
MEMÒRIA 2022



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
- Art Adaptat

SUPORT PSICOSOCIAL I ACTIVITATS FAMILIARS 11

- Xarxa de Voluntariat
- Pla d'acollida
- Guies de Comunicació
- Espai Rett
- Congrés Comunicació
- Rett Race

TREBALL EN XARXA 17

- Convenis Centres D'educació
- Convenis Centres Sanitaris
- FinRett
- Xarxa Europea

PROJECTES D'INCLUSIÓ 20

- Passejada sobre rodes
- Concert Solidari
- Exposició Fundació Mapfre
- Comunicació rett.cat
- Som notícia

RECURSOS ECONÒMICS	16
ACSR	18
COL·LABORADORS	19

CARTA DEL PRESIDENT

David Luna, President ACSR

Benvolguts socis i sòcies,

Em dirigeixo a vosaltres per a comunicar que he decidit no presentar-me a la reelecció com a president, decidint així no continuar al capdavant de l'associació a partir del pròxim exercici que ha d'iniciar-se el pròxim 3 juny de 2023 amb la realització de l'assemblea anual, on tindrem l'oportunitat de triar i renovar a la junta futura.

Voldria començar abans de resumir breument aquesta etapa en la presidència i en la junta, per donar les gràcies a aquelles persones que m'han acompanyat:

1. A Noèlia, la meva dona, encara que sigui un text escrit per mi, podria aplicar-se a la primera persona del plural tot el que hem viscut junts. Recordo el moment en què a penes mesos després del diagnòstic de Nora amb 3 anys i amb Victor amb poc més d'1 any decidim que ens havíem de pujar a aquest vaixell de la il·lusió, de l'energia i de la voluntat per a lluitar i ajudar a combatre la Síndrome de Rett que representa estar en la ACSR. Has estat al meu costat sempre fins que hem decidit que era el moment de sortir. **MOLTES GRÀCIES** per TOT.
2. A la meva família, amics i a tots els que any rere any us heu involucrat solidàriament amb nosaltres per amor a Nora i a l'associació des del primer minut, sempre disposats a sumar i col·laborar amb el vostre gra de sorra.
3. A la Junta, als quals han estat companys d'aquest trajecte i han decidit estar al peu del canó al nostre costat fins i tot en moments molt difícils on era difícil trobar una mica de llum per a seguir endavant, esment especial per a mi es mereix Raquel, a la qual considero una persona clau pel que fa i mobilitza, i que no es veu.
4. A tots vosaltres per tenir la vostra confiança i legitimar-me durant aquesta etapa per a representar amb la major dignitat possible el molt que representa aquesta associació i el rol fonamental que exerceix en aquesta societat per a barallar i vetllar per la qualitat de vida dels nostres majors tresors: Les nostres nenes Rett.

Us detallo breument unes pinzellades de les moltes tasques i accions que s'han anat realitzant entre tots en aquests últims anys:

- a. Ordenar, actualitzar i documentar el realitzat en aquest període.
- b. Assegurar la viabilitat econòmica de l'associació, sobrevivint fins i tot a una pandèmia mundial. Avançar cap a equilibrar la recaptació entre el sector públic i privat,

sent aquest últim ja un 65% del pes d'ingressos totals anuals, i reduir la dependència d'un sector públic molt minvat i amb constants retallades. Apostar per empreses privades i fundacions d'empreses ha estat el que ens ha permès sortir enfortits d'aquesta etapa.

- c. Digitalitzar l'associació a nivell de contingut i comunicació amb les tecnologies actuals.
- d. Créixer en pressupost, de manera sostenible, per oferir els mateixos recursos i oportunitats a totes les nenes que molt al nostre pesar van incorporant-se. Continuar apostant per la recerca amb la continuïtat del FINRETT creat anys enrere en conjunt amb la AESR.
- f. Fomentar i mantenir una relació adequada amb els centres de referència sanitaris que tracten el SR.
- g. Divulgar i visibilitzar la Síndrome de Rett a la societat (reportatges, xarxes socials, entrevistes).
- h. Oferir iniciatives i serveis als associats que permetin millorar la qualitat de vida de les nenes i les famílies.

Queden molts camins per recórrer i carpetes en les quals m'hagués agradat aprofundir i treballar personalment amb l'ajuda de tots:

1. La transició a la vida adulta i els centres de dia.
2. Les relacions institucionals amb entitats públiques.
3. La coordinació entre diferents hospitals per si arriba una oportunitat clínica on provar algun tractament.
4. Major visibilitat i cooperació amb entitats que barallen per la mateixa causa.
5. Major compromís intern i aportació per part dels socis en la involucració de tasques, operativa diària o actes solidaris que exigeixen estar en una associació.
6. Mandats curts i rotatius de les juntes en temps, per a assegurar que tots som participis i responsables de la viabilitat futura d'aquesta associació pel bé de les nostres filles. Una responsabilitat més global de tots.

La vida són cicles i aquests poden durar més o menys en funció de la il·lusió, la motivació o les ganes que un sent de participar en ells. En aquest moment jo sento que el millor és tancar aquesta etapa en l'associació. Desitjant el millor al pròxim president triat, a la seva junta directiva i a tot aquell que vulgui sumar-se i ajudar als altres en benefici de les nostres filles.

Espero poder acomiadar-me de vosaltres personalment. **Fins aleshores, una abraçada.**

ASSEMBLEA ANUAL




Assemblea anual ACSR

El dissabte 3 de juny es va celebrar l'Assemblea anual de l'ACSR amb l'objectiu de valorar el grau de satisfacció que els 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.

L'Assemblea ha abordat temes com l'Aprovació de l'acta anterior i la renovació dels membres de la Junta. La presentació de comptes de 2022 i la presentació del pressupost previst per a l'any 2023. Han participat 23 socis.



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

 608 92 66 12

 secretaria.rett@gmail.com

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 2022-2023 les teràpies han millorat la qualitat de vida a un total de 30 nenes/dones amb la SR i a les seves famílies.

Estem molt satisfets en afirmar que cada any se són més les noves famílies que es poden beneficiar i donar a les seves filles més recursos per millorar en el seu dia a dia. L'evolució d'aquest projecte des del seu inici és molt positiva.

Des de l'Associació es continua donant importància a la carta de compromís que totes les famílies han d'acceptar i signar en començar les teràpies.

COMUNICACIÓ AMB LA MIRADA

Aquesta teràpia és la més demandada per les famílies de les associades, enguany ha sumat un total de 25 usuàries.

El treball d'eyetracking mitjançant Tobii ha continuat realitzant-se en el 95% dels casos de manera presencial i la resta, s'ha secundat via remota a les famílies que ja tenen adquirides unes rutines, així com una satisfactòria dinàmica diària i només necessiten un suport per a integrar nou material o canviar l'existent.

Aquest 2022 el projecte ha comptat amb el suport de 3 professionals: Maria Traid, Salma Gonzalez i Maria Mas.



LECTOESCRITURA

S'ha continuat amb el mini projecte de lectoescriptura dins de les usuàries d'edat primària 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. És un recurs molt vàlid per a treballar la comu-

nicació, així com la integració i aprenentatge de nou vocabulari o un treball de comprensió mitjançant la lectura.

Aquest curs les sessions s'han realitzat de manera presencial en el Centre Cívic Can Felipa, majoritàriament quinzenalment, i altres de manera mensual.

Teràpies

TERÀPIA AMB GOSSOS

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

Les sessions han estat impartides per terapeutes: Patricia Sánchez i Montse Martínez. Les sessions són de caràcter quinzenal i presencials. Les dinàmiques en les sessions van enfocades a la millora de la interacció amb l'animal, a la millora de les estereotípias 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 amb la companyia dels gossos, així com molt ociosa. S'ha implementat a través del projecte de comunicació l'ús dels pictogrames com a treball a desenvolupar entre usuàries i terapeutes per a la millora de les demandes.



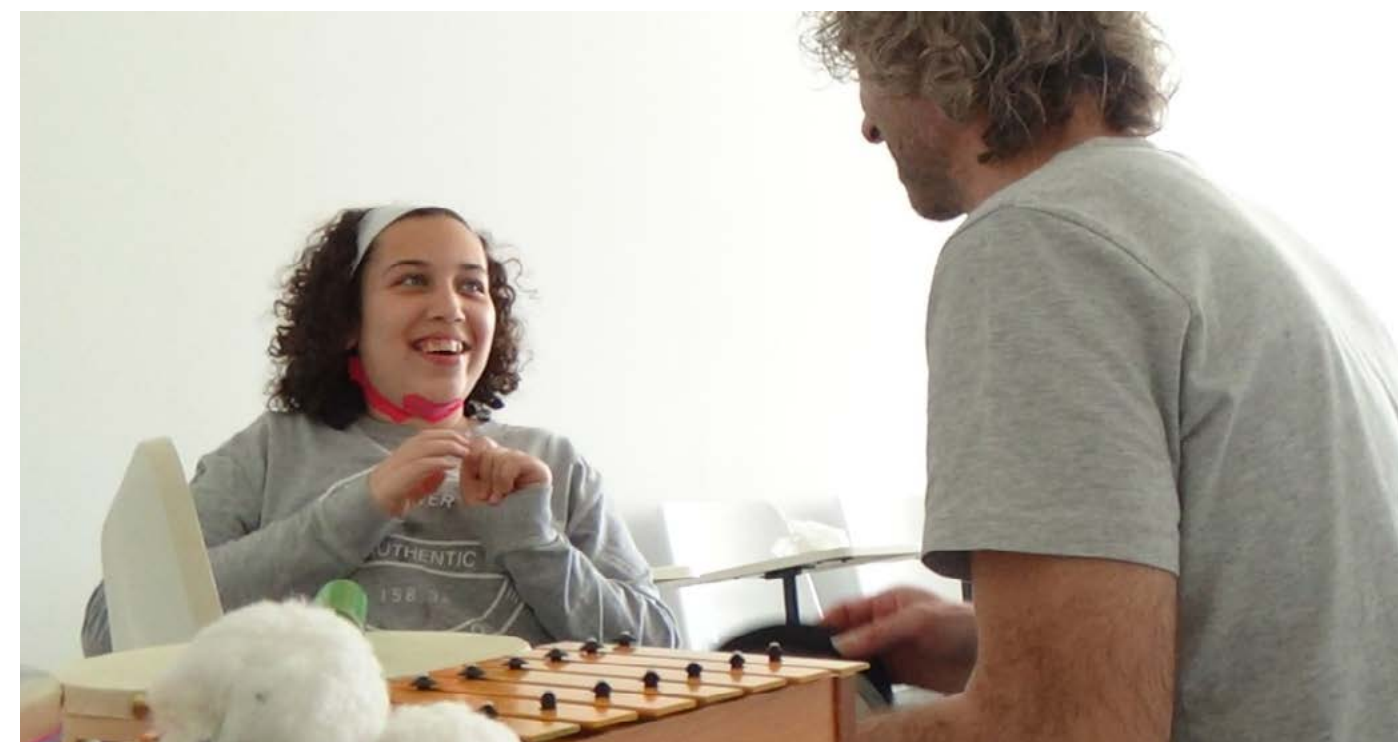
Teràpies

MUSICOTERÀPIA

L'Associació Ressò és l'encarregada des de fa diversos anys d'oferir aquesta teràpia. De forma gairebé total, es realitza de manera presencial. Enguany un total de 15 usuàries l'han utilitzat.

La periodicitat de les sessions de musicoteràpia varien. Algunes s'han impartit de manera setmanal i altres de manera quinzenal. Les hores destinades a teràpia han estat aproximadament 360h. Els terapeutes en el càrrec són: Núria Bonet, Carles Geli, Àngels Baraut i Raül Hernández.

Des de l'Associació s'ha constatat que a mesura que creix el volum d'usuàries i teràpies es cada vegada més importància interrelacionar-res i implementar la comunicació AAC en la resta de teràpies.



Teràpies

AJUDES INDIVIDUALS

Aquest any 2022 gràcies a les ajudes de donacions de particulars, empreses col·laboradores i subvencions, s'han destinat 13.500 € a les ajudes individuals per a teràpies de foment a l'autonomia.

Gràcies a aquestes ajudes, 27 famílies en situació de vulnerabilitat han pogut disposar d'un servei de teràpia per a la millora de la qualitat de vida de les afectades, i alhora, ajudar a les seves famílies alleujant la sobrecàrrega econòmica que suposa realitzar qualsevol tipus de teràpia.

Cada ajuda ha estat de fins a 500€ per afectada. Les teràpies més demandades han estat: fisioteràpia, hipoteràpia i hidroteràpia.



Teràpia i família

ART ADAPTAT

Després de l'èxit aconseguit el 2021, és quan incloem en el nostre catàleg de teràpies les sessions d'art adaptat. El 2022 hem volgut continuar oferint aquestes sessions que s'han continuat duent a terme des de la Fundació Art Pal·liatiu, amb seu a Barcelona. Els seus terapeutes han liderat els dos tallers que s'han realitzat aquest 2022.

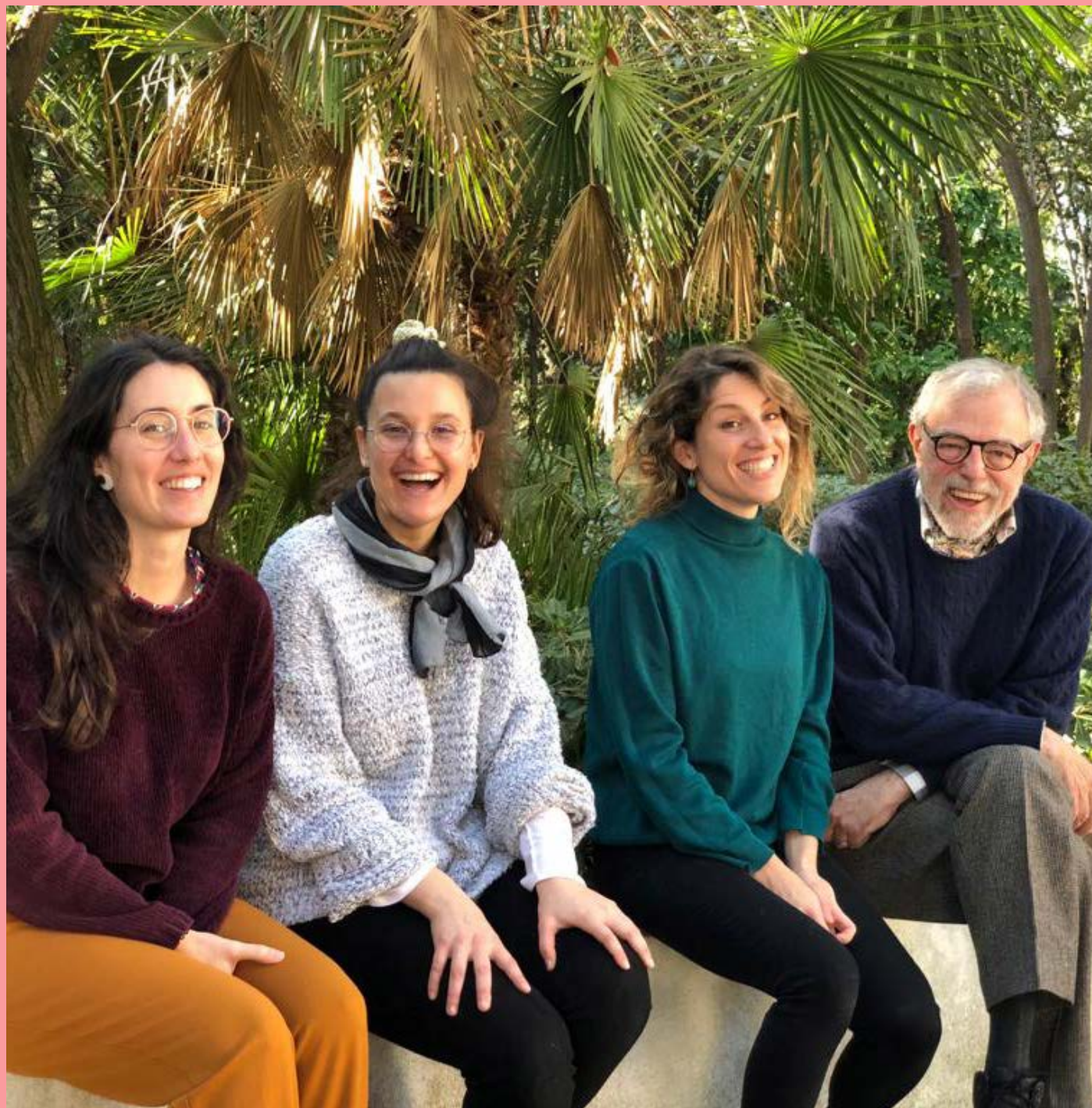
El primer taller, es va realitzar el 26 de març a Can Felipa @cccanfelipa. El centre cívic, situat al districte del Poble Nou. Des de la seva adreça ens han donat suport al 100% en el llançament de la nostra activitat artística, no només cedint-nos l'espai, sinó comptant també amb l'assessorament i suport de l'equip d'Arts Visuals a l'hora de plantejar la sessió.

El segon taller, es va dur a terme el 16 de novembre també al Centre Cívic Can Felipa @cccanfelipa.

L'acollida per part de les nostres famílies de les sessions artístiques va ser molt bona. Als tallers van participar un total de 15 famílies de l'ACSR. Han estat un moment de trobada entre famílies i hem aconseguit aglutinar tant a les sòcies com als seus familiars i afins: avis, germans..., ja que aquestes sessions estan obertes a l'entorn de les nostres sòcies.



SUPORT PSICOSOCIAL i ACTIVITATS FAMILIARS



Famílies

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 existeixen 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.

Famílies



GUIES DE COMUNICACIÓ

Al llarg del 2022 s'ha fet difusió d'aquest recurs tan necessari per a les famílies amb filles amb la síndrome de Rett.

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.

INICIATIVA SOLIDÀRIA, FAMÍLIES

Ens encanten aquestes iniciatives solidàries i ens encanten les famílies de les Associacions que les impulsen a favor de la recerca.

En aquesta ocasió, es tractava d'una experiència musical on els nens/es van poder participar de l'espectacle KIDS WANNA ROCK i del concert familiar de BLACK ICE, en el festival benèfic Sempre Somniem, organitzat pel director del programa Born to be bad de @radiosantboi amb el suport de @ajsantboi en favor de @finrett.

Gràcies família Rett per tant!

Famílies

ESPAI RETT

En el 2022 s'ha donat continuïtat a la difusió de 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.

Famílies

CONGRÉS COMUNICACIÓ

Vam ser presents en el 1r Congrés de Tecnologia de suport i Comunicació Augmentativa, que es va organitzar en el WTC de Barcelona entre el 26-28 de maig.

En el Congrés vam aprendre i compartir coneixements sobre l'ús de la tecnologia de suport i com millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat i el seu entorn amb experts de tot el món.



Famílies

RETT RACE

El 18 de setembre va tenir lloc a Sant Boi de Llobregat la carrera solidària RettRace que va comptar amb un total de 773 inscripcions.

La cinquena edició de la cursa va tornar a tenir el suport de nombroses empreses i de l'Ajuntament de Sant Boi, així com amb l'EM Atletisme Constantí Miranda, a les instal·lacions del qual es va desenvolupar l'esdeveniment solidari.

Els beneficis es van destinar un any més a la investigació a favor de la síndrome de Rett.

RETT RACE



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



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 SANT JOAN DE DÉU

HOSPITAL VALL D'HEBRON

RECERCA FINRETT >

Ja tenim els projectes guanyadors de la III Convocatòria FINRETT 2022, fons per a la investigació creat per la ACSR amb la Asociación Española:

1) *Caracterització de l'activitat d'unió a l'RNA de la proteïna MeCP2 salvatge i mutant per millorar la teràpia de reemplaçament gènic per al S. de Rett* presentat per la investigadora Sònia Güil, de l'Institut de recerca contra la leucèmia, Josep Carreras. A qui anirà destinat 24.800 €.

2) *El sistema neuroendocrí de Gonadotropina (GnRH) com a diana terapèutica per a la S. de Rett* presentat per la Doctora Camen Agustín Pavón de la Universitat de València. A qui anirà destinat 10.200 €.

Gràcies als esforços de totes les famílies per a l'impuls de la investigació a la S. de Rett.

Xarxa europea



El mes de març vam estar a l'esdeveniment de recerca i suport de la xarxa europea sobre la Síndrome de Rett de la mà de Paula Bolzani, per posar-nos al dia sobre les darreres novetats a la Rett. Els països amfitrions van ser Turquia, Hongria, Regne Unit, Països Baixos, Sèrbia, Croàcia i Geòrgia. A l'esdeveniment hi han participat més de 700 persones.

El Congrés va ser organitzat per Rett Syndrome Europe i gràcies al patrocini d'Anavex, Taysha, Neurogene i Neuren.

PROJECTES D'INCLUSIÓ



Inclusió



PASSEJADA SOBRE RODES

El dissabte 22 d'octubre va tenir lloc una cita esportiva solidària per a visibilitzar la Rett. Va ser un passeig sobre rodes on #enbicisenseadat va oferir a les nenes el servei de bicicleta adaptada.

Tots els participants, aproximadament uns 25, van poder gaudir d'un passeig des del CEM de la Marbella fins a arribar al Fòrum.

El passeig va acabar amb una fi de festa al CEM de la Mar Bella. Es van recaptar 304 €.



Inclusió

CONCERT SOLIDARI

El dissabte 03 de desembre es va celebrar el concert solidari amb la Maria Jacobs al Centre Cívic Can Felipa a les 11.00h.

L'esdeveniment va comptar amb la participació de moltes famílies i persones de l'entorn de l'associació, així com amb el suport de les voluntàries i voluntaris de la Fundació "la Caixa".

L'objectiu d'aquesta iniciativa solidària és sensibilitzar a la societat en general; empoderar i millorar la inclusió de les famílies i/o persones cuidadores; i garantir les teràpies de foment a l'autonomia per a les nenes i dones Rett.



Inclusió

FUNDACIÓ MAPFRE

EXPOSICIÓ UNIM LES NOSTRES FORCES CONTRA LES MALALTIES RARES

El 8 d'abril a la seu de la Fundació MAPFRE de Barcelona (carrer de la Marina, 16), vam poder visitar l'exposició "Unim les nostres forces contra les Malalties Rares". La mostra ha estat realitzada en col·laboració amb la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER), una associació que representa a prop de 400 entitats que ajuden a unes 97.000 persones que pateixen alguna malaltia rara.

Gràcies a aquesta iniciativa Fundació Mapfre ens va donar un total de 3.224,50 €.



Comunicació Rett.cat

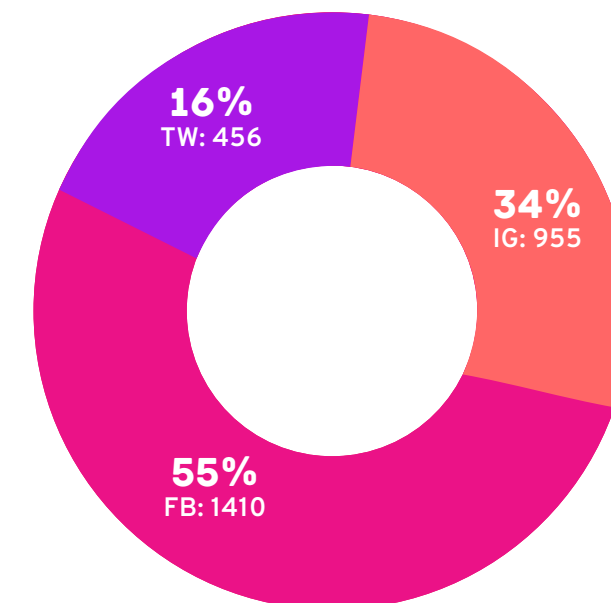
XARXES SOCIALS

En Instagram hem arribat als 955 seguidors amb actualitzacions gairebé diàries de contingut. En Facebook tenim un total de 1410 seguidors. En Twitter seguim per sobre dels 456 seguidors.

Continuem treballant en el nostre canal de Youtube i millorat significativament la nostra pàgina web 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.

Total de seguidors a xarxes socials
2821



NEWSLETTER

Aquest 2022 s'ha editat un butlletí amb el recull les novetats més rellevants per als nostres associats, també s'ha afegit una agenda que permet als socis/es estar al corrent dels esdeveniments que tindran lloc properament. Aquest butlletí s'envia a la nostra base de dades via correu electrònic.

FEBRER 2022



INSCRIU-TE AL BUTLLETÍ



Som notícia

ENTREVISTA A LA COPE

LA LINTERNA, LA COPE >

El nostre president David Luna, al costat de Paula Bolzani i María Traid, van visitar el programa 'La Linterna' d'Ángel Expósito en «La Cope» per a donar a conèixer la Síndrome de RETT i la nostra Associació.

DIES DE RÀDIO, RÀDIO SANT BOI >

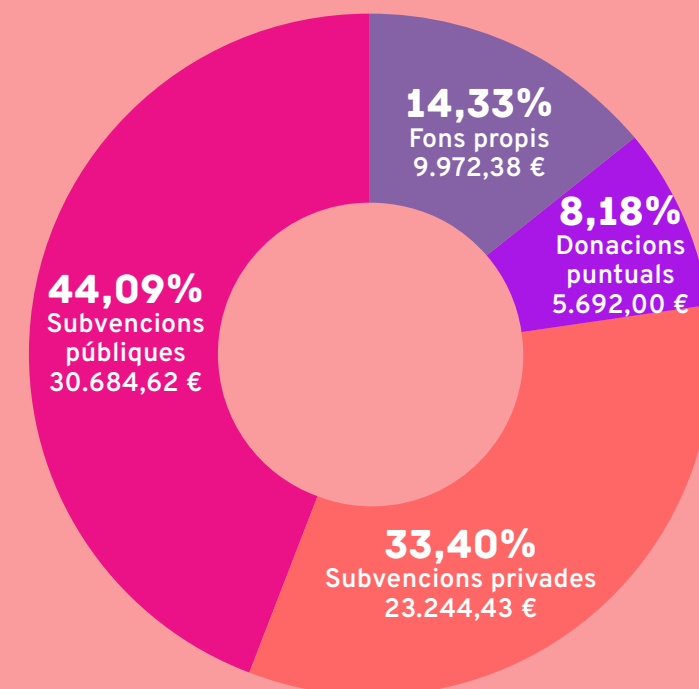
La directora i presentadora de Dies de Ràdio, Mónica Santacreu, va entrevistar en Ràdio Sant Boi a Felipe i a la seva filla Judith, família organitzadora de la Rett Race, que cada any se celebra en aquest municipi del Baix Llobregat.



RECURSOS ECONÒMICS

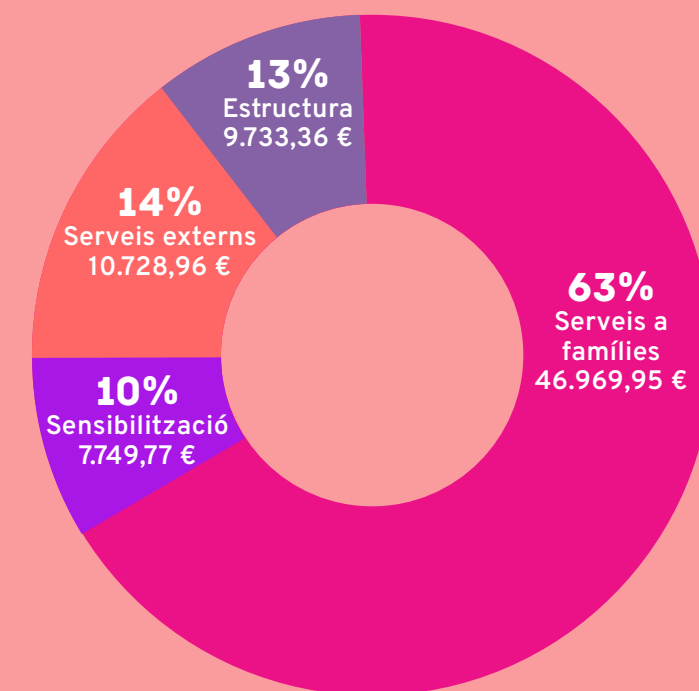
INGRESSOS

Pel que fa als ingressos, han estat un total de 69.593,43 € - dels quals el 22,51% són fons propis i donacions de l'entitat - obtinguts de la següent manera:



DESPESES

Les despeses han estat un total de 75.182,04 € - destinant el 70% de forma directa a l'objecte fundacional - i repartides de la següent manera:





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 implemtació, 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



Amb càrrec a l'assignació del 0,7% de l'IRPF



La @rettcatalana ha participat en l'nay 2022 de la iniciativa #Planta-TuProyecto organitzada per Acció Social de #CA-BKaccióSocial. 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!!



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