarzal@sjd.es](mailto:alfonsoluis.oyarzal@sjd.es)



# PROJECTES D'INCLUSIÓ



# Actes de participació

La inclusió social ve de la mà del coneixement social.

És per aquest motiu que l'Associació fa un gran esforç en la divulgació de la malaltia per tal de donar-la a conèixer i contribuir entre tots i totes a aquest diagnòstic precoç i una millor inclusió.

## PASSEJADA SOBRE RODES

El diumenge 7 de novembre va tenir la nostra única acció presencial, va ser una acció esportiva solidària per a visibilitzar la Síndrome de Rett.

Va ser un passeig sobre rodes (bicicletes, patins...) 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 del CEM de la mar bella fins a arribar al Fòrum.

El passeig va acabar amb un fi de festa al CEM de la Mar Bella. Es van recaptar 375€.





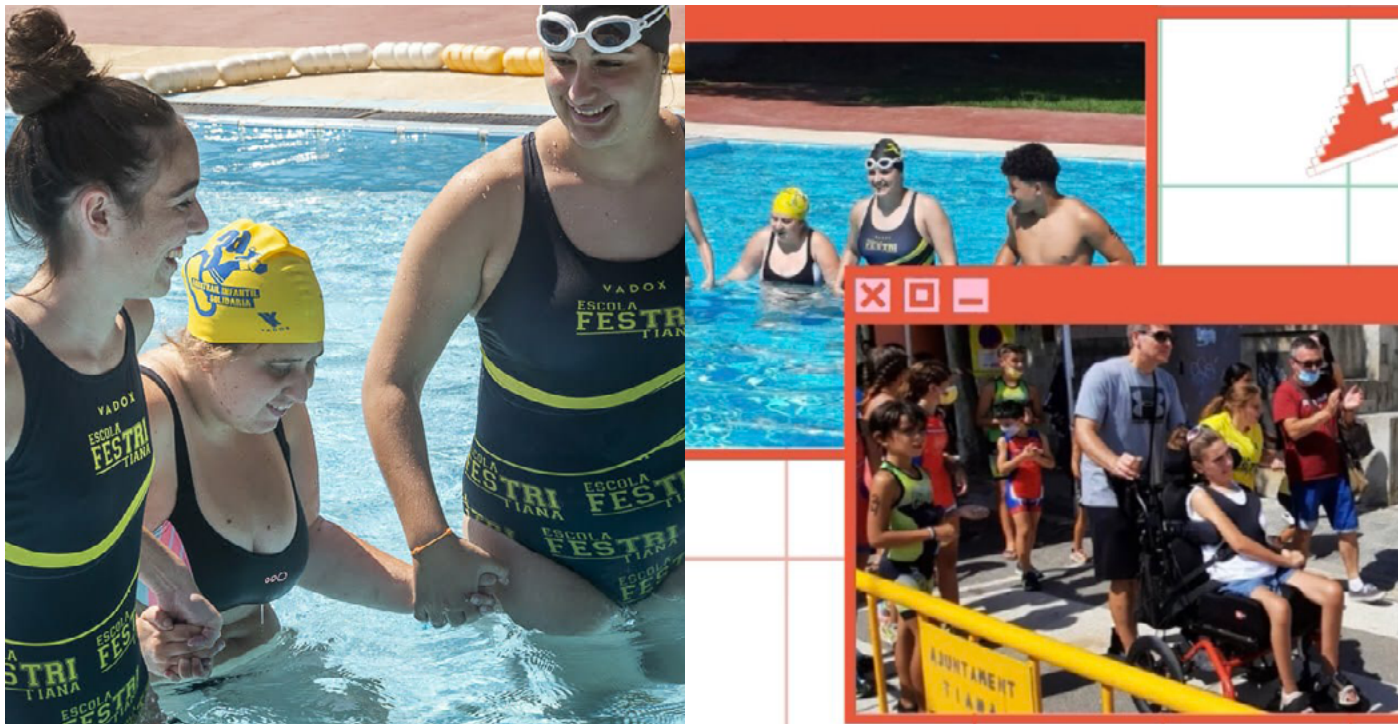
# Actes de participació

## 3A AQUATRIL 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** enguany en favor de la Síndrome de Rett.

L'acte va ser organitzat per la Escola de Triatló Fes Tri Tiana i 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€.



# Comunicació Rett.cat

## NEWSLETTER

Continuem amb aquest format informatiu.

La seva periodicitat en el 2021 és semestral i recull les novetats que creiem que són interessants a traslladar al nostre associats, també incloem una agenda que permeti als socis estar al corrent dels esdeveniments que tindran lloc durant el semestre. S'envia a la nostra base de dades via correu electrònic ja que només té format digital tant en castellà com en català.

GENER 2021



JUNY 2021



DESEMBRE 2021



## XARXES SOCIALS

En Instagram hem arribat als 700 seguidors realitzant més de 40 publicacions. En Facebook tenim un total de 1380 seguidors amb 50 publicacions. En Twitter seguim per sobre dels 400 seguidors.

Continuem treballant en el nostre canal de Youtube i millorat significativament la nostra pàgina web [www.rett.cat](http://www.rett.cat) amb un major percentatge de contingut i actualització dels continguts.

I per descomptat, també tenim oberta un compte en el canal professional de LinkedIn per a trobar sinergies amb diferents professions i/o entitats.

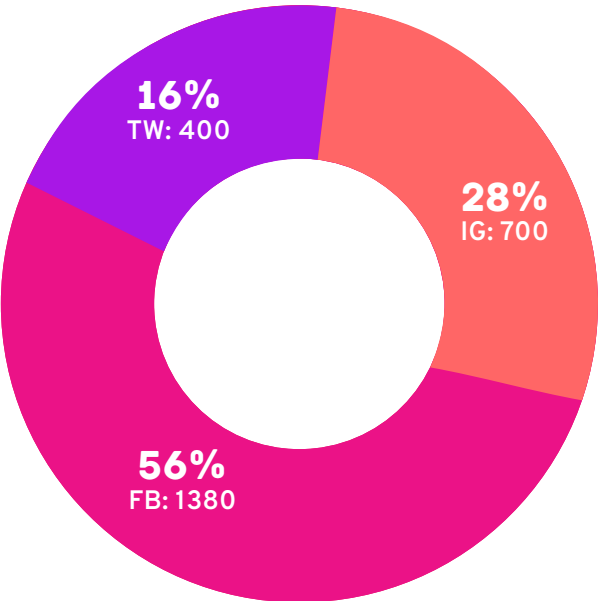


INSCRIU-TE AL BUTLLETÍ



Total de seguidors a xarxes socials

2480





# Som notícia

## ENTREVISTA A ONDA CERO

Durant el 2021 l'Associació continua estant present en els mitjans de comunicació per a continuar fent divulgació sobre aquesta malaltia minoritària.

### CIUTAT SOLIDÀRIA



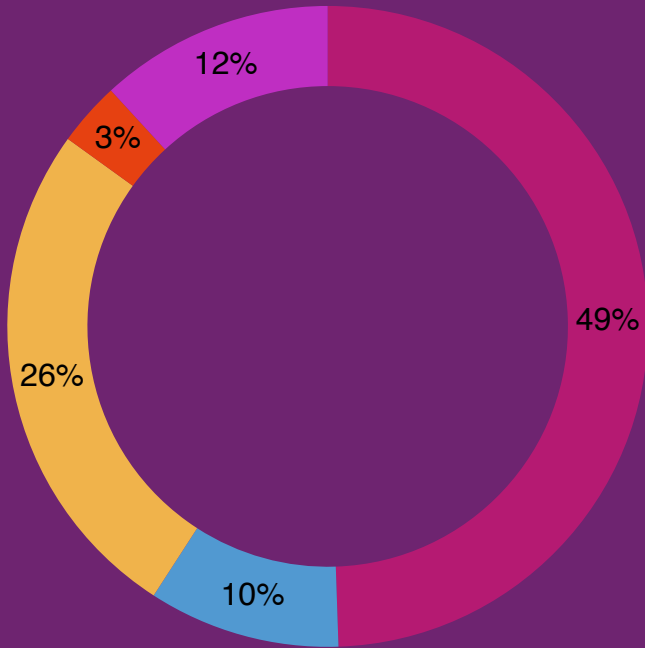
David Luna, President de la Associació Catalana de la Síndrome de Rett, va estar convidat per Mònica Günther d'Onda Cero Catalunya a participar en l'espai radiofònic "Ciutat Solidària", dins del seu programa de "La ciutat" el dimecres 21/07/2021.



# RECURSOS ECONÒMICS

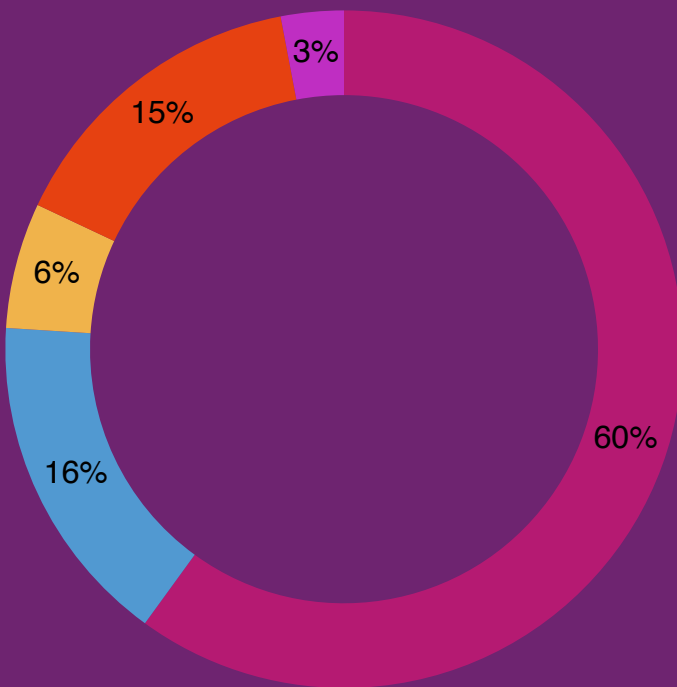
## INGRESSOS

- Subvenciones
- Donaciones
- Donaciones F
- Donaciones terapias
- Fondos propios



## DESPESES

- Servicios familias
- Servicios externos
- Estructura propia
- Investigación
- Difusion







Associació catalana  
**Síndrome de Rett**

## JUNTA DIRECTIVA

**President:** David Luna  
**Vicepresident:** Rafael de Oza  
**Tresorera:** Rosa Campos Requena  
**Secretari:** Miguel Ángel Molina  
**Vocals:** Noelia Fernandez, Raquel Gonzalez - Pinto i Paula Bolzani.

## VOLUNTARIAT

Són moltes les persones, familiars i amics de l'Associació, que ajuden a tirar endavant els serveis i activitats que realitzem al llarg de l'any. És gràcies al seu suport que és possible la planificació, la implantació, l'execució i l'avaluació dels projectes.

L'Associació Catalana de la Síndrome de Rett neix en el 1994, motivada per un grup de famílies amb filles amb la Síndrome de Rett per a millorar la qualitat de vida i la inclusió de les dones afectes i de les seves famílies en totes les àrees d'actuació i en l'àmbit autonòmic.

Declarada d'Utilitat Pública des del 2013.

La formen actualment 192 persones sòcies, pares i mares amb filles amb la Síndrome de Rett.

Els nostres objectius generals són:

### AJUDAR

Ajudar i donar suport a les famílies amb filles amb Síndrome de Rett.

### AGRUPAR

Agrupar a familiars, professionals, Administració, centres sanitaris i altres associacions nacionals i internacionals al voltant de la Síndrome de Rett.

### INFORMAR

Informar sobre el coneixement i actualitzacions relacionades amb la Síndrome de Rett.

### FOMENTAR

Fomentar projectes innovadors per a un diagnòstic i tractament adequats.

### DIVULGAR

Donar a conèixer la malaltia i sensibilitzar a la societat en general.

Gràcies per ajudar-nos a fer-ho possible







Centre Cívic Can Felipa  
Plaça de Josep Maria Claveria 1-2  
08005 Barcelona



608 92 66 12



secretaria.rett@gmail.com

**rett**  
**cat**

Associació catalana  
Síndrome de Rett



[www.rett.cat](http://www.rett.cat)