
MEMÒRIA 2023



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	
SUPPORT PSICOSOCIAL I ACTIVITATS FAMILIARS	13
Xarxa de Voluntariat	
Pla d'acollida	
Servei de psicologia	
Art Teràpia i formació, Fundació Miró	
Jornada de CAA en Rett	
TREBALL EN XARXA	18
Convenis Centres d'Educació	
Convenis Centres Sanitaris	
FinRett	
Xarxa Europea	
Fundació Gema Canales	
PROJECTES D'INCLUSIÓ	22
Passejada sobre rodes	
Iniciatives solidàries de famílies Rett	
Rett Race / Suma't al Rett	
Comunicació rett.cat	
Som notícia	
RECURSOS ECONÒMICS	27
ACSR	30
COL: LABORADORS	31

CARTA DEL PRESIDENT

Rafael de Oza, President ACSR

Estimats socis i sòcies,

D'ençà que ens vam acostar a l'ACSR en rebre el diagnòstic de la nostra filla Paula, vam rebre una càlida benvinguda i molt suport. Això va fer que ens involucréssem a poc a poc en el dia a dia de l'ACSR, fins a formar-ne part activa, com a membres de la JUNTA, a qui agraeixo enormement el seu treball i el seu esforç desinteressat.

L'any vinent, 2024, l'ACSR complirà 30 anys. Des dels seus inicis, els familiars de filles afectades amb la síndrome de Rett que la van crear volien unir forces en la lluita per obtenir un diagnòstic correcte, rebre cures adequades i recolzar la investigació per a una possible cura. I aquesta continua sent la tasca de la JUNTA, avui en dia:

Centrem els nostres esforços en la cura diària que requereixen les nostres filles. Les necessitats en les diferents etapes varien, per això considerem vital tenir-les identificades per crear una ruta que vagi des del diagnòstic fins a l'edat adulta.

I és aquí on volem posar l'accent. Ja que, en arribar l'edat adulta, les famílies passem de la nit al dia a una atenció precaritzada, descoordinada i mancada de continuïtat especialitzada.

Les nostres filles comparteixen una mancança comunicativa que els impedeix expressar les seves necessitats bàsiques. Per això, destinem esforços al projecte de CAA amb el qual reforçar les seves capacitats comunicatives. Per fer-ho, en la nostra teràpia fem servir un identificador de retina, amb el qual aprenen a dirigir el ratolí de l'ordinador amb els seus ulls i, a poc a poc, establir una comunicació efectiva. De forma complementària, posem a

disposició de les nostres sòcies, tant de forma directa com en format d'ajudes individuals, diferents activitats com la música, l'assistència amb animals o l'art adaptat.

Actualment, no existeix cap tractament curatiu per a la SR, no obstant això, continuem posant les nostres esperances en la investigació. Per això, tenim un conveni de col·laboració amb l'AESR: "FINRETT", mitjançant el qual unim forces en la recaptació de fons i obrim convocatòries conjuntes per recolzar els projectes que la comunitat científica desenvolupa.

Al mateix temps, actualment hi ha dos assajos clínics en teràpia gènica que prometen resultats esperançadors. I s'ha aprovat als EUA el primer medicament exclusiu per la SR, el qual podria millorar subtilment alguns dels aspectes de la malaltia. Estarem atents a la seva arribada a Europa.

Malgrat els múltiples esforços durant tots aquests anys, la SR continua sent desconeguda en molts àmbits de la societat. Per això, continuem destinant esforços per visibilitzar la malaltia i les necessitats associades a ella.

Acabo aquesta carta donant les gràcies a tots aquells que ens donen suport i ens abracen: les famílies, les institucions públiques i privades, la comunitat mèdica i científica i un llarg etcètera.

ASSEMBLEA ANUAL



Assemblea anual de l'ACSR amb el suport del voluntariat de la Fundació La Caixa

El dissabte 3 de juny es va celebrar l'Assemblea anual de l'ACSR amb l'objectiu de valorar el grau de satisfacció que les persones sòcies 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 dels comptes de 2022 i la presentació del pressupost previst per a l'any 2023. Han participat 27 persones sòcies.

Entre les necessitats es va exposar l'ampliació de la visió clínica del síndrome de Rett per no enfocar-la només com una malaltia del neurodesenvolupament infantil, sinó que abracci totes les etapes de la vida, redundant en una millor atenció en el pas a l'edat adulta.



SÍNDROME DE RETT

QUÈ ÉS EL SÍNDROME DE RETT

El 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 el cap, dificultats per caminar, convulsions i retard cognitiu.

Aquest 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, tot i que els símptomes i l'afectació poden ser molt diferents.

Aquest síndrome es diagnostica observant signes i símptomes durant el creixement inicial i el desenvolupament de la nena i realitzant avaluacions periòdiques del seu estat físic i neurològic.

Malgrat les dificultats que implica els símptomes, la majoria dels individus que pateixen Síndrome de Rett continuen vivint bé fins a l'edat adulta.

Es considera una malaltia minoritària però afecta a més de 3000 nenes i dones en el nostre país i, actualment, no hi ha una cura per aquesta malaltia.

El 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 que el malalt depengui dels altres. Les nenes/dones amb 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 amb l'objectiu de millorar el benestar i la qualitat de vida de les afectades, i de suport psico-social per a les seves famílies d'una manera única i innovadora a Catalunya.

COM AFECTA

La 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 apareixen: falta de comunicació verbal, descoordinació motriu, retard cognitiu sever, estereotípies de mans, epilepsia, etc.

PROJECTES QUALITAT DE VIDA



Teràpies

Durant el transcurs de l'any 2023, hem mantingut una constant dedicació a les teràpies estables per promoure el benestar físic i emocional de les nenes i dones amb la síndrome de Rett, així com de les seves famílies.

Ens plau destacar que cada vegada són més les noves famílies que poden accedir a aquestes teràpies, la qual cosa significa un augment en els recursos disponibles per millorar la qualitat de vida diària de les afectades.

La progressió d'aquest projecte des del seu inici és motiu de gran satisfacció per a tots nosaltres, i valorem positivament la seva evolució contínua.

L'Associació ha destinat el 50% del pressupost de l'entitat a teràpies.

TOTAL TERÀPIES
50.000 € 100%

TERÀPIES ESTABLES
34.000 € 68%

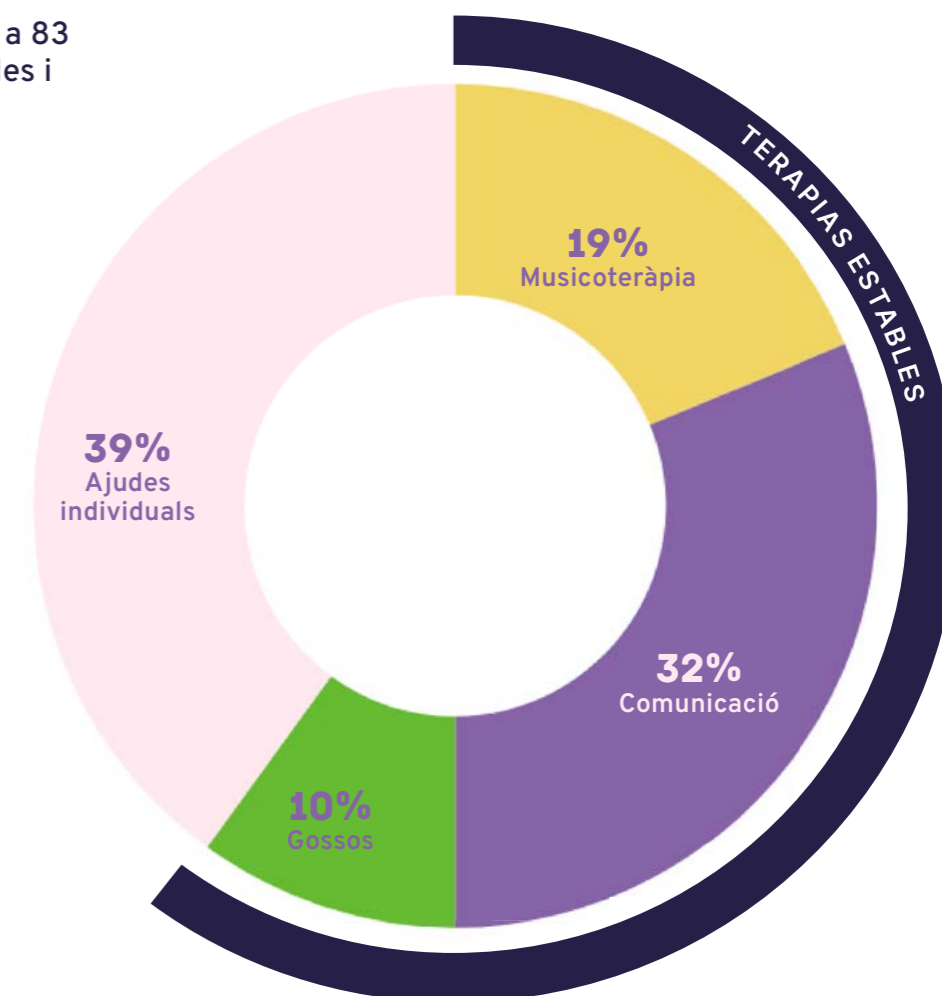
AJUDES INDIVIDUALS
16.000 € 32%

L'Associació ha ofert teràpies a 83 usuàries entre teràpies estables i ajudes individuals.

TOTAL TERÀPIES
83 usuàries 100%

TERÀPIES ESTABLES
51 usuàries 61%

AJUDES INDIVIDUALS
32 usuàries 39%



Teràpies

COMUNICACIÓ AMB LA MIRADA

Aquesta teràpia és la més sol·licitada per les famílies associades. Aquest any han sumat un total de 28 usuàries.

Durant les sessions individuals de comunicació, ens centrem en oferir a les usuàries eines per aconseguir la comunicació amb la mirada a través de l'accés a un dispositiu amb un lector especial i un programari de comunicació. També adaptem un tauler per a cadascuna amb el qual puguin expressar les seves necessitats, emocions i preferències per ser més autònomes. Aquesta forma de comunicació està marcant una gran diferència en la qualitat de vida de les persones amb síndrome de Rett, donant-los veu pròpia i animant-los a participar amb el seu entorn.

Aquest any, hem comptat amb el suport de tres logopedes expertes en CAA en Rett: Maria Traid, Salma González i Maria Mas.



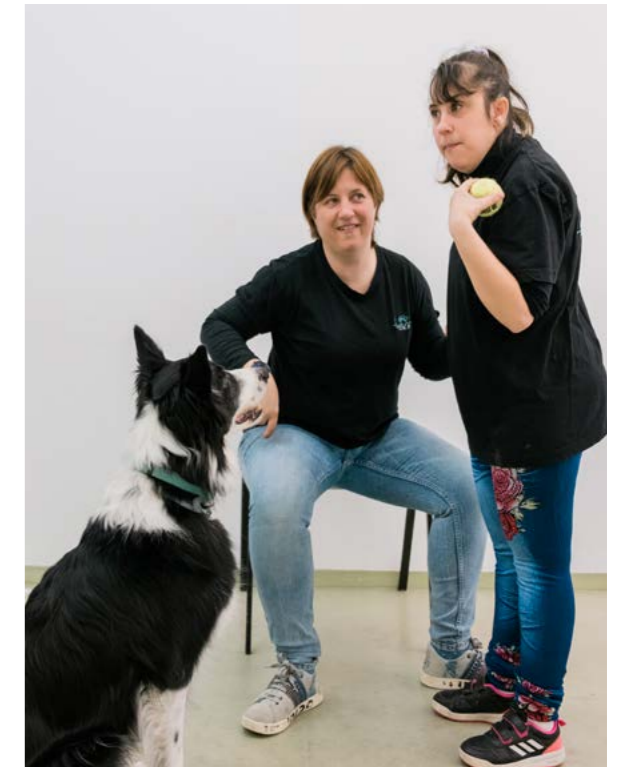
Teràpies

TERÀPIA AMB GOSSOS

La teràpia amb gossos és una intervenció terapèutica que utilitza la presència i la interacció amb els gossos entrenats per proporcionar suport emocional, físic i social a les persones amb discapacitat. Aquest tipus de teràpia té com a objectiu millorar la qualitat de vida reduint l'ansietat, incrementant l'autonomia i la comunicació interpersonal.

En la pràctica clínica, les intervencions amb gossos de teràpia han ajudat a reduir les estereotípies de les mans de les nenes i dones amb síndrome de Rett facilitant el contacte voluntari amb l'animal i proporcionant-los una font de suport emocional i interacció positiva.

Les sessions han estat impartides per les nostres terapeutes: Patricia Sánchez i Montse Martínez de l'Associació Itacan, beneficiant a 8 usuàries durant l'any 2023.



Teràpies

MUSICOTERÀPIA

La musicoteràpia utilitza la música per abordar les necessitats físiques, emocionals, cognitives i socials. En el cas de les persones amb síndrome de Rett, la musicoteràpia ofereix una eina única per millorar la qualitat de vida de les afectades. Mitjançant l'ús de la música, s'estimula la comunicació, es milloren les habilitats motrius, es fomenta la interacció social i es promou l'expressió d'emocions. Les usuàries milloren el seu estat de relaxació, reduint la tensió en l'expressió del rostre i de les extremitats superiors. La música regula els seus patrons de respiració millorant el seu benestar.

Les sessions han estat impartides pels nostres terapeutes: Núria Aguilera, Carles Geli i Antonio Romero de l'Associació Ressò, i Elena Tan de Red Musik, beneficiant a 15 usuàries durant l'any 2023.

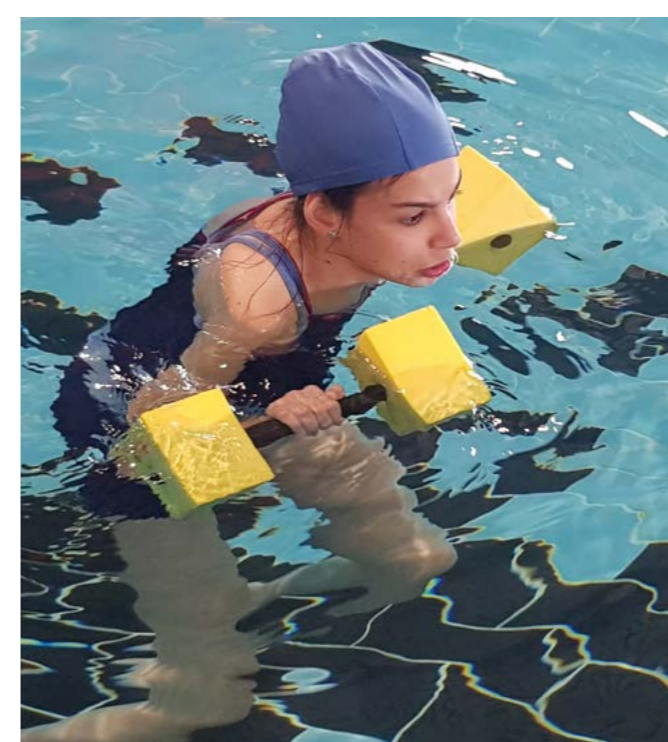


Teràpies

AJUDES INDIVIDUALS

Durant l'any 2023, gràcies a la generositat de donants individuals i subvencions tant públiques com privades, hem aconseguit destinar un total de 16.000 € a ajudes individuals per a teràpies destinades a fomentar l'autonomia de les nenes i dones amb síndrome de Rett. Aquestes ajudes han tingut un impacte significatiu: 32 famílies en situació de vulnerabilitat han pogut accedir a serveis terapèutics dissenyats per millorar la qualitat de vida de les afectades per Rett. A més, aquestes teràpies han alleujat la càrrega econòmica que suposa per a les famílies l'accés a aquest tipus de tractaments.

Cada beneficiària ha rebut una ajuda de fins a 500€, permetent així l'accés a teràpies com fisioteràpia neurològica, hipoteràpia i hidroteràpia, que han estat les més demandades.



Teràpia i família

ART ADAPTAT

En el 2023 s'ha donat continuïtat als tallers d'Art Adaptat amb: Objectes Rett. Sessions Tentaculars, que ha comptat amb la mediació de Neus Frigola, les terapeutes d'Art Pal·liatiu, les propostes de les artistes Mercedes Pimiento i Ginebra Reventós, i el suport d'Art for Change de la Fundació La Caixa.

S'han realitzat 8 tallers al Centre Cívic Can Feliça, on tenim la nostra seu. Des de la seva direcció ens han donat suport en el llançament de l'activitat artística, no només cedint-nos l'espai, sinó comptant també amb l'assessorament de l'equip d'Arts Visuals.

L'acollida de les sessions artístiques ha estat molt bona, hi han participat 20 famílies de l'ACSR. Ha estat un moment de trobada entre famílies ja que aquestes sessions estan obertes a l'entorn familiar de les nostres sòcies.



SUPPORT 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 el síndrome de Rett i les seves famílies a Catalunya.

Té com a objectiu 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, també ha desenvolupat 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



PLA D'ACOLLIDA

Davant del diagnòstic, les famílies contacten amb les Associacions de pacients amb la mateixa malaltia que pateixen les seves filles.

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. Ho fem des del voluntariat testimonial i amb el suport de la nostra coordinadora de projectes.

XARXA DE VOLUNTARIAT

La Associació compta amb una xarxa de persones voluntàries a través de les quals oferim 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 cures per dur-les a terme.

SUPORT PSICOLÒGIC

Un dels serveis que es dona als nostres socis és el suport psicològic. 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 està orientada des de com afrontar un diagnòstic, oferir diferents eines per conviure en aquesta nova situació i donar els suports necessaris a les famílies en el seu dia a dia; fins a oferir acompanyament en el dol o altres situacions de patiment emocional.

L'Associació posa a disposició de les famílies el servei del psicòleg de forma gratuïta. En aquests casos, la necessitat va més enllà del suport que puguin oferir altres famílies testimonials voluntàries. Al llarg de l'any s'han atès 5 sol·licituds d'ajuda, amb unes 5-10 sessions cadascuna.

Famílies

ARTERÀPIA

TALLER SOTA LA TEMÀTICA DE PAUL KLEE, L'EQUIP D'ARTE PALIATIU ENS PROPOSA UNA ACTIVITAT PER A DONES RETT, GERMANS I FAMILIARS

ESMORZAR ENS POSAREM AL DIA AMB UN ESMORZAR/TROBADA DE FAMÍLIES DE LA RETTCATALANA A LA CAFETERIA DE LA FUNDACIÓ

VISITA AL LLARG DEL MATÍ, PODREM FER UNA VISITA GRATUÏTA PER LA FUNDACIÓ MIRÓ

DISSABTE 14 DE GENER 2023 // 11:00H - 13:00H
PARC DE MONTJUÏC 08038 BARCELONA
PÀRQUING ACCESSIBLE

Fundació Joan Miró



ARTERÀPIA FUNDACIÓ MIRÓ

El primer taller del 2023 a càrrec de les terapeutes de la Fundació d'Art Paliatiu va començar al Museu Miró, amb seu a Montjuïc, el passat 14 de gener.

Les 11 famílies participants van començar amb un esmorzar a les instal·lacions del Museu, els responsables del qual van facilitar el desenvolupament exitós de l'activitat i van posar a la nostra disposició les seves instal·lacions totalment adaptades. En aquest taller, les nostres nenes i dones amb síndrome de Rett van gaudir de l'activitat artística que portava per títol: El jardí de Miró. Mentrestant, les famílies van poder gaudir d'una visita pel Museu que, a més de la seva col·lecció, albergava una exposició temporal de l'artista Paul Klee.

ARTERÀPIA FORMACIÓ

Així mateix, hem participat en un curs d'Arteteràpia impartit per les terapeutes de la Fundació d'Art Paliatiu, a l'espai LA FONT al barri barceloní de Sants, que va tenir lloc els caps de setmana del 26 i 27 d'octubre i del 10 i 11 de novembre.

La formació va ser molt interessant i va anar dirigida a persones cuidadores, entre les quals vam trobar altres persones amb les mateixes inquietuds. Vam poder estudiar casos reals de les seves sessions artístiques i van compartir amb els assistents totes les eines creatives de l'Art Paliatiu.

Famílies

JORNADA CAA EN RETT

El 17 de desembre del 2023 va tenir lloc la 10^a Jornada Rett al CosmoCaixa Barcelona, deïcada a la Comunicació Aumentativa i Alternativa en la Síndrome de Rett.

Con aquest esdeveniment, l'ACSR tenia com a objectiu convidar diferents ponents del àmbit nacional i internacional per compartir els seus coneixements tant amb les famílies com amb els professionals de les nenes i dones amb Rett.

Vam tenir la participació de:

Helena Wandin, del Nationell Center a Suècia, que ens va parlar que mai és tard ni aviat per construir la comunicació en el SR.

Patricia Velasco i Ana Jacas, d'AlfaSAAC, que van compartir els seus aprenentatges sobre com formar un equip de CAA entre famílies, terapeutes i educadors.

Sol Solis, de la Fàbrica de Paraules, qui va explicar el Continuum evolutiu de la CAA en el SR.



Famílies

Susan Norwell, de Rett University, que es va centrar en parlar-nos de com aconseguir la lectoescriptura en Rett i ens va inspirar amb vídeos de les seves sessions amb afectades Rett.

LA JORNADA DE CAA EN RETT



TALLERS I CANGURATGE

Paral·lelament al congrés, vam posar a disposició de les famílies un servei de canguratge tant per a les nenes i dones amb Rett com per als germans i germanes, complementat amb activitats lúdiques com una visita al planetari, una sessió d'Artteràpia i un recorregut per l'exposició de Dinosauris. A més, vam organitzar tallers amb Qinera i Tobii Dynavox perquè les nenes i dones amb Rett, així com les famílies i professionals, poguessin provar les últimes tecnologies del mercat, com ara lectors oculars i programari.



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 la col·laboració de la Generalitat de Catalunya.

L'objectiu d'aquests convenis és establir un protocol en els serveis territorials de l'assignació d'entrada als centres amb professionals especialitzats en l'atenció i la cura de les nenes i dones amb el síndrome de Rett a tot 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 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 les nenes/dones amb Rett.

A més, l'Associació manté el seu compromís de seguir impulsant la recerca per trobar una cura per a la malaltia a través del projecte FinRett.

HOSPITAL VALL D'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

INVESTIGACIÓ FINRETT >

En l'Associació continuem dipositant les nostres esperances en la recerca, i mentre els grans grups farmacèutics avancen en prometedors assajos clínics que podrien millorar considerablement l'estat de salut de les nostres filles, en el marc del conveni de col·laboració que tenim subscrit amb Finrett, continuem aportant el nostre granet de sorra mitjançant el suport als grups de recerca perquè aprofundeixin en el coneixement de la malaltia.

En 2023 s'han aportat 30 mil euros al projecte del Dr. Manel Esteller Badosa, amb el títol "INSPIRE: Investigar l'epigenoma espacial del marcapassos respiratori per abordar les alteracions de la respiració i la deglució en la síndrome de Rett", que es desenvolupa al Centre d'Investigació Fundació Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.

Recentment, vam tenir l'oportunitat de conèixer el projecte, la tecnologia innovadora que estan emprant i el gran interès que genera l'observació tridimensional del comportament de les cèl·lules mutades en els animals d'estudi. També vam escoltar a Sònia Guil com està treballant en la caracterització de l'activitat d'unió al RNA de la proteïna MECP2 salvatge i mutada per millorar la teràpia de reemplaçament gènic per a la síndrome de Rett. D'altra banda, Carmen Agustín Pavon continua amb el seu estudi sobre el sistema neuroendocrí de l'Hormona Lliberadora de Gonadotropina com a diana terapèutica en la síndrome de Rett.

Cal destacar que aquest suport econòmic seria inviable sense la generosíssima aportació de fons recaptats de totes les famílies que prenen la iniciativa, any rere any, en recaptar fons per a la investigació.

Xarxa europea i nacional

CONGRÉS RETT EUROPA >

L'assistència, participació i col·laboració internacional amb altres entitats i organitzacions dedicades a vetllar pels interessos de les afectades per la síndrome de Rett i a millorar la seva qualitat de vida és fonamental per a l'ACSR.

En el 2023 vam participar en dos esdeveniments a nivell internacional:

Conferències Europees Síndrome de Rett
Belgrado, Sèrbia

VII Congrés Europeo Síndrome de Rett
Marsella, França >

FUNDACIÓ GEMA CANALES >

El passat 18 d'octubre, vam assistir a la presentació de la Fundació Gema Canales a la Universitat de Castella-La Manxa, a Toledo.

Aquesta fundació emergeix amb la missió de derrocar les barreres socials i fomentar oportunitats perquè les persones amb dificultats comunicatives puguin expressar-se lliurement. La seva visió és clara: aspiren a què ningú es vegi privat del dret fonamental a la comunicació, perquè comunicar-se és un dret.

El seu objectiu abasta des de proporcionar ajudes concretes i materials de manera rotativa fins a capacitar professionals i famílies, així com difondre coneixement en aquest àmbit.

La Fundació Gema Canales es perfil·la com un referent nacional en la Comunicació Aumentativa i Alternativa (CAA), convertint-se en un far de esperança i progrés.



"El bosc seria molt trist si només cantessin els ocells que ho fan millor.",
Rabindranath Tagore

PROJECTES D'INCLUSIÓ



Inclusió



PASSEJADA SOBRE RODES

El diumenge 12 de novembre es va dur a terme l'esdeveniment esportiu solidari destinat a sensibilitzar sobre la síndrome de Rett.

En aquesta ocasió, vam celebrar la sisena edició de l'esdeveniment 'Sobre Rodes per al Rett', gaudint del passeig marítim des del CEM de la Marbella fins a arribar al Fòrum de Barcelona. La jornada va comptar amb la valuosa col·laboració de #enbicisenseedat, que van proporcionar a les nenes i dones amb síndrome de Rett un servei de bicicletes adaptades per participar plenament en l'activitat.

L'esdeveniment va atraure a més de 110 persones, la qual cosa va constituir un gran èxit de participació, i vam aconseguir recaptar 820 € per donar suport a la nostra causa.



Inclusió

RETT RACE

El 24 de setembre va tenir lloc a Sant Boi de Llobregat l'esdeveniment solidari Rett Race que va comptar amb un total de 811 participants. Una iniciativa solidària impulsada per la família de la nostra sòcia Andrea Pinilla.

La 6a edició va tenir el suport de nombroses empreses i de l'Ajuntament de Sant Boi, així com de l'Estadi Municipal d'Atletisme Constantí Miranda. A més de les curses de 5 i 10 quilòmetres i la caminada, es van dur a terme múltiples activitats: zumba, jocs infantils, ball amb Tots Som Santboians.

La recaptació ha estat de 9.119,22 € i anirà destinada al fons FINRETT per a la recerca de la síndrome de Rett.



Inclusió

SUMA'T AL RETT

El 2 de desembre, l'Associació A lo Cubano, a través de la família de Mia Arias de l'associació, va organitzar una jornada solidària en la qual es van recaptar 6.941 € destinats a la recerca de la síndrome de Rett a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Va ser emocionant veure tantes persones compromeses i participant en l'exhibició de balls, la master class de Zumba, la gimcana infantil o el dinar i ball popular de salsa i bachata per donar suport i visibilitat a la síndrome de Rett.

Moltes gràcies, A lo Cubano!



Inclusió

INICIATIVES SOLIDÀRIES, FAMÍLIES

És meravellós veure aquestes iniciatives solidàries i el compromís de les famílies de l'Associació que les impulsen en suport als serveis i activitats de l'organització. És un exemple inspirador de com la comunitat pot unir-se per a fer una diferència positiva.

En aquesta ocasió, la iniciativa va ser de la Rosa de Cabrianes amb un sopar solidari en favor de Rett, a càrrec del xef Víctor Martín del Restaurant Trigo de Valladolid amb 1 Estrella Michelin, i que va tenir lloc al restaurant Mas de la Sala el dijous 23 de novembre.

A més, es va realitzar una rifa nadalenca a l'Escola Bressol El Campanar a Alella, on assisteix la petita Emília de 2,5 anys. La direcció va decidir que en el 2023, en honor a ella, es donaria tot el recaptat a l'ACSR. Gràcies a totes les famílies, que van donar més regals que en qualsevol rifa anterior de l'escola, es van recaptar 1.300 €

Gràcies famílies Rett, per tant!



Comunicació Rett.cat

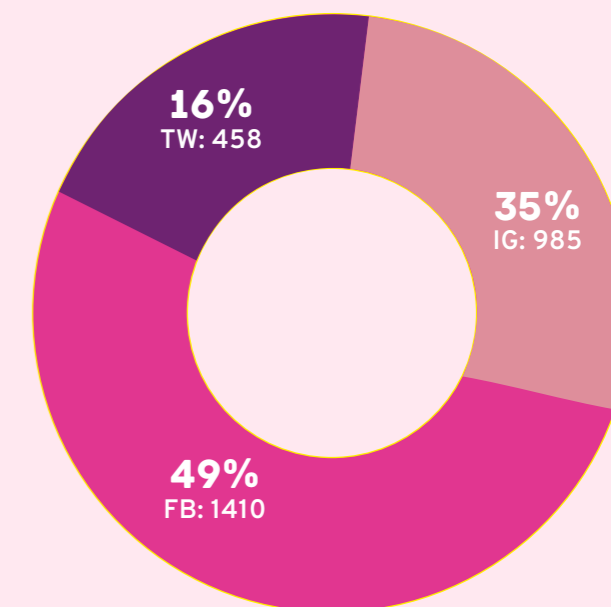
XARXES SOCIALS

En Instagram hem arribat als 985 seguidors amb actualitzacions gairebé diàries de contingut en forma de Stories. En Facebook tenim un total de 1.410 seguidors. En Twitter seguim per sobre dels 458 seguidors.

Continuem treballant en el nostre canal de YouTube Audiovisuals ACSR i millorant significativament la nostra web www.rett.cat amb un major percentatge de contingut i actualització dels continguts. Entre ells, novetats en la recerca, informació relativa a serveis i ajudes, sobre les nostres teràpies estables, esdeveniments solidaris, etc. 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 en xarxes socials

2853



Som notícia

PRESENTS ALS MITJANS

Entrevista a RAC1 en el dia de les EERR >

Amb motiu del dia de les malalties rares, la família Luna Fernández va ser entrevistada per la periodista Ana Amat el Vendrell de RAC1, el contingut de la qual també es va publicar en la web de l'emissora radiofònica.

La Regió fa ressò del sopar solidari >

La iniciativa del sopar solidari en favor de Rett de Rosa de Cabrianes, va tenir repercussió en les XX.SS. i en premsa en el Diari Regió.

Premis Onda cero Ciutat Solidària >

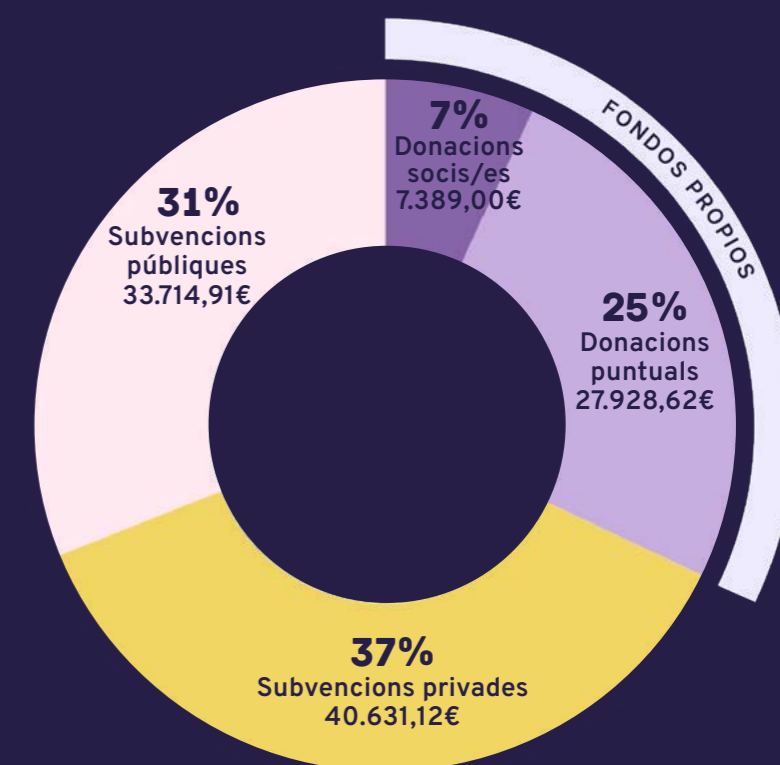
El mes de novembre passat vam tenir l'honor d'assistir a l'XI RECONeixEMENT CIUTAT SOLIDÀRIA 2023 com a entitat convidada. En aquest esdeveniment, la Zona Franca de Barcelona i Onda Cero van brindar un mercut reconeixement a les entitats: No Som Invisibles, Oasi Urbà i La Nau entitat col·laboradora amb l'ACSR en el nostre sopar solidari. És important destacar que la nostra Associació també va ser honorada amb el premi Ciutat Solidària l'any 2018.



RECURSOS ECONÒMICS

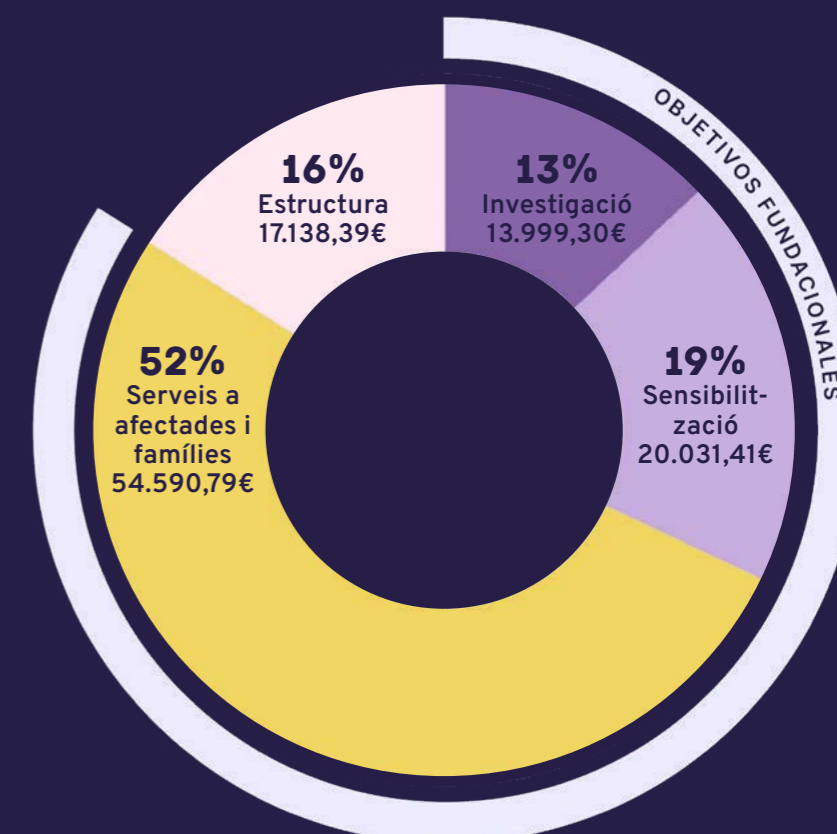
INGRESSOS

Pel que fa als ingressos, han estat un total de 109.663,65 € - un increment del 36% respecte a 2022 - dels quals el 32% corresponen a fons propis i el 68% a subvencions públiques i privades:



DESPESES

Les despeses han estat un total de 105.759,89 € - destinant el 84% als objectius fundacional - amb un resultat positiu 3.903,76€ i repartides de la manera següent:



ACSR



Associació catalana
Síndrome de Rett

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 personis sòcies, pares i mares amb filles amb la Síndrome de Rett. Els nostres objectius generals són:

AJUDAR

Ajudar i fer costat a les famílies amb filles amb Síndrome de Rett.

AGRUPAR

Agrupar 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 para un diagnòstic y tratamiento adecuados.

DIVULGAR

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

JUNTA DIRECTIVA

President: Rafael de Oza

Vicepresident: Joan del Río

Tresorera: Rosa Campos Requena

Secretari: Miguel Ángel Molina

Vocals: Raquel Gonzalez - Pinto, Andrea Fischer y Paula Bolzani.

VOLUNTARIAT

Són moltes les persones, familiars i amics de l'Associació, que ajuden a dur a terme 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.

COL·LABORADORS

Gràcies per ajudar-nos a fer-ho possible





Centre Cívico Can Felipa
Plaça 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