

MEMORIA 2024



ÍNDICE

CARTA DEL PRESIDENTE	03
ASAMBLEA ANUAL	04
SÍNDROME DE RETT	05
PROYECTOS CALIDAD DE VIDA	06
Comunicación	
Terapia Asistida con Perros	
Musicoterapia	
Ayudas Individuales	
Arte Adaptado	
APOYO PSICOSOCIAL Y ACTIVIDADES FAMILIARES	13
Red de Voluntariado	
Plan de acogida	
Servicio de psicología	
CAA webinar familias	
Retteca, la biblioteca de las cosas Rett	
TRABAJO EN RED	18
Convenios Centros de Educación	
Convenios Centros Sanitarios	
FinRett	
Red entidades	
PROYECTOS DE INCLUSIÓN	22
Paseo sobre ruedas	
Rett Race	
Cena, 30 años	
Iniciativas familias	
Iniciativas solidarias	
Buff x Rett	
Somos noticia	
RECURSOS ECONÓMICOS	29
ACSR	30
COLABORADORES	31

CARTA DEL PRESIDENTE

Rafael de Oza, Presidente ACSR

Estimados socios y socias,

Los retos que tenemos delante como asociación pueden parecer, a veces, inabarcables. Pero cada año, cuando miramos hacia nuestros objetivos, sé que no estoy solo. A mi lado tengo una Junta de Gobierno excepcional, comprometida y generosa, a quien quiero agradecer de todo corazón a: Rosa, Joan, Andrea, Miguel, Paula y Raquel.

Juntos, con la ayuda inestimable de Nuria, hacemos realidad proyectos que transforman el día a día de nuestras socias y socios. Lo hacemos a través de las ayudas individuales que ofrecemos a las familias y de las terapias que proporcionamos de forma totalmente gratuita: sesiones que conectan nuestras hijas e hijos con ellos mismos a través del poder de la música, del contacto con perros de asistencia, de la estimulación de los sentidos mediante el arte adaptado. Y se les da la oportunidad de aprender a expresarse. Porque la comunicación no es un lujo, es un derecho.

También trabajamos con fuerza para impulsar la investigación. Los adelantos que se están produciendo en Estados Unidos y en Canadá nos permiten soñar. Desde aquí, continuamos adelante con el convenio que mantenemos con AESR Finrett y estableciendo nuevas alianzas con el sector farmacéutico (Acadia). Os hemos dado voz en la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias (CAAM) de Cat-Salut. Allí tuvimos el honor de explicar qué es el Síndrome de Rett y los retos a los cuales nos enfrentamos, ante un auditorio formado por grandes profesionales como el Dr. Miquel Pons, director médico del HSJD, o la Dra. Pepi Rivera, directora clínica de Atención a la Mujer y a la Infancia del Hospital de Sabadell.

Y, por supuesto, seguimos adelante con todas las acciones que hacen visible el Síndrome de Rett. Porque hablar es generar conciencia, abrir puertas y construir un futuro más justo.

Gracias por el apoyo cálido y firme que nos disteis en la Cena Anual Rett. Es un acontecimiento que preparamos con una gran ilusión. Un encuentro entre familias, amigos, instituciones y personas que nos estiman y nos acompañan en este camino. Fue en esta cena donde vi por última vez a Eduardo Brigniani, nuestro estimado psicólogo, acompañado de su esposa Eugenia. A ella, desde aquí, le envió una fuerte y sentida abrazo. Me quedo con el recuerdo de su sonrisa, que nunca faltaba, ni siquiera en los momentos más difíciles. No lo olvidaremos nunca.

Y no puedo acabar sin decir una cosa muy personal: el motor que me impulsa, la razón por la cual sigo adelante al frente de esta asociación, tiene nombre propio y es el de mi hija Paula.

ASSEMBLEA ANUAL



Asamblea anual de ACSR con el apoyo del voluntariado de la Fundación La Caixa y la Fundación Arte Paliativo.

El sábado 29 de junio se celebró la **Asamblea anual de ACSR**, un espacio de participación donde conocer los proyectos desarrollados durante el año, compartir propuestas y hacer seguimiento de los servicios y terapias de la entidad. Durante la jornada se aprobaron las cuentas, el presupuesto y las actividades.

Para favorecer la participación de las familias, la asamblea contó con un servicio de canguro, en el que los voluntarios de CaixaBank tuvieron cuidado de nuestras chicas con mucha dedicación. Además, las niñas pudieron disfrutar del taller artístico organizado por las arteterapeutas de la [Fundación Arte Paliativo](#).

Al finalizar la asamblea, las familias participaron en un taller de apoyo emocional conducido por nuestro querido psicólogo, Eduardo Brignani. **Queremos destacar el gran legado que Eduardo ha dejado en nuestras familias. Su acompañamiento ha sido fundamental para nuestra Asociación.**



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 el 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 manos, epilepsia, etc.

PROYECTOS CALIDAD DE VIDA



Terapias

A lo largo del año 2024, hemos continuado trabajando de manera constante para garantizar el acceso a terapias estables, con el objetivo de fomentar el bienestar físico y emocional de las niñas y mujeres con síndrome de Rett y de sus familias.

Nos enorgullece constatar que cada vez más familias pueden beneficiarse de estas intervenciones, hecho que refleja un crecimiento de los recursos destinados a mejorar la calidad de vida del colectivo.

La evolución de este proyecto desde sus inicios representa una gran satisfacción para la asociación, y seguimos comprometidos con su consolidación y ampliación.

La Asociación ha ofrecido terapias a **93 usuarias** entre terapias estables y ayudas individuales.

TOTAL TERAPIAS
93 usuarias 100%

TERAPIAS ESTABLES
58 usuarias 61%

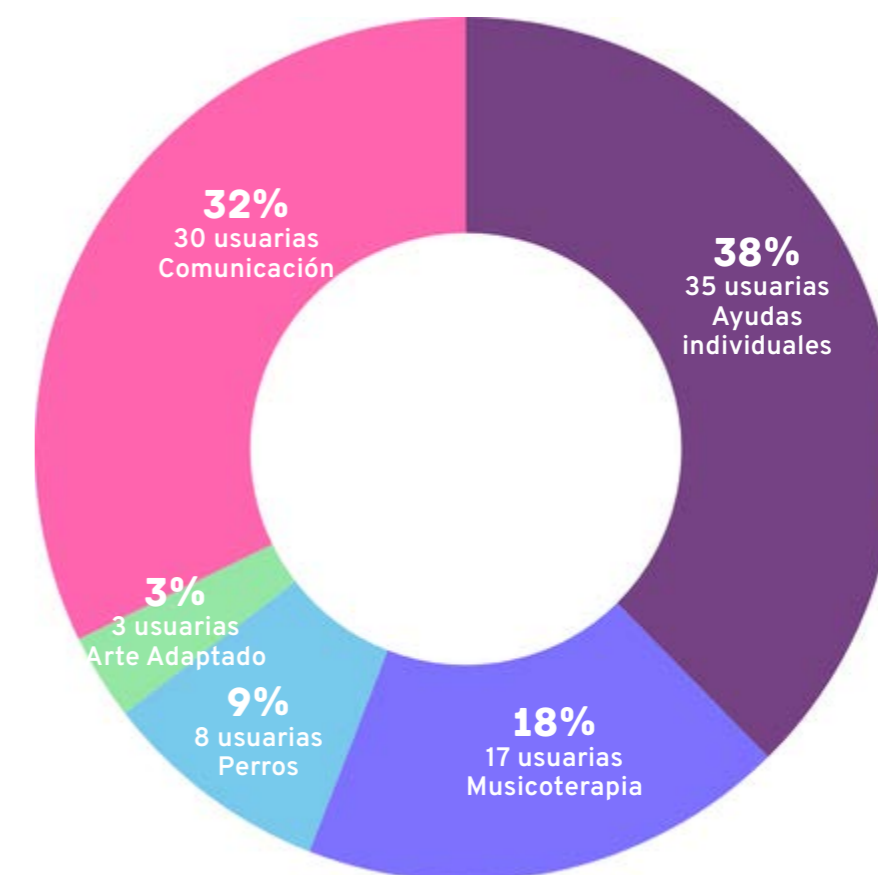
AYUDAS INDIVIDUALES
35 usuarias 39%

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

TOTAL TERAPIAS
53.000 € 100%

TERAPIAS ESTABLES
35.500 € 68%

AYUDAS INDIVIDUALES
17.500 € 32%

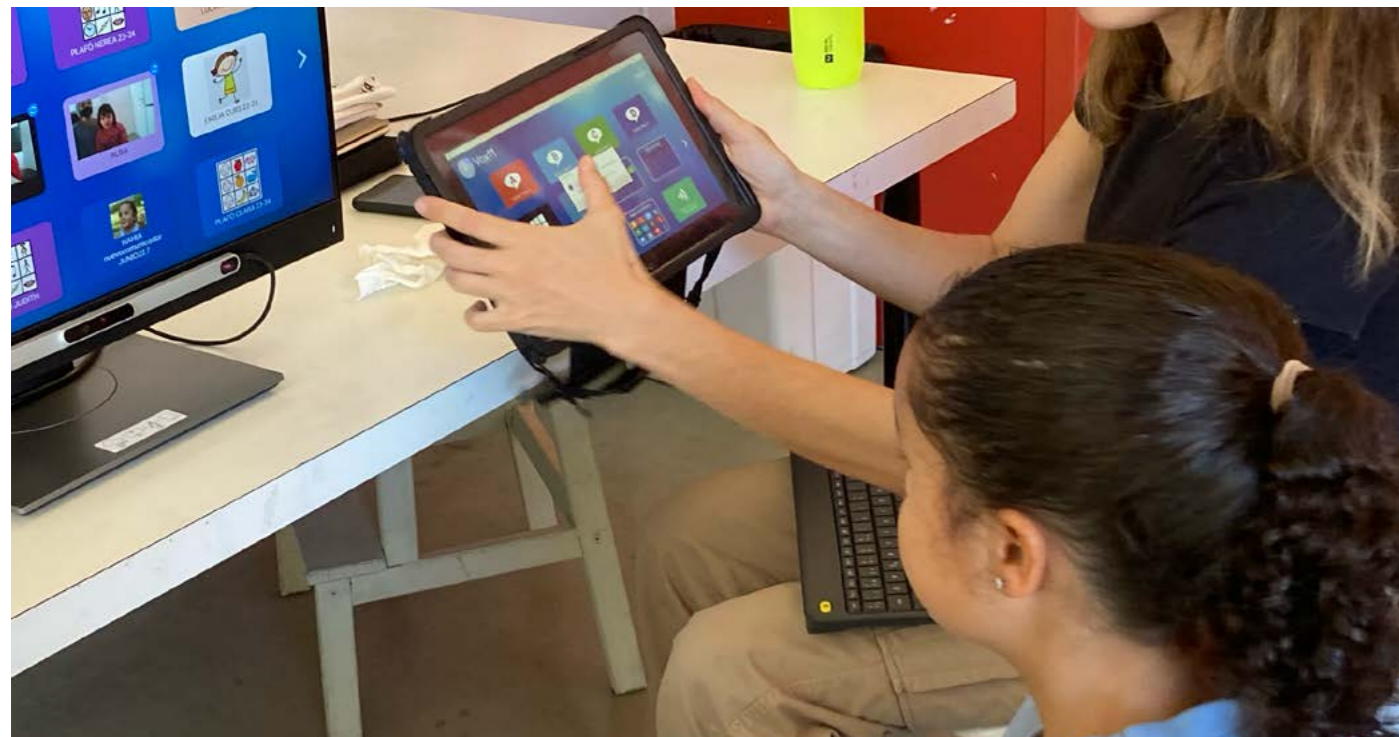


Terapias

COMUNICACIÓN, CAA

Esta terapia es la más solicitada por las familias asociadas después de las ayudas individuales, con un total de 30 usuarias a lo largo del año. Entre los meses de enero y junio, contamos con el apoyo de tres logopedas especializadas en Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) aplicada al síndrome de Rett: María Traid, Salma González y María Mas, que atendían 28 niñas y mujeres.

En septiembre, el equipo de [Alfasaac](#) presentó un nuevo proyecto, al cual se adhirieron 30 familias. Esta propuesta introduce una mirada más integral, que implica activamente la familia y las personas del entorno de la usuaria, con el objetivo de potenciar la comunicación funcional y mejorar la calidad de vida de manera global. Gracias a las valoraciones iniciales, se ha diseñado un plan individualizado para cada usuaria. La implementación de estos planes está prevista para 2025.



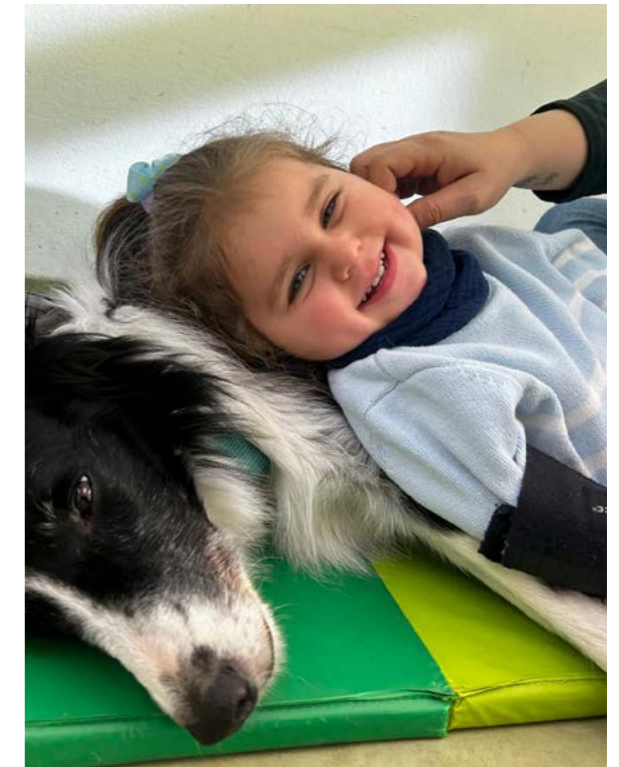
Terapias

TERAPIA CON PERROS

Durante 2024, hemos continuado con las intervenciones asistidas con perros como herramienta terapéutica para mejorar el bienestar de las niñas y mujeres con síndrome de Rett. Esta terapia se basa en la interacción con perros especialmente entrenados, que se convierten en un estímulo positivo y una fuente de conexión emocional, física y social.

Los beneficios incluyen una reducción de las estereotipias manuales, una mayor predisposición al contacto voluntario y una mejora en la comunicación y la autonomía personal. Los animales actúan como puente para establecer vínculos, despertar emociones y favorecer una interacción con el entorno.

Las sesiones han sido dirigidas por las profesionales [Patricia Sánchez](#) y [Montse Martínez](#), de la [Asociació Itacan](#), y han beneficiado a un total de 8 usuarias a lo largo del año.



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 tensión en la expresión del rostro y de las extremidades superiores. La música regula sus patrones de respiración mejorando su bienestar.

Las sesiones han sido impartidas por nuestros terapeutas: Nuria Aguilera, Carles Geli y Antonio Romero de la [Associació Resso](#), y Elena Tan de [Red Musik](#), beneficiando a 17 usuarias durante el año 2024.



Terapias

AYUDAS INDIVIDUALES

Durante el año 2024, gracias a subvenciones tanto públicas como privadas, hemos conseguido destinar un total de 17.500 € 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: 35 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.



Terapias

ARTE ADAPTADO

Este 2024 hemos continuado apostando por el Arte Adaptado como espacio de encuentro, expresión y vínculo entre las familias. Se han realizado tres talleres abiertos a todas las familias de ACSR en Can Felipa, con quien mantenemos una colaboración muy valiosa. Desde la dirección del centro cívico nos han continuado apoyando, en la cesión de los espacios y con el asesoramiento del equipo de Artes Visuales. Como novedad, gracias a la colaboración y el apoyo de la [Fundación Arte Paliativo](#), hemos podido ofrecer acompañamiento artístico y emocional personalizado a tres familias en situación de mayor vulnerabilidad, llevando el arte a sus domicilios y adaptándolo a sus necesidades particulares. Este formato ha permitido establecer una conexión íntima y respetuosa con cada familia, ofreciendo espacios de creación, escucha y cuidado.

El proyecto reafirma nuestra voluntad de hacer del arte un recurso accesible y significativo para las familias, y de continuar generando espacios compartidos donde la expresión artística se convierta en una herramienta de bienestar, comunidad y acompañamiento.



APOYO PSICOSOCIAL Y ACTIVIDADES FAMILIARES



Familias

Rett Catalana es la única asociación en Cataluña dedicada a acompañar a las personas con síndrome de Rett y a sus familias.

Su principal objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, ofreciendo un espacio de encuentro y ayuda mutua, mientras continúa trabajando en la investigación de un tratamiento o cura de la enfermedad.

Para hacerlo posible, impulsa varias actividades de apoyo psicosocial que fomentan la participación activa de las familias y la toma colectiva de decisiones, todo desde una base de voluntariado comprometido y transformador.

CONTACTA CON NOSOTROS



PLAN DE ACOGIDA

Ante el diagnóstico de una enfermedad minoritaria como el síndrome de Rett, muchas familias buscan referentes y apoyo en asociaciones de pacientes que comprenden de primera mano la realidad que viven sus hijas.

Por eso, cuando una familia se pone en contacto con nosotros, desde ACSR la acogemos y le informamos de manera clara y próxima sobre los servicios, recursos y actividades que ofrecemos. Este primer acompañamiento se lleva a cabo gracias al testigo y la experiencia de familias voluntarias, con el apoyo de nuestra coordinadora de proyectos, garantizando un apoyo personalizado, empático y comprometido.



RED DE VOLUNTARIADO

La Asociación cuenta con una red de personas voluntarias que hacen posible la atención y el apoyo a las familias a lo largo del año.

Su implicación es especialmente importante en aquellas actividades que requieren supervisión, acompañamiento y cuidados específicos, contribuyendo a crear espacios seguros y enriquecedores para todo el mundo.

Somos muy afortunados de poder contar con un grupo de más de 40 personas voluntarias, comprometidas, entusiastas y con una energía positiva que contagia y transforma cada iniciativa.

Familias



Gracias por el legado que nos has dejado, Eduardo.

Te recordaremos siempre.

APOYO PSICOLÓGICO

Uno de los servicios que la Asociación pone a disposición de las familias socias es el apoyo psicológico, un recurso que consideramos esencial para acompañar emocionalmente los procesos que vive cada familia.

Durante más de 10 años, este servicio ha estado conducido por el psicólogo Eduardo Brignani, licenciado por la UCA de Buenos Aires y por el Colegio Oficial de Psicología de Cataluña. Su tarea ha sido clave para muchas familias, ofreciendo un espacio de acompañamiento desde el momento del diagnóstico hasta situaciones de luto y otros momentos de sufrimiento emocional.

A finales de 2024, Eduardo, nos traspasó este servicio dejándolo en muy buenas manos: la psicóloga Verónica Rodríguez, que es ahora quien se encarga de atender las demandas de apoyo emocional de las familias.

Verónica continúa ofreciendo este servicio pensado para dar respuesta a situaciones que van más allá del apoyo entre iguales. Se lleva a cabo en formato individual, con una media de 5 a 10 sesiones por caso, y es gratuito para las familias.

Desde la Asociación queremos expresar nuestro agradecimiento profundo a Eduardo por su dedicación, su profesionalidad y su calidad humana. Su legado queda en la huella que ha dejado en cada familia que acompañó y en nuestra Asociación.

Gracias, Eduardo, por todo lo que nos has dado. Siempre te recordaremos.

Familias



LA RETTECA

En 2024 hemos puesto en marcha un proyecto muy esperado: la **Retteca**, la nueva biblioteca de recursos de la Asociación Catalana Síndrome de Rett. Este banco de material, pensado para facilitar el día a día de las familias, ha empezado a funcionar con un sistema de préstamo rotativo de dispositivos y sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA).

Esta iniciativa ha sido posible gracias a una donación de una fundación privada y a una subvención del Departamento de Derechos Sociales de la Generalitat de Catalunya. Su objetivo es que las familias puedan disponer de material adaptado y de calidad sin tener que asumir el coste.

Los dispositivos de CAA se prestan en turnos rotativos a lo largo del año, de forma que pueden llegar al máximo número de niñas posible. La selección y adaptación del material se hace con el apoyo de las profesionales de [Qinera](#), nuestra empresa colaboradora en el ámbito de la comunicación aumentativa. La Retteca es un proyecto vivo y en crecimiento. Estamos trabajando para incorporar nuevos recursos, tanto tecnológicos como materiales relacionados con otros ámbitos de la discapacidad. Además, queremos fomentar la reutilización y aprovechar donaciones de material de segunda mano para ampliar el fondo disponible.

El lanzamiento del sistema de préstamo de CAA representa un paso fundamental en nuestra tarea para mejorar la autonomía y la calidad de vida de nuestras hijas, abriendo nuevas vías para que puedan expresarse y conectar con el entorno.

CAA - WEBINAR FAMÍLIES

El 7 de octubre de 2024, el equipo de Alfa-saac ofreció un webinar formativo dirigido a las familias Rett para presentar el nuevo proyecto de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA).

Este proyecto ofrece valoraciones personalizadas, formación para las familias (prevista para 2025) y acompañamiento continuado para favorecer el uso de los SAAC y mejorar la comunicación y calidad de vida de las niñas.

Una iniciativa pensada para adaptarse a cada realidad familiar y potenciar las capacidades comunicativas de nuestras hijas.

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 en comarcas de las 4 provincias de Cataluña con la colaboración de la Generalitat de Catalunya.

El objetivo de estos convenios es establecer un protocolo en los servicios territoriales para la asignación de entrada en los centros con profesionales especializados en la atención y cuidado de las niñas y mujeres con el síndrome de Rett en toda 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 con el Hospital Sant Joan de Déu, centro de referencia pediátrica en Síndrome de Rett, y trabajamos incansablemente para favorecer un traspaso a la edad adulta con otros centros hospitalarios de referencia en Cataluña, como el Parc Taulí o el Hospital de Sant Pau.

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

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

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

HOSPITAL PARC TAULÍ

HOSPITAL SANT PAU

INVESTIGACIÓN FINRETT >

Nuestra Asociación, en colaboración con AESR, lanzó en noviembre la **V Convocatoria de Ayudas en la Investigación Científica**, bajo el paraguas de FINRETT: un fondo destinado a proyectos centrados en la cura o la mejora del Síndrome de Rett. La convocatoria cuenta con una ayuda de 35.000 € para el proyecto ganador. En esta edición, por motivos que han impedido a nuestro Comité Científico escoger un ganador, la resolución se aplaza al 2025.

Mientras tanto, continúan los ensayos clínicos de Taysha Gene Therapies en EE. UU. y Canadá, y hemos vivido el lanzamiento del primer fármaco específico para el Rett: Dayblue. Desarrollado por la farmacéutica australiana Neuren Pharmaceuticals, quien inició los ensayos hace 11 años. La fase 3, definitiva, se hizo con Acadia Pharmaceuticals, que tiene la licencia para EE. UU., Canadá y México. Tenemos contacto con esta empresa y su responsable en España asistió a la Cena Rett. El ensayo finalizó en 2021, y en 2023 la FDA aprobó el uso en EE. UU., donde se comercializa desde abril. La llegada del fármaco a Europa, prevista inicialmente para 2024, se ha atrasado.

JORNADA RETT

El Hospital Sant Joan de Déu organizó la **6ª Jornada de actualización en Síndrome de Rett** el pasado 14 de diciembre en el Auditorio Plaza. Algunos de los especialistas que participaron fueron la Dra. Ana Roche (Experiencia y futuro), la Dra. Clara Xiol (Avances en Investigación en Genética y Diagnóstico), o la Dra. Àngels García Cazorla (Neuroproject).



Red entidades

CONGRESO RETT AUSTRALIA

Rett Catalana participó en el [9º Congreso Mundial sobre el Síndrome de Rett](#) celebrado en Australia del 2 al 5 de octubre de 2024. Paula Bolzani, miembro de la junta, representó a la asociación y moderó la mesa dedicada a la CAA en el family stream. Todo ello, nos va aportando conocimientos y experiencias que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con Rett. Esta intervención puso en valor la importancia de la CAA como herramienta clave para la inclusión y la comunicación efectiva en la comunidad Rett. También hemos participado en las cuatro reuniones del WOLF (World Organisation Leaders Forum).

Congreso Internacional Síndrome de Rett
Gold Coast, Queensland, Australia



FEDER

La Asociación Catalana del Síndrome de Rett reafirma su compromiso con la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#), de la cual formamos parte como socios activos. Durante el año, hemos participado en varios actos organizados por FEDER, contribuyendo a visibilizar las necesidades de las personas afectadas por enfermedades minoritarias como el Síndrome de Rett.

Además, hemos formado parte en el programa **ACERCÁNDONOS**, una iniciativa de FEDER que busca acercarse a las entidades socias para conocer de primera mano sus necesidades más urgentes y presentar los servicios y recursos disponibles tanto para las organizaciones como para las personas socias. Esta colaboración nos permite seguir mejorando el apoyo y la atención que ofrecemos a nuestra comunidad.



PROYECTOS DE INCLUSIÓN



Inclusión



PASEO SOBRE RUEDAS

El domingo 12 de noviembre se celebró el acontecimiento deportivo solidario destinado a sensibilizar sobre el síndrome de Rett.

En esta ocasión, celebramos la sexta edición del acontecimiento 'Sobre Ruedas para el Rett', disfrutando del paseo marítimo desde el CEM de la Marbella hasta llegar al Foro de Barcelona. La jornada contó con la valiosa colaboración de [#enbicisenseedat](#), que proporcionaron a las niñas y mujeres con síndrome de Rett un servicio de bicicletas adaptadas para participar plenamente en la actividad.

El acontecimiento atrajo a más de 110 personas, lo cual constituyó un gran éxito de participación, y conseguimos recaudar 820€ para apoyar a nuestra causa.



Inclusión

RETT RACE

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

La 6.ª edición tuvo el apoyo de numerosas empresas y del Ayuntamiento de Sant Boi, así como del [Estadio Municipal de Atletismo Constantí](#). Además de las carreras de 5 y 10 kilómetros y la caminata, se llevaron a cabo múltiples actividades: zumba, juegos infantiles y 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.



30 AÑOS

CENA SOLIDARIA

El pasado 22 de noviembre, en el [W Barcelona](#), 420 personas nos unimos para disfrutar de una velada inolvidable, llena de solidaridad y esperanza, y para celebrar los 30 años de la Asociación Catalana Síndrome de Rett.

Con la colaboración de 45 empresas y el apoyo incondicional de 35 personas voluntarias, hemos conseguido un éxito que reafirma el compromiso de todos y todas con las niñas y mujeres con síndrome de Rett y sus familias.

¡¡Muchas felicidades Rett Catalana!!

¡Revive los mejores momentos de la cena!
Compartimos las fotografías de Elena Ramon

GALERÍA DE IMÁGENES



30 AÑOS



Inclusión

INICIATIVAS SOLIDARIAS

Nos ilusiona ver iniciativas solidarias de familias y amigos de la Asociación. Son un ejemplo de compromiso y esperanza compartida.

Entre las acciones de 2024, destacan los conciertos solidarios “Siempre Soñamos”, impulsados por Manel Marín, Amadeu Casas y Fallou ONGD, con el apoyo del Ayuntamiento de Sant Boi. Can Massallera acogió este acontecimiento en favor de la investigación del Síndrome de Rett, liderado por Fali y Felipe, padres de Andrea, que recaudó 2.630 €.

También se han organizado dos carreras solidarias: una por parte de la AFA de la escuela Joan Bardina de Sant Boi, que recaudó 500 €, y otra en el Instituto Escuela Salvador Vilarrasa de Besalú, con el apoyo de Albert Falgueras, que consiguió recaudar 809,60 € y donde tuvimos la oportunidad de explicar el Síndrome de Rett a los alumnos en una jornada muy especial.

Finalmente, cada Navidad, Sita y sus compañeras nos regalan un detalle hecho a mano para nuestro hogar, lleno de afecto y dedicación, que este año ha contribuido con 1.400 €.

¡Gracias por vuestro apoyo incondicional!

Este año también hemos recibido una iniciativa solidaria muy especial por parte de [Organic Actions](#), dos pequeñas empresas de consultoría y formación, que decidieron sustituir los regalos de Navidad a sus clientes por una donación de 1.000 € a nuestra Asociación. Una acción generosa con el objetivo de apoyar en la investigación y a las familias. Sus clientes recibieron la felicitación de Navidad con esta bonita iniciativa y nuestro logotipo como mensaje de fondo.

¡Muchas gracias de todo corazón!



Inclusión

INICIATIVAS SOLIDARIAS

Durante el mes de abril de 2024, la campaña “Céntimos Solidarios” de Caprabo recaudó 4.289,13 € a beneficio de la Rett Catalana.

Esta iniciativa permitió que, al pasar por caja, los clientes de los supermercados pudieran redondear el importe de su compra y destinar estos céntimos a proyectos sociales. En esta ocasión, los fondos recogidos se destinaron a tres entidades catalanas que trabajan en el ámbito de las enfermedades minoritarias: la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Nexe Fundació y nuestra asociación.

Agradecemos la solidaridad de Caprabo y de todas las personas que colaboraron. Estos recursos nos permiten continuar ofreciendo apoyo a las familias e impulsar proyectos para mejorar la calidad de vida de las niñas y mujeres afectadas por el Síndrome de Rett.

BUFF x Rett

En el marco del 30º cumpleaños de la Asociación Catalana del Síndrome de Rett, la colaboración con la marca [BUFF®](#) ha dado lugar a una iniciativa exclusiva: la creación de un producto solidario para recaudar fondos destinados a las niñas y mujeres afectadas por el Síndrome de Rett. Esta acción ha sido posible gracias al compromiso de BUFF® y a la solidaridad de todas las personas que han adquirido este producto, contribuyendo así a dar visibilidad a la causa y a financiar proyectos esenciales para nuestra comunidad.

CONSÍGUELO AHORA, AQUÍ



caprabo ●●●

Així de compromesos

Ajuda a persones amb ELA, a infants amb pluridiscapacitat i a afectades amb la Síndrome de Rett

Donant uns cèntims quan paguis amb targeta.



Somos noticia

PRESENTES EN LOS MEDIOS

Entrevista a Paula Bolzani, madre de Luli >

En el marco del 30º cumpleaños de nuestra Asociación, la historia de Luli y su madre, Paula Bolzani, ha sido protagonista en La Vanguardia. El artículo "[Luli habla con los ojos](#)" destaca como, gracias a la comunicación aumentativa y alternativa (CAA), Luli puede expresarse con los ojos, superando las limitaciones impuestas por el síndrome de Rett. Esta visibilidad mediática da voz a las familias y refuerza nuestro compromiso con la inclusión y la dignidad de las personas con Rett.

Raquel, la madre de la Paula, testimonio de los servicios Casa de Sofía del HSJD >

Paula, socia de nuestra Asociación, vivió una recuperación especial en [La Casa de Sofía](#), centro de atención intermedia pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu. Después de un grave cuadro de gripe A y neumonía, este espacio aconteció un hogar temporal donde recibió atención médica y actividades terapéuticas. Su madre explica su testimonio, destacando el valor de un recurso que ayuda a la estabilización del paciente y al bienestar de la familia.

¡Felicidades, Ana María!

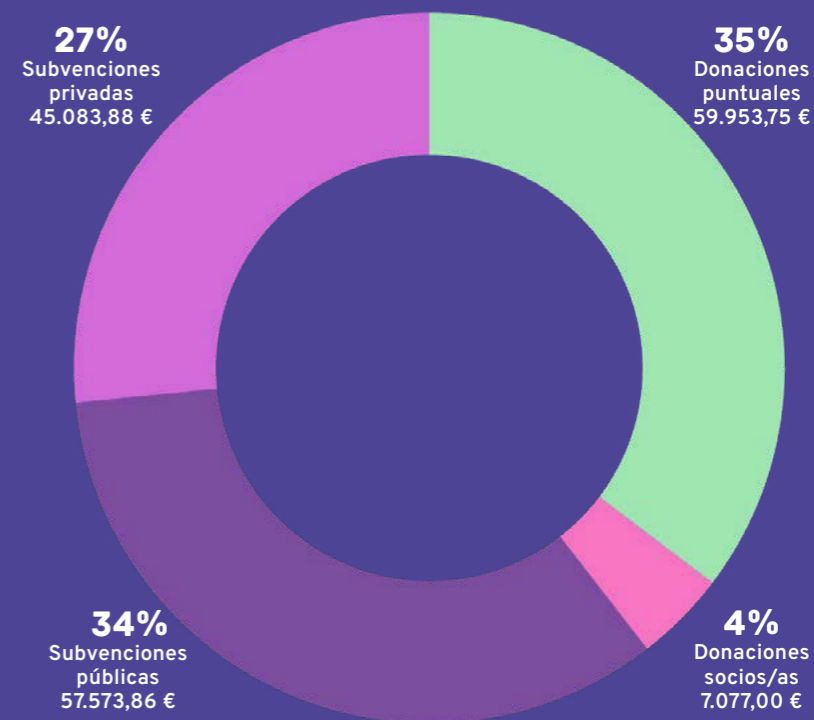
Es emocionante ver como la comunidad Rett se mantiene unida, no solo en la reivindicación y el apoyo, sino también en los momentos de celebración y reconocimiento. En esta ocasión, las familias de la Asociación prepararon con mucho aprecio una fiesta sorpresa para Ana María, nuestra socia más mayor, que este año ha celebrado 50 años. Un cumpleaños especial, que también sirvió como gesto de agradecimiento a sus padres, Paco y Ana María, por su compromiso incansable y su generosidad hacia nuestra causa y todas las niñas Rett.



RECURSOS ECONÓMICOS

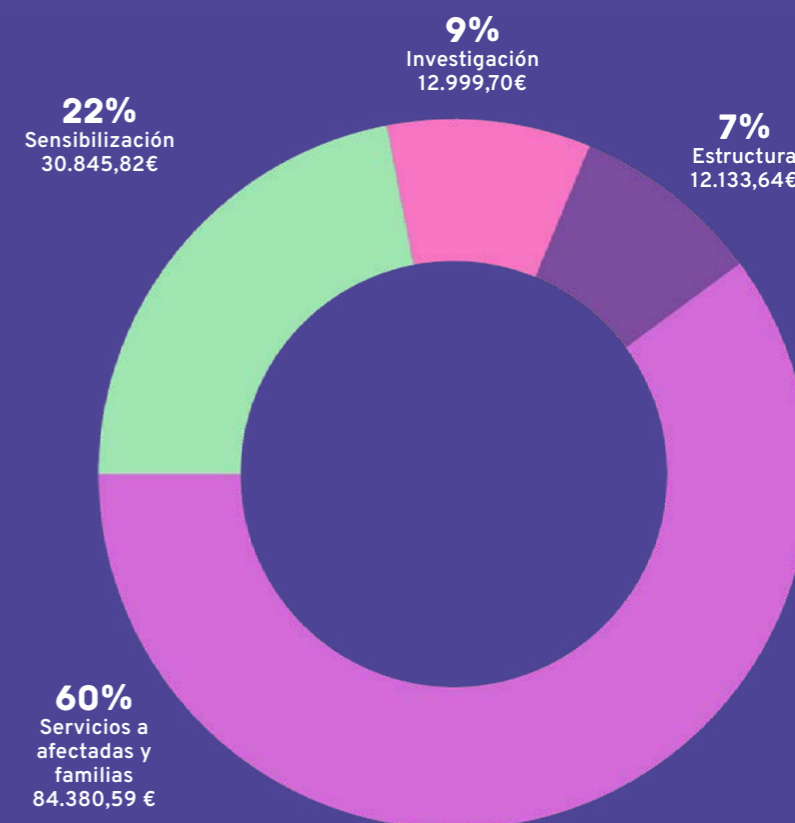
INGRESOS

En cuanto a los ingresos, han sido un total de 169.688,49 € —un incremento del 54,74% respecto a 2023—, de los cuales cerca del 39% corresponden a fondos propios y el 61% a subvenciones públicas y privadas.



GASTOS

Los gastos han sido un total de 140.359,75 €, destinándose el 93% a los objetivos fundacionales, con un resultado positivo de 29.328,74 €, y repartidas de la manera siguiente:



ACSR



Associació catalana
Síndrome de Rett

La Asociación Catalana del Síndrome de Rett nace en 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.

JUNTA DIRECTIVA

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

COLABORADORES

Gracias por ayudarnos a hacerlo posible



Nos acompañan:



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

608 92 66 12

secretaria@rett.cat



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