

---

# MEMORIA 2023

---



# ÍNDICE

CARTA DEL PRESIDENTE	03
ASAMBLEA ANUAL	04
PROYECTOS Y ACTIVIDADES	05
<b>PROYECTOS CALIDAD DE VIDA . . . . .</b>	<b>06</b>
Comunicación	
Terapia Asistida con Perros	
Musicoterapia	
Ayudas Individuales	
Arte Adaptado	
<b>APOYO PSICOSOCIAL Y ACTIVIDADES FAMILIARES . . . . .</b>	<b>13</b>
Red de Voluntariado	
Plan de acogida	
Servicio de psicología	
Arte Terapia y formación, Fundación Miró	
Jornada de CAA en Rett	
<b>TRABAJO EN RED . . . . .</b>	<b>18</b>
Convenios Centros de Educación	
Convenios Centros Sanitarios	
FinRett	
Red Europea	
Fundación Gema Canales	
<b>PROYECTOS DE INCLUSIÓN . . . . .</b>	<b>22</b>
Caminata sobre ruedas	
Iniciativas solidarias de familias Rett	
Rett Race / Suma't al Rett	
Comunicación rett.cat	
Somos noticia	
<b>RECURSOS ECONÓMICOS</b>	<b>27</b>
ACSR	30
COLABORADORES	31

# CARTA DEL PRESIDENTE

Rafael de Oza, Presidente ACSR

Estimados socios y socias,

Desde que nos acercamos a la ACSR al recibir el diagnóstico de nuestra hija Paula, recibimos un caluroso recibimiento y mucho soporte. Eso hizo que nos fuésemos involucrando poco a poco en el día a día de la ACSR, hasta formar parte activa de ella, como miembros de la JUNTA, a cuyo equipo actual agradezco enormemente su trabajo y su esfuerzo desinteresado.

El próximo año 2024 la ACSR cumplirá 30 años. Desde su andadura, los familiares de hijas afectadas por el SR que la crearon, querían unir fuerzas en la lucha por obtener un correcto diagnóstico, recibir cuidados adecuados y respaldar la investigación para una posible cura. Y esa sigue siendo la tarea de la JUNTA, a día de hoy:

Centramos nuestros esfuerzos en su cuidado diario que requieren nuestras hijas. Las necesidades en las diferentes etapas varían, por eso consideramos vital tenerlas identificadas para crear una hoja de ruta que vaya desde el diagnóstico, hasta su edad adulta. Y es aquí donde queremos poner el foco. Ya que, al llegar la edad adulta, las familias pasamos de la noche a la mañana a una atención precarizada, descoordinada y carente de continuidad especializada.

Nuestras hijas comparten una carencia comunicativa que les impide expresar sus necesidades básicas. Por eso, destinamos esfuerzos al proyecto de CAA con el que reforzar sus capacidades comunicativas. Para ello, en nuestra terapia utilizamos un identificador de retina, con el que aprenden a dirigir el ratón del ordenador con sus ojos, y poco a poco establecer una comunicación efectiva.

De forma complementaria, ponemos a disposición de nuestras socias, tanto de forma directa como en formato de ayudas individuales, diferentes actividades como la música, la asistencia con animales o el arte adaptado.

Actualmente no existe ningún tratamiento curativo del SR, sin embargo seguimos poniendo nuestras esperanzas en la investigación. Por ello, tenemos un convenio de colaboración con la AESR: "FINRETT", mediante el cual unimos fuerzas en la recaudación de fondos y abrimos convocatorias conjuntas para apoyar los proyectos que la comunidad científica desarrolla.

Al mismo tiempo, existen actualmente dos ensayos clínicos en terapia génica que prometen resultados esperanzadores. Y se ha aprobado en EEUU el primer medicamento exclusivo para SR, el cual podría mejorar sutilmente algunos de los aspectos de la enfermedad. Estaremos atentos a su llegada a Europa.

A pesar de los múltiples esfuerzos durante todos estos años, el SR continúa siendo desconocida en muchos ámbitos de la sociedad. Por ello, continuamos destinando esfuerzos para visibilizar la enfermedad y las necesidades asociadas a ella.

Acabo esta carta dando las gracias a todos aquellos que nos apoyan y nos arropan: las familias, las instituciones públicas y privadas, la comunidad médica y científica y un largo etcétera.

# ASAMBLEA ANUAL



Asamblea anual ACSR con el apoyo de los voluntarios de Fundación la Caixa

El sábado 3 de junio se celebró la Asamblea anual de la ACSR con el objetivo de valorar el grado de satisfacción que las personas socias tienen de las terapias que se han desarrollado durante el curso, así como informar sobre la oferta terapéutica que ofrece la Asociación. Las familias han tenido la posibilidad de proponer mejoras, sugerir cambios y dar sus opiniones sobre estas terapias.

La Asamblea ha abordado temas como la Aprobación del acta anterior y la renovación de los miembros de la Junta. La presentación de cuentas de 2022 y la presentación del presupuesto previsto para el año 2023. Han participado 27 personas socias.

Entre las necesidades se expuso la ampliación de la visión clínica del síndrome de Rett para no enfocarla sólo como una enfermedad del neurodesarrollo infantil, sino que englobe todas las etapas de la vida, redundando en una mejor atención en el paso a la edad adulta.



# SÍNDROME DE RETT

## QUÉ ES EL SÍNDROME DE RETT

El Síndrome de Rett es un trastorno neurológico infantil de base genética caracterizado por una evolución normal inicial seguida de la pérdida del uso voluntario de las manos, un crecimiento retrasado del cerebro y la cabeza, dificultades para andar, convulsiones y retraso cognitivo.

El síndrome afecta casi exclusivamente a niñas y mujeres. Esto se debe al hecho que es principalmente causado por una mutación esporádica en el gen MECP2 del cromosoma X. La función de este gen es regular el funcionamiento de otros genes, por lo que juega un papel fundamental en el desarrollo cerebral.

Alteraciones en otros genes como el CDLK5 y lo FOXP1, también producen Síndrome de Rett, aunque los síntomas y la afectación pueden ser muy diferentes.

Este síndrome se diagnostica observando signos y síntomas durante el crecimiento inicial y el desarrollo de la niña y realizando evaluaciones periódicas de su estado físico y neurológico.

A pesar de las dificultades que implican los síntomas, la mayoría de los individuos que sufren Síndrome de Rett continúan viviendo bien hasta la edad adulta. Se considera una enfermedad minoritaria pero afecta a más de 3000 niñas y mujeres en nuestro país y, actualmente, no hay una cura para esta enfermedad.

El síndrome de Rett es una enfermedad minoritaria que afecta, casi, de forma exclusiva al sexo femenino.

Las características físicas, psíquicas y mentales de la enfermedad hacen al enfermo dependiente de los otros. Las niñas/mujeres Rett necesitan de una tercera persona, de centros de atención especial y de terapias de por vida.

La Asociación impulsa un programa de atención integral para la promoción de la autonomía a fin de mejorar el bienestar y calidad de vida de las afectadas, y de apoyo psicosocial para sus familias de una forma única e innovadora en Cataluña.

## CÓMO AFECTA

La afectación de un gen de genes que hace que las órdenes que envía el cerebro no lleguen correctamente a las diferentes partes del cuerpo y esto hace que la discapacidad de la cual hablamos supere el 75%. Es una enfermedad degenerativa de manera progresiva.

Entre los diferentes síntomas aparecen: no comunicación verbal, descoordinación motriz, retraso cognitivo severo, estereotipias de manso, epilepsia, etc.

# PROYECTOS CALIDAD DE VIDA



## Terapias

Durante el transcurso del año 2023, hemos mantenido una constante dedicación a las terapias estables para promover el bienestar físico y emocional de las niñas y mujeres afectadas por el síndrome de Rett, así como de sus familias.

Nos complace destacar que cada vez son más las nuevas familias que pueden acceder a estas terapias, lo que significa un aumento en los recursos disponibles para mejorar la calidad de vida diaria de las afectadas.

La progresión de este proyecto desde su inicio es motivo de gran satisfacción para todos nosotros, y valoramos positivamente su evolución continúa.

La Asociación ha destinado el 50% del presupuesto de la entidad a terapias.

TOTAL TERAPIAS  
50.000 € 100%

TERAPIAS ESTABLES  
34.000 € 68%

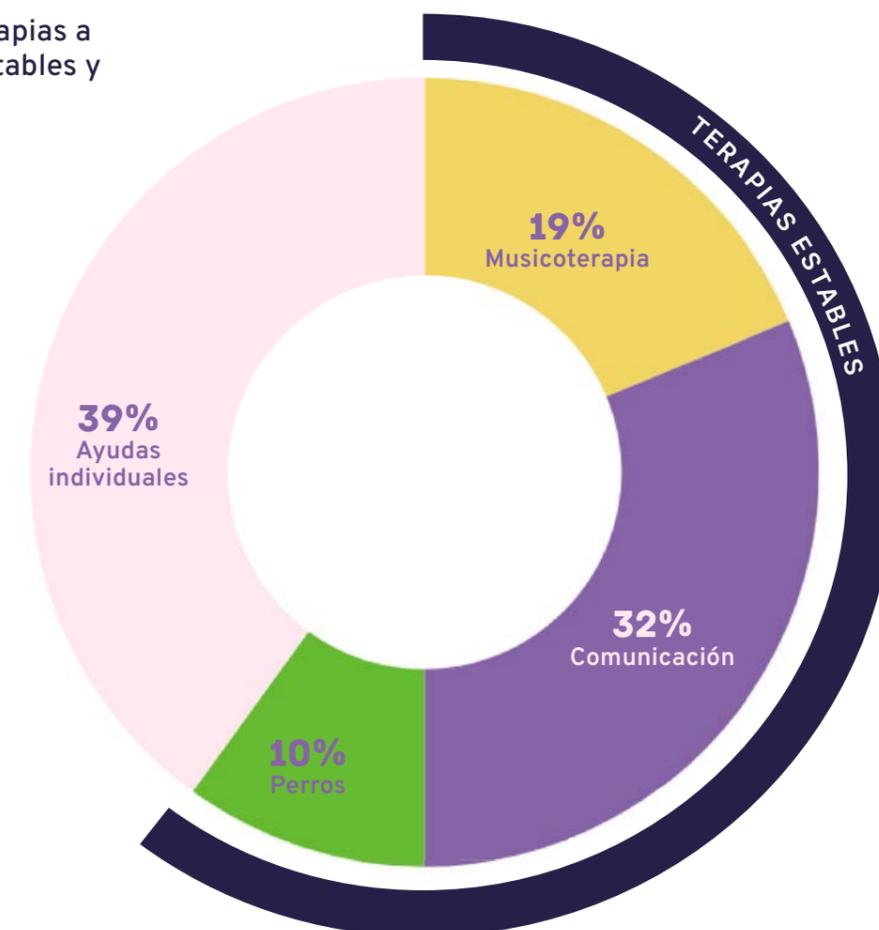
AYUDAS INDIVIDUALES  
16.000 € 32%

La Asociación ha ofrecido terapias a 83 usuarias entre terapias estables y ayudas individuales

TOTAL TERAPIAS  
83 usuarias 100%

TERAPIAS ESTABLES  
51 usuarias 61%

AYUDAS INDIVIDUALES  
32 usuarias 39%



# Terapias

## COMUNICACIÓN CON LA MIRADA

Esta terapia es la más solicitada por las familias asociadas. Este año han sumado un total de 28 usuarias.

Durante las sesiones individuales de comunicación, nos centramos en ofrecer a la usuarias herramientas para lograr la comunicación con la mirada a través del acceso a un dispositivo con un lector especial y un software de comunicación. También adaptamos un tablero para cada una con el que puedan expresar sus necesidades, emociones y preferencias para ser más autónomas. Esta forma de comunicación está marcando una gran diferencia en la calidad de vida de las personas con síndrome de Rett, dándoles voz propia y animándolas a participar con su entorno.

Este año, hemos contado con el apoyo de tres logopedas expertas en CAA en Rett: María Traid, Salma Gonzalez y María Mas.



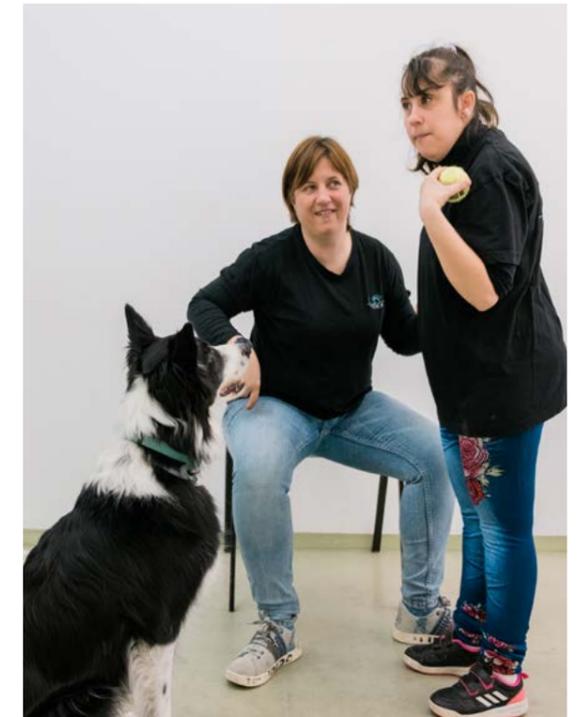
# Terapias

## TERAPIA CON PERROS

La terapia con perros es una intervención terapéutica que utiliza la presencia e interacción con los perros entrenados para proporcionar apoyo emocional, físico y social a las personas con discapacidad. Este tipo de terapia tiene como objetivo mejorar la calidad de vida reduciendo la ansiedad, incrementando la autonomía y la comunicación interpersonal.

En la práctica clínica, las intervenciones con perros de terapia han ayudado a reducir las estereotipias de las manos de las niñas y mujeres con síndrome de Rett facilitando el contacto voluntario con el animal y proporcionándoles una fuente de apoyo emocional e interacción positiva.

Las sesiones las han impartido nuestras terapeutas: Patricia Sánchez y Montse Martínez de la Asociación Itacan beneficiando a 8 usuarias durante el año 2023.

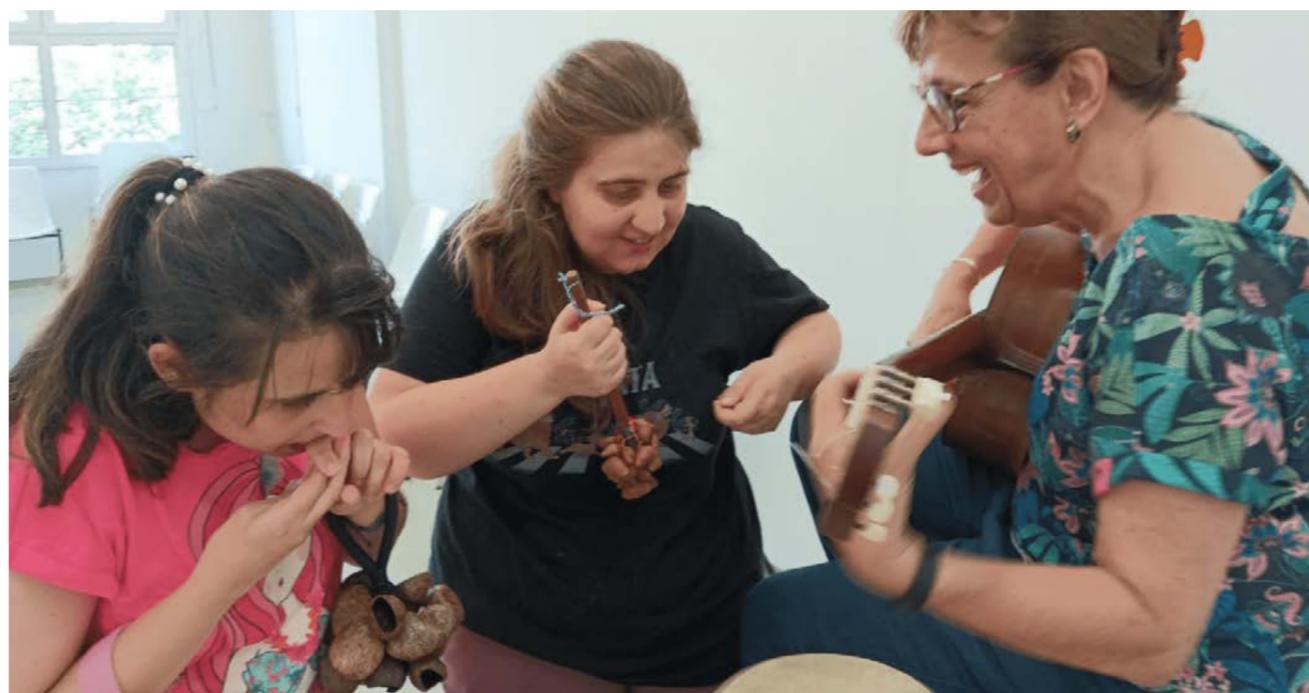
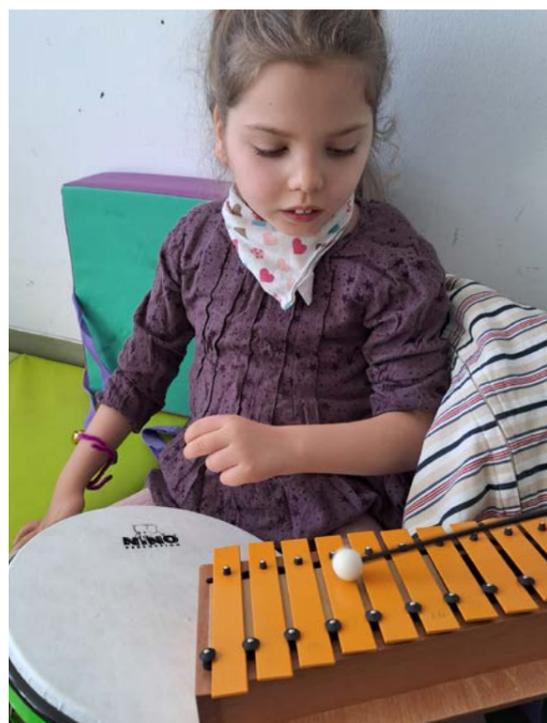


# Terapias

## MUSICOTERAPIA

La musicoterapia utiliza la música para abordar las necesidades físicas, emocionales, cognitivas y sociales. En el caso de las personas con síndrome de Rett, la musicoterapia ofrece una herramienta única para mejorar la calidad de vida de las afectadas. Mediante el uso de la música, se estimula la comunicación, se mejoran las habilidades motrices, se fomenta la interacción social y se promueve la expresión de emociones. Las usuarias mejoran su estado de relajación, reduciendo la tirantez en la expresión del rostro y de las extremidades superiores. La música regula sus patrones de respiración mejorando su bienestar.

Las sesiones las han impartido nuestros terapeutas: Núria Aguilera, Carles Geli y Antonio Romero de la Asociación Ressò, y Elena Tan de Red Musik beneficiando a 15 usuarias durante el año 2023.

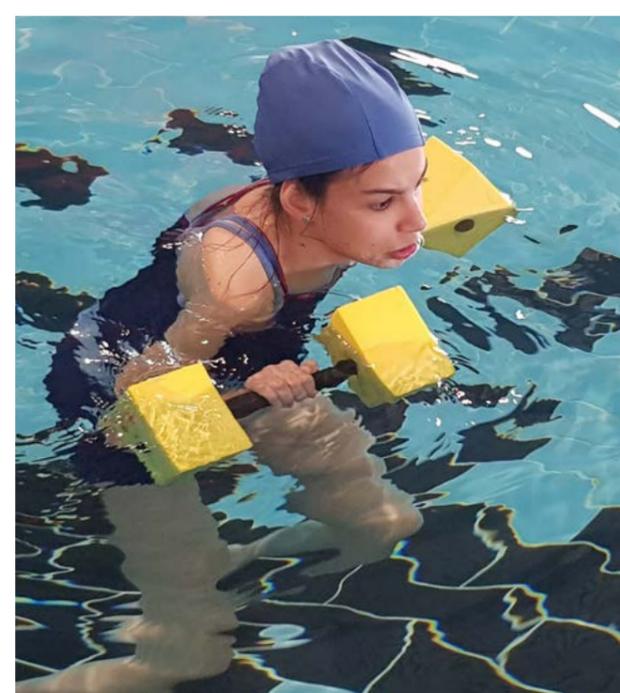


# Terapias

## AYUDAS INDIVIDUALES

Durante el año 2023, gracias a la generosidad de donantes individuales y subvenciones tanto públicas como privadas, hemos logrado destinar un total de 16.000 € a ayudas individuales para terapias destinadas a fomentar la autonomía de las niñas y mujeres con síndrome de Rett. Estas ayudas han tenido un impacto significativo: 32 familias en situación de vulnerabilidad han podido acceder a servicios terapéuticos diseñados para mejorar la calidad de vida de las afectadas por Rett. Además, estas terapias han aliviado la carga económica que supone para las familias el acceso a este tipo de tratamientos.

Cada beneficiaria ha recibido una ayuda de hasta 500€, permitiendo así el acceso a terapias como fisioterapia neurológica, hipoterapia e hidroterapia, que han sido las más demandadas.



---

# Terapia y familia

---

## ARTE ADAPTADO

En 2023 se ha dado continuidad a los talleres de Arte Adaptado con: *Objetos Rett. Sesiones Tentaculares*, que ha contado con la mediación de Neus Frigola, las terapeutas de Arte Paliativo, las propuestas de las artistas Mercedes Pimiento y Ginebra Reventós, y el apoyo de "Art for Change" de Fundación La Caixa.

Se han realizado 8 talleres en el Centro Cívico Can Felipa, donde tenemos nuestra sede. Desde su dirección nos han dado apoyo en el lanzamiento de la actividad artística, no sólo cediéndonos el espacio, sino contando también con el asesoramiento del equipo de Artes Visuales.

La acogida de las sesiones artísticas ha sido muy buena, han participado 20 familias de la ACSR. Ha sido un momento de encuentro entre familias ya que estas sesiones están abiertas al entorno familiar de nuestras socias.



---

# APOYO PSICOSOCIAL Y ACTIVIDADES FAMILIARES

---



# Familias

La Asociación Catalana del síndrome de Rett es la única entidad que trabaja para las niñas y mujeres con el síndrome de Rett y sus familias en Cataluña.

Tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de las afectadas y de disponer de un lugar de encuentro y de ayuda mutua para las familias, hasta encontrar un tratamiento y/o cura de la enfermedad.

En este sentido, ha desarrollado, también, una serie de actividades de apoyo psicosocial desde donde generar espacios de participación y de toma de decisiones. Lo hace desde el voluntariado de las familias.

CONTACTA CON NOSOTROS



## PLAN DE ACOGIDA

Delante del diagnóstico, las familias contactan con las Asociaciones de pacientes con la misma enfermedad que padecen sus hijas.

Por eso, cuando una familia se asocia con nosotros, desde la ACSR les informamos sobre los servicios que podemos ofrecerles, las actividades que realizamos, etc. lo hacemos desde el voluntariado testimonial y con el apoyo de nuestra coordinadora de proyectos.

## RED DE VOLUNTARIADO

La Asociación cuenta con una red de personas voluntarias a través de las cuales ofrecemos atención y ayuda a las familias a lo largo del año, sobre todo en aquellas actividades que realizamos y para las cuales necesitamos un apoyo de supervisión y cuidados para realizarlas.

## APOYO PSICOLÓGICO

Uno de los servicios que se les da a nuestros soci@s es el apoyo psicológico. Creemos que es un recurso indispensable.

Desde hace años, contamos con el servicio que ofrece Eduardo Brignani, Psicólogo licenciado por la UCA de Buenos Aires y por el Colegio Oficial de Psicología de Cataluña.

Su ayuda va enfocada desde cómo afrontar un diagnóstico, ofrecer diferentes herramientas para convivir en esta nueva situación y dar los apoyos necesarios a las familias en su día a día; a ofrecer acompañamiento en el duelo u otras situaciones de sufrimiento emocional.

La Asociación pone a disposición de las familias el servicio del psicólogo de forma gratuita. En estos casos, la necesidad va más allá del apoyo que puedan brindar otras familias testimoniales voluntarias. A lo largo del año se han atendido 5 solicitudes de ayuda, con unas 5-10 sesiones cada una.

# Familias



## ARTERAPIA FUNDACIÓN MIRÓ

El primer taller del 2023 a cargo de las terapeutas de la Fundación de Arte Paliativo arrancó en el Museo Miró, con sede en Montjuic, el pasado 14 de enero.

Las 11 familias participantes comenzaron con un desayuno en las instalaciones del Museo, cuyos responsables facilitaron el exitoso desarrollo de la actividad y puso a nuestra disposición sus instalaciones totalmente adaptadas. En este taller, nuestras niñas y mujeres con síndrome de Rett disfrutaron de la actividad artística que llevaba por título: *El jardín de Miró*. Mientras tanto, las familias pudieron disfrutar de una visita por el Museo que además de su colección, albergaba una exposición temporal del artista Paul Klee.

## ARTERAPIA FORMACIÓN

Así mismo, hemos participado en un curso de Arteterapia impartido por las terapeutas de la Fundación de Arte Paliativo, en el espacio LA FONT en el barrio barcelonés de Sants, que tuvo lugar los fines de semana del 26 y 27 de octubre y 10 y 11 de noviembre.

La formación fue muy interesante e iba dirigida a personas cuidadoras, entre las que encontramos otras personas con nuestras mismas inquietudes, pudimos estudiar casos reales de sus sesiones artísticas y en la que compartieron con los asistentes todas las herramientas creativas de Arte Paliativo.

# Familias

## JORNADA CAA EN RETT

El 17 de diciembre del 2023 tuvo lugar la 10a Jornada Rett en el CosmoCaixa Barcelona, dedicada a la Comunicación Aumentativa y Alternativa en el Síndrome de Rett.

Con este evento, la ACSR tenía como objetivo traer a diferentes ponentes del ámbito nacional e internacional para que compartieran sus conocimientos tanto con las familias como con los profesionales de las niñas y mujeres Rett. Contamos con la participación de:

Helena Wandin, del Nationellt Center en Suecia, que nos habló de que nunca es tarde ni pronto para construir la comunicación en SR. Patricia Velasco y Ana Jacas, de AlfaSAAC, que compartieron sus aprendizajes de como formar un equipo de CAA entre familias, terapeutas y educadores

Sol Solis, de la Fábrica de Palabras, quien explicó el Continuum evolutivo de la CAA en SR.



# Familias

Susan Norwell, de Rett University, que se enfocó en hablarnos de cómo lograr la lectoescritura en Rett y nos inspiró con videos de sus sesiones con niñas y mujeres Rett.

LA JORNADA DE CAA EN RETT



## TALLERES Y CANGURAJE

Paralelo al congreso, pusimos a disposición de las familias un servicio de canguraje tanto para las niñas y mujeres Rett como para los hermanos y hermanas, complementado con actividades lúdicas como una visita al planetario, una sesión de Arteterapia y un tour por la exposición de Dinosaurios. Asimismo organizamos talleres con Qinera y Tobii Dynavox para que las niñas y mujeres Rett, así como las familias y profesionales, pudiesen probar las últimas tecnologías del mercado, por ejemplo lectores oculares y softwares.



# TRABAJO EN RED



# Centros de educación

La Asociación Catalana del Síndrome de Rett ha firmado, en los últimos años, 10 convenios de colaboración con centros de día y residencias de comarcas de las 4 provincias de Cataluña con colaboración de la Generalitat de Cataluña.

El objetivo de estos convenios es establecer un protocolo en los servicios territoriales de la asignación de entrada en los centros con profesionales especializados en la atención y la cura de las niñas y mujeres con el síndrome de Rett en todo Cataluña.

CENTROS CON CONVENIO

ASOCIACIÓN ESCLAT

FUNDACIÓN NEXE

FUNDACIÓN L'ESPIGA

FUNDACIÓN ATENDIS

ASOCIACIÓN AREMI

CONSORCIO SANT GREGORI

AMPANS

ASOCIACIÓN APPC

FUNDACIÓN EL MARESME

FUNDACIÓN ÀURIA

DINCAT

# Centros sanitarios

En el ámbito sanitario participamos activamente con el Hospital San Juan de Dios, centro de referencia pediátrica para Rett y con el Hospital Vall de Hebrón para la edad adulta.

El objetivo es procurar un diagnóstico precoz y un mejor tratamiento y cura de la enfermedad en todas las etapas de la vida de la niñas/mujer Rett.

Además, la asociación mantiene su compromiso de seguir impulsando la investigación para encontrar una cura a la enfermedad a través del proyecto FinRett.

## HOSPITAL VALL DE HEBRÓN

## HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

16 de Diciembre 2023  
Híbrido presencial + online

**JORNADA RETT HSJD:  
DEL PACIENTE AL LABORATORIO,  
UN CAMINO DE IDA Y VUELTA**

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

## INVESTIGACIÓN FINRETT >

En la asociación continuamos depositando nuestras esperanzas en la investigación, y mientras los grandes grupos farmacéuticos avanzan en prometedores ensayos clínicos que podrían mejorar considerablemente el estado de salud de nuestras hijas, en el marco del convenio de colaboración que tenemos suscrito con Finrett, continuamos aportando nuestro granito de arena mediante el respaldo a los grupos de investigación para que profundicen en el conocimiento de la enfermedad.

En 2023 se han aportado 30mil euros al proyecto del Dr. Manel Esteller Badosa, con el título “INSPIRE: Investigar el epigenoma espacial del marcapasos respiratorio para abordar las alteraciones de la respiración y la deglución en el síndrome de Rett” que se desarrolla en el Centro de Investigación Fundació Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.

Recientemente, tuvimos la oportunidad de conocer el proyecto, la innovadora tecnología que están empleando y el gran interés que genera la observación tridimensional del comportamiento de las células mutadas en los animales de estudio. También escuchamos a Sónia Guil cómo está trabajando en la caracterización de la actividad de unión al RNA de la proteína MECP2 salvaje y mutante para mejorar la terapia de reemplazo génica para el síndrome de Rett. Por su lado, Carmen Agustín Pavon, continúa con su estudio sobre el sistema neuroendocrino de la Hormona Liberadora de Gonadotropina como diana terapéutica en el síndrome de Rett.

Destacar que este respaldo económico sería inviable sin la generosísima aportación de fondos recaudados de todas las familias que toman la iniciativa, año tras año, en recaudar fondos para la investigación.

# Red europea y nacional

## CONGRESO RETT EUROPA >

La asistencia, participación y colaboración internacional con otras entidades y organizaciones dedicadas a velar por los intereses de las afectadas por el síndrome de Rett y a mejorar su calidad de vida es fundamental para la ACSR.

En 2023 participamos en dos eventos a nivel internacional:

Conferencias Europeas Síndrome de Rett  
*Belgrado, Serbia*

VII Congreso Europeo Síndrome de Rett  
*Marsella, Francia* >

## FUNDACIÓN GEMA CANALES >

El pasado 18 de octubre, asistimos a la presentación de la Fundación Gema Canales en la Universidad de Castilla-La Mancha, ubicada en Toledo.

Esta fundación emerge con la misión de derribar las barreras sociales y fomentar oportunidades para que las personas con dificultades comunicativas puedan expresarse libremente. Su visión es clara: aspiran a que nadie se vea privado del derecho fundamental a la comunicación, porque comunicarse es un derecho.

Su objetivo abarca desde proporcionar ayudas concretas y materiales de manera rotativa hasta capacitar a profesionales y familias, así como difundir conocimiento en este ámbito.

La Fundación Gema Canales se perfila como un referente nacional en la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), convirtiéndose en un faro de esperanza y progreso.



“El bosque sería muy triste si sólo cantaran los pájaros que mejor lo hacen”  
Rabindranath Tagore

# PROYECTOS DE INCLUSIÓN



# Inclusión



## CAMINATA SOBRE RUEDAS

El domingo 12 de noviembre se llevó a cabo el evento deportivo solidario destinado a sensibilizar sobre el síndrome de Rett.

En esta ocasión, celebramos la sexta edición del evento 'Sobre Ruedas por el Rett', disfrutando del paseo marítimo desde el CEM de la Marbella hasta llegar al Forum de Barcelona. La jornada contó con la valiosa colaboración de #enbicisenseedat, quienes brindaron a las niñas y mujeres con síndrome de Rett un servicio de bicicletas adaptadas para participar plenamente en la actividad.

El evento atrajo a más de 110 personas, lo que constituyó un gran éxito de participación, y logramos recaudar 820 € en fondos para apoyar esta noble causa.



# Inclusión

## RETT RACE

El 24 de septiembre tuvo lugar en Sant Boi de Llobregat el evento solidario Rett Race que contó con un total de 811 participantes. Una iniciativa solidaria impulsada por la familia de nuestra socia Andrea Pinilla.

La 6ª edición contó con el apoyo de numerosas empresas y del Ayuntamiento de Sant Boi, así como del Estadi Municipal Atletismo Constantí Miranda. Además de las carreras de 5 y 10kms. y la caminata, se realizaron múltiples actividades: zumba, juegos infantiles, baile con Tots Som Santboians.

La recaudación ha sido de 9.119,22 € e irá destinada al fondo FINRETT para la investigación del síndrome de Rett.



# Inclusión

## SUMA'T AL RETT

El 2 de diciembre, la Asociación A lo Cubano, a través de la familia de Mia Arias de la asociación, organizó una jornada solidaria en la que se recaudó 6.941 € destinados a la investigación sobre el síndrome de Rett en el Hospital Sant Joan de Déu.

Fue emocionante ver a tantas personas comprometidas y participando de la exhibición de bailes, la master class de Zumba, la gincana infantil o la comida y baile popular de salsa y bachata para apoyar y dar visibilidad al síndrome de Rett.

¡Muchas gracias, A lo Cubano!



# Inclusión

## INICIATIVAS SOLIDARIAS, FAMILIAS

Nos encantan estas iniciativas solidarias y nos encantan las familias de la Asociación que las impulsan a favor de los servicios y actividades de la Asociación.

En esta ocasión, la iniciativa fue de Rosa de Cabrianes con una cena solidaria en favor de Rett, a cargo del chef Victor Martín del Restaurante Trigo de Valladolid con 1 Estrella Michelin y que tuvo lugar en el restaurante Mas de la Sala el jueves 23 de noviembre.

Además se realizó una rifa navideña en la Escola Bressol El Campanar en Alella, a la que acude la pequeña Emilia de 2.5 años. La dirección decidió que en el 2023, en honor a ella, se donara todo lo recaudado a la ACSR. Gracias a todas las familias, que dieron más regalos que en cualquier rifa pasada de la escuela, se recaudaron 1.300 €.

¡Gracias familias Rett por tanto!



# Comunicación Rett.cat

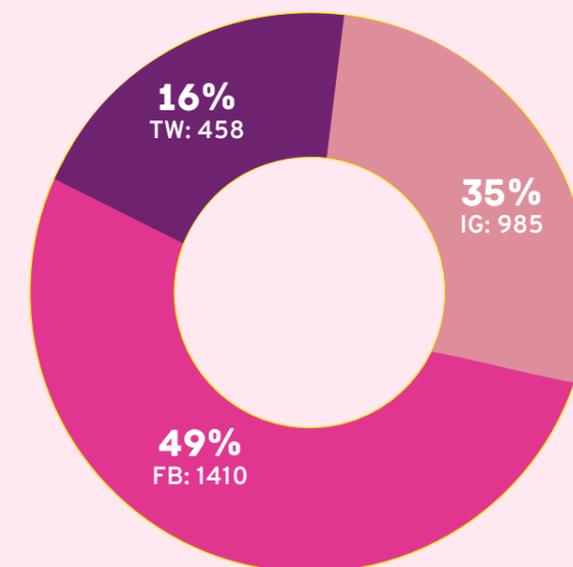
## REDES SOCIALES

En Instagram hemos llegado a los 985 seguidores con actualizaciones casi diarias de contenido en forma de Stories. En Facebook tenemos un total de 1.410 seguidores. En Twitter seguimos por encima de los 458 seguidores.

Continuamos trabajando en nuestro canal de YouTube Audiovisuals ACSR y mejorando significativamente nuestra web [www.rett.cat](http://www.rett.cat) con un mayor porcentaje de contenido y actualización de los contenidos. Entre ellos, novedades en la investigación, información relativa a servicios y ayudas, sobre nuestras terapias estables, eventos solidarios, etc. Y por supuesto, también tenemos abierta una cuenta en el canal profesional de LinkedIn para encontrar sinergias con diferentes profesiones y/o entidades.

Total de seguidores en redes sociales

## 2853



# Somos noticia

## PRESENTES EN LOS MEDIOS

[Entrevista en RAC1 en el día de las EERR](#) >

Con motivo del día de las enfermedades raras, la familia Luna Fernández fue entrevistada por la periodista Ana Amat Vendrell de RAC1, cuyo contenido también se publicó en la web de la emisora radiofónica

[La Regió hace eco de la cena solidaria](#) >

La iniciativa de la cena solidaria en favor de Rett de Rosa de Cabrianes, tuvo repercusión en las RR.SS. y en prensa en el Diari Regió.

[Premios Onda cero Ciutat Solidària](#) >

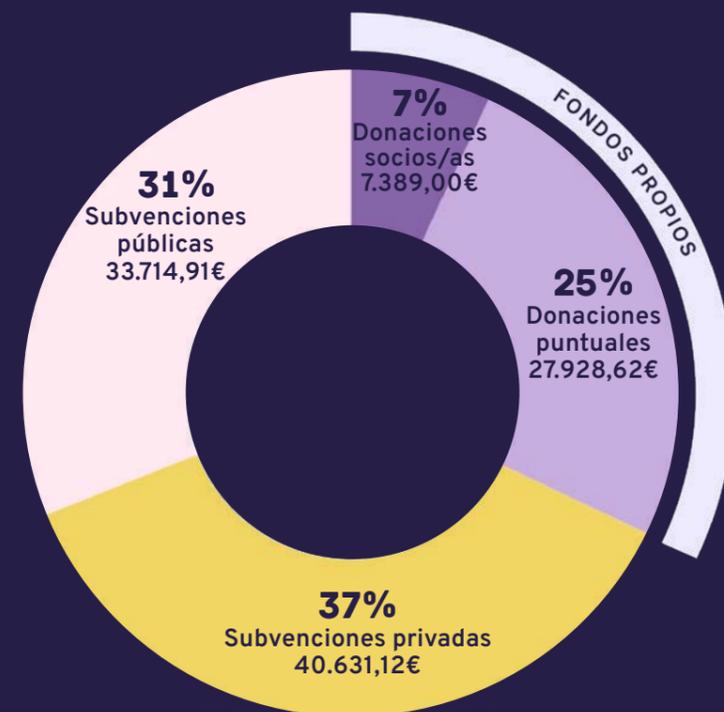
El pasado mes de noviembre tuvimos el honor de asistir al XI RECONOCIMIENTO CIUDAD SOLIDARIA 2023 como entidad invitada. En este evento, la Zona Franca de Barcelona y Onda Cero brindaron un merecido reconocimiento a las entidades: No Somos Invisibles, Oasi Urbà y La Nau entidad colaboradora con la ACSR en nuestra cena solidaria. Es importante destacar que nuestra Asociación también fue honrada con el premio Ciudad Solidaria en el año 2018.



# RECURSOS ECONÓMICOS

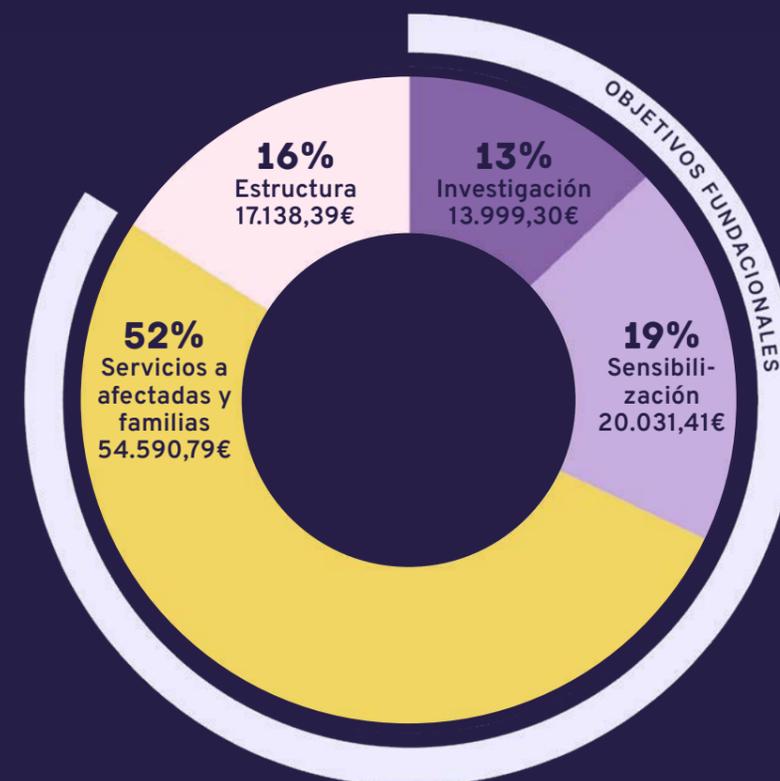
## INGRESOS

En cuanto a los ingresos, han sido un total de 109.663,65 € - un incremento del 36% respecto a 2022 - de los cuales el 32% corresponden a fondos propios y el 68% a subvenciones públicas y privadas:



## GASTOS

Los gastos han sido un total de 105.759,89 € - destinando el 84% a los objetivos fundacional - con un resultado positivo 3.903,76€ y repartidas de la siguiente manera:



# ACSR



Associació catalana  
**Síndrome de Rett**

## JUNTA DIRECTIVA

**Presidente:** Rafael de Oza  
**Vicepresidente:** Joan del Ríó  
**Tesorera:** Rosa Campos Requena  
**Secretario:** Miguel Ángel Molina  
**Vocales:** Raquel Gonzalez - Pinto, Andrea Fischer y Paula Bolzani.

## VOLUNTARIADO

Son muchas las personas, familiares y amigos de la Asociación, que ayudan a llevar a cabo los servicios y actividades que realizamos a lo largo del año. Es gracias a su apoyo que es posible la planificación, la implementación, la ejecución y la evaluación de los proyectos.

La Asociación Catalana del Síndrome de Rett nace en el 1994, motivada por un grupo de familias con hijas con el Síndrome de Rett para mejorar la calidad de vida y la inclusión de las mujeres afectas y de sus familias en todas las áreas de actuación y en el ámbito autonómico.

Declarada de Utilidad Pública desde el 2013.

La forman actualmente 192 personas socias, padres y madres con hijas con el Síndrome de Rett. Nuestros objetivos generales son:

### AYUDAR

Ayudar y apoyar a las familias con hijas con Síndrome de Rett.

### AGRUPAR

Agrupar a familiares, profesionales, Administración, centros sanitarios y otras asociaciones nacionales e internacionales alrededor del Síndrome de Rett.

### INFORMAR

Informar sobre el conocimiento y actualizaciones relacionadas con el Síndrome de Rett.

### FOMENTAR

Fomentar proyectos innovadores para un diagnóstico y tratamiento adecuados.

### DIVULGAR

Dar a conocer la enfermedad y sensibilizar a la sociedad en general.

# COLABORADORES

Gracias per ayudarnos a hacerlo posible





---

 **Centro Cívico Can Felipa**  
Plaza de Josep Maria Claveria 1-2  
08005 Barcelona

 **608 92 66 12**

 **secretaria@rett.cat**

**rett**  
**cat** Associació catalana  
**Síndrome de Rett**



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