

2016 MEMORIA DE ACTIVIDADES



**DESCUBRE TODO LO QUE
HEMOS HECHO CON TU AYUDA**



CONTENIDO

CARTA DEL PRESIDENTE	2
¿QUE ES EL SINDROME DE RETT?	3
HISTORIA SOBRE EL SINDROME DE RETT	4
¿QUIENES SOMOS?	5
COMPOSICION Y ORGANIGRAMA	6
INVESTIGACION	7
BECAS FINANCIADAS POR LA ASOCIACION	9
DELFINOTERAPIA.....	9
HIPOTERAPIA.....	10
METODO THERASUIT.....	11
FISIOTERAPIA.....	12
PROFESIONAL IMPLICADO	12
FISIOTERAPEUTA (Aranzazu Nogales Lara)	12
EVENTOS Y PROYECTOS	13
VERBERETT	13
EL CLUB DE LAS PRINCESAS.....	13
OBJETIVO RETT	14
OBJETIVO RETT ROMA.....	15
CARRERA SOLIDARIA	16
GISELA Y EL LIBRO MAGICO.....	16
EL CLUB DE LA COMEDIA.....	16
PREMIOS Y DISTINCIONES	17
MEMORIA ECONÓMICA	18

CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados amigos:

La Asociación Princesas Rett, nace en 2013 de la necesidad de padres de niñas afectadas por el síndrome de Rett, para concienciar a la sociedad sobre dicha enfermedad, recaudar fondos para la investigación y mejorar la calidad de vida de estas personas.

Inscrita en el registro Nacional de Asociaciones: Sección 1ª / Numero Nacional: 611614 tras la modificación de los estatutos aprobados en Asamblea General Extraordinaria celebrada en fecha 29 de diciembre de 2015.

Hace algo más de tres años un grupo de padres formamos esta Asociación sin ánimo de lucro, con el apoyo de miles de personas y con una madrina de excepción, no por ser conocida mundialmente como lo es Sara Baras, sino por el corazón y el amor que procesa a nuestras hijas, hemos podidos dar a conocer el Síndrome de Rett y apoyar con fondos económicos la investigación de esta enfermedad en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, único sitio de Investigación referente en España

Fruto del trabajo que cada familia realiza en beneficio de nuestra Asociación estamos consiguiendo un impacto social abrumador dando así una enorme visibilidad a esta cruel enfermedad y pudiendo financiar en exclusiva nuevas líneas de Investigación.

El crecimiento constante de nuestra Asociación tanto en número de socios como en socios colaboradores, hace que hallamos abierto nuestras tres primeras delegaciones en Cádiz, Madrid y Badajoz y firmando acuerdos de colaboración con otras Asociaciones que persiguen los mismos fines que nuestra Asociación. Este Crecimiento tan potente y con estos resultados tan positivos es gracias a todas las personas que nos ayudan desinteresadamente, bien apoyando nuestra causa con sus donativos y asistencia a los eventos que organizamos, como a la difusión en cualquier medio de comunicación. Desde aquí poder agradecer públicamente a todos los voluntarios que nos ayudan y están hombro con hombro aguantando las embestidas de esta cruel enfermedad.



“Todas las princesas merecen un final feliz”

FRANCISCO SANTIAGO ARANDA

¿QUE ES EL SINDROME DE RETT?

El síndrome de Rett es una grave enfermedad neurológica que afecta sobre todo a niñas (1 de 10.000 nacidas vivas) se calculan en España unas 2.400 afectadas. Considerada enfermedad rara o de baja prevalencia.

En el SR existe un deterioro psicomotor progresivo, que aparece en niñas de aspecto normal en sus primeros meses de vida. El estancamiento y la regresión comienzan entre los 6-18 meses de edad, el crecimiento del perímetro craneal, normal al nacer, se detiene y evoluciona en la mayoría de los casos a una microcefalia adquirida. El deterioro de la comunicación y del lenguaje oral suele ser bastante precoz y muchas veces es el síntoma que más alarma a la familia junto con los movimientos estereotipados y repetidos de las manos en forma de lavador y golpeteo. Debido a que los pediatras o suelen estar muy familiarizados con este síndrome y a que el cuadro clínico se instaura a veces muy lentamente es frecuente que su diagnóstico se demore hasta los 3-5 años, edad en la que se suelen ya cumplir la mayoría de los criterios establecidos para este síndrome.

Son niñas que nacen sanas, pero en los primeros meses sufren una mutación genética en el cromosoma X y les impide tener el control de su cuerpo y con un espectro autista severo, no hablan, muchas no andan, tienen graves problemas de comunicación, sufre epilepsia, escoliosis, problemas digestivos, trastornos del sueño y un largo etc.... Por lo que el avance progresivo de la enfermedad las hace dependientes, el deterioro cognitivo y motor es tal, que son consideradas pluridiscapacitadas.

Imaginen una orquesta de músicos donde todos sus músicos saben tocar perfectamente sus instrumentos y estos están perfectamente afinados, pero el director de orquesta no sabe dirigirlos y tocan descoordinadamente. Ese es el cuerpo de nuestras hijas su cuerpo no le responde y no pueden controlarlo.

HISTORIA SOBRE EL SINDROME DE RETT

El síndrome de Rett (SR) es un trastorno neurológico de base genética descubierto por primera vez en 1966 por el doctor Andreas Rett de Viena. Este autor describió en una publicación medica alemana el caso de 22 niñas con movimientos estereotípicos y regresión de las habilidades motoras antecedidos por un desarrollo aparentemente normal.

Andreas Rett asociaba lo observado con una atrofia cerebral con hiperamonemia propia del sexo femenino, sin embargo esta publicación no recibió el reconocimiento esperado y no se tuvo conocimiento de la enfermedad a causa de la poca difusión de la misma.

No fue hasta finales del año 1983, después de 17 años del casi total desconocimiento en el que permaneció sumido el trabajo de Andreas Rett, cuando el Dr. Bengt Hagberg de Suecia junto con Jean Aicardi, Karin Dias y Ovidio Ramos describieron en la revista *Annals of Neurology* 35 casos de procedencia sueca, francesa y portuguesa este trastorno, bautizándolo con el nombre actual en honor a su primer descubridor. El año siguiente en una conferencia en Viena, se aportaron documentos clínicos y nuevos datos bioquímicos, fisiológicos y genéticos.

Ya en enero de 1985, el Dr. Rett visitó el instituto John F. Kennedy para niños con discapacidad en Baltimore, Maryland, donde el Dr. Hugo Moser organizó la primera reunión mantenida en Estados Unidos. La Asociación Internacional del Síndrome de Rett consiguió que el Dr. Rett examinara a 42 niñas que habían sido diagnosticadas como casos potenciales del Síndrome de Rett. Esta reunión llevó un aumento del conocimiento del síndrome y sus formas de manifestarse en Estados Unidos. La mayor familiaridad con el síndrome ha dado lugar a un mejor diagnóstico.

El interés por el síndrome y su conocimiento están creciendo a gran velocidad. La bibliografía médica contiene ahora informes de casos de muchos grupos étnicos por todo el mundo. Los estudios realizados hasta la fecha han encontrado que la frecuencia del síndrome de Rett es de 1:12.000 a 1:15.000 nacimientos de niñas vivas.

¿QUIENES SOMOS?

Somos una asociación sin ánimo de lucro promovida y gestionada por los propios padres de niñas afectadas por el síndrome de Rett. Nuestra misión es concienciar a la sociedad sobre dicha enfermedad, recaudar fondos para la investigación y mejorar la calidad de vida de estas personas fomentando la integración social y la recuperación a través de proyectos terapéuticos.

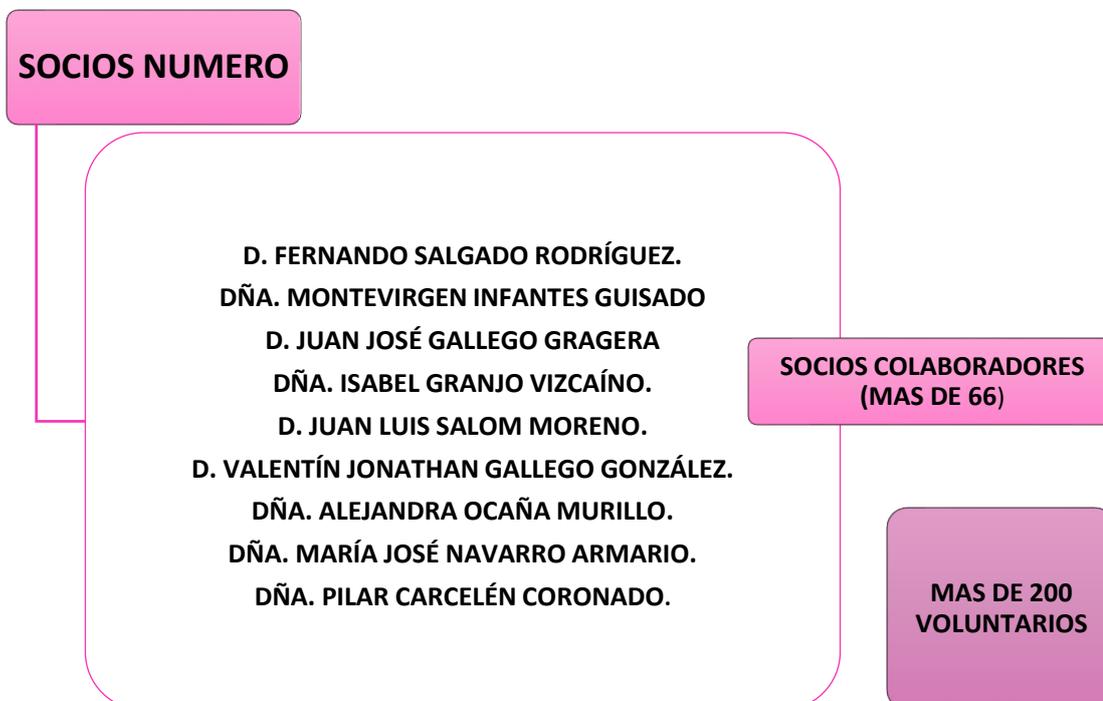
Hace algo más de tres años un grupo de padres formamos esta Asociación sin ánimo de lucro, con el apoyo de miles de personas y con una madrina de excepción, no por ser conocida mundialmente como lo es **Sara Baras**, sino por el corazón y el amor que procesa a nuestras hijas, hemos podido con su ayuda dar a conocer el Síndrome de Rett.

Esta Asociación tiene como fines en sus Estatutos:

- La difusión para el conocimiento de la enfermedad síndrome de Rett.
- La recaudación de fondos para la investigación de dicha enfermedad.
- Velar por el bienestar y ayudar en la medida de lo posible con los recursos necesarios a todas las niñas afectadas por el síndrome Rett a nivel Nacional.
- Ayudar con los recursos necesarios a los centros que colaboren con el bienestar de las niñas afectadas por el Síndrome de Rett



COMPOSICION Y ORGANIGRAMA



INVESTIGACION

Uno de nuestros fines principales es buscar fondos para financiar la investigación sobre el síndrome de Rett. Gracias al esfuerzo de todas las familias y voluntarios que hemos puesto en cada proyecto o evento realizado, hemos podido financiar en exclusiva **dos proyectos de investigación** (adjuntamos noticia de prensa del Centro de Investigación Biomédicas en Red de Enfermedades Raras CIBERER)

ciberer isciiii^{en}

Texto a Buscar



El grupo de síndrome de Rett del HSJD-CIBERER ha desarrollado líneas celulares y estudios en terapias con la financiación de Mi princesa Rett



CIBERER | lunes, 14 de noviembre de 2016

La investigación financiada en exclusiva por la asociación Mi princesa Rett (<http://miprincesarett.blogspot.com.es/>) ha permitido al grupo para el estudio del síndrome de Rett del Hospital Sant Joan de Déu (HSJD), integrado en la U703 CIBERER, desarrollar líneas celulares y estudios centrados en terapias, trabajando en colaboración con diversos centros en Europa y Estados Unidos.

En concreto, se han desarrollado líneas de células madre pluripotenciales (iPSc) con las mutaciones en MECP2 más prevalentes en España, a partir de fibroblastos de las pacientes. Los estudios que se están desarrollando están fundamentalmente centrados en describir cómo se altera la neurotransmisión mediada por GABA y glutamato, así como en desarrollar terapias para restaurar las anomalías observadas.

El síndrome de Rett es una enfermedad minoritaria neurológica de base genética que afecta principalmente a niñas: 1 de cada 10.000. Las primeras manifestaciones aparecen entre los 6 y 18 meses y se caracterizan por la pérdida progresiva de las capacidades tanto cognitivas como motoras.



Grupo para el estudio del síndrome de Rett del Hospital Sant Joan de Déu, integrado en la U703 CIBERER.

El grupo de síndrome de Rett (RTT) del Hospital Sant Joan de Déu-CIBERER tiene una trayectoria de más de 30 años de experiencia, tanto desde el punto de vista clínico como genético. Durante este periodo de tiempo, se han diagnosticado pacientes de todo el territorio nacional y del extranjero (más de 3.000 pacientes estudiadas) y se han registrado en la base de datos clínicos europea más de 500 casos de RTT.

La Asociación Mi princesa Rett nació en Badajoz al tiempo que Martina manifestaba los primeros síntomas de la enfermedad. Desde entonces, Francisco y Marina, padres de la pequeña princesa, han puesto en marcha todo tipo de actividades y eventos para dar a conocer la enfermedad y apoyar la investigación. Cuentan con la colaboración de diversos personajes del mundo de la cultura, entre los que destaca su madrina: Sara Baras.

Hemos cofinanciado junto a la Asociación Asturiana Rettando al síndrome de Rett un nuevo proyecto de investigación que se llevará a cabo en el hospital San Joan de Deus de Barcelona donde la Asociación tiene firmado acuerdo de colaboración.

Este proyecto tiene como título:

“Descripción de mapas cerebrales y desarrollo de terapias mediante nuevas tecnologías en enfermedades neurológicas graves de la infancia. Estudio focalizado en síndrome de Rett”

El objetivo principal de este proyecto es crear una estructura capaz de ofrecer estudios y terapias avanzadas en esta enfermedad gracias al gran desarrollo que experimentan en la actualidad las nuevas tecnologías aplicadas a la neurociencia. Esta aproximación es totalmente nueva y no se realiza en los pacientes como parte de sus terapias habituales. Idealmente y dado que nuestro Hospital es un centro de referencia clínico en esta patología, esta plataforma de estudio y orientación terapéutica individualizada podría ser ofrecida a todas las niñas afectas de síndrome de Rett en España, a medida que se vaya consolidando.

SJD Sant Joan de Déu
 Barcelona Hospital Niños (/es/ninos) Mujer (/es/mujer) Te cuidamos (/es/te-cuidamos) Profesionales (/es/profesionales) Colabora (/es/colabora)
[HTTPS://WWW.SJDHOSPITALBARCELONA.ORG/ES](https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es)

aportación de 60.000 euros

El proyecto tiene como objetivo describir mapas cerebrales con vistas a desarrollar terapias para las enfermedades neurológicas graves en la infancia y en concreto el síndrome de Rett

20 JANUARY 2017

Publicado en: GENERAL (/ES/CATEGORIA-BLOG/GENERAL)



Acto de entrega de una anterior aportación por un importe de 120.000 euros.

El Hospital Sant Joan de Déu y la asociación [Mi Princesa Rett](http://mi princesa rett.es/home.htm) (<http://mi princesa rett.es/home.htm>) han suscrito un **nuevo convenio de colaboración** mediante el cual la asociación se compromete a realizar, en los próximos dos años, una aportación de **60.000 euros para la investigación** de esta enfermedad.

Esta cantidad se destinará, en concreto, a un proyecto de investigación, dirigido por la neuróloga Àngels García Cazorla, que tiene como objetivo describir **mapas cerebrales** con vistas a desarrollar **terapias** mediante las nuevas tecnologías **para las enfermedades neurológicas graves en la infancia**. Se trata de un estudio focalizado en el **síndrome de Rett**.

La Asociación Mi Princesa Rett fue creada por los padres de Martina, una niña de Badajoz afectada de esta enfermedad. Con el apoyo condicional de la artista Sara Baras, la asociación organiza periódicamente actividades y eventos solidarios para recaudar fondos que permitan avanzar en el conocimiento y tratamiento de la síndrome de Rett. Hasta el momento actual, y a través de la organización de [Verberettt Málaga](https://www.facebook.com/Verberett/) (<https://www.facebook.com/Verberett/>), han aportado 120.000 euros a un proyecto de investigación que busca desarrollar terapias gracias al establecimiento de líneas celulares pluripotenciales.

BECAS FINANCIADAS POR LA ASOCIACION

Asociación Nacional Mi princesa Rett ha estado organizando numerosos eventos para recaudar fondos y mejorar la calidad de vida de las niñas. Por lo que gracias a nuestra Madrina Sara Baras y los acuerdos firmado hemos estado financiando becas terapéuticas para apoyar a las familias económicamente y sobre todo proporcionar a las niñas elementos esenciales para llevar una vida más enriquecida. Terapias con delfines, terapias asistidas con caballos, fisioterapia neurológica y osteopatía, fisioterapia convencional y método TheraSuit han sido los programas que nos han acompañado durante el año 2016.

DELFINOTERAPIA

En el año 2016 hemos asignado 7 becas en terapia con delfines.

La delfinoterapia es una técnica que consiste en la interacción del ser humano con delfines (normalmente de la especie nariz de botella), donde interviene además un terapeuta.

Llevamos cinco años consecutivos disfrutando de esta terapia que se desarrolla en colaboración con Aqualandia, Mundomar (Benidorm). Y que se ha ganado gracias a la fundación Inocente Inocente.

Antes del inicio de cada sesión, existe un conocimiento de cada niña, no sólo de carácter personal sino también médico. Las familias presentan, bajo solicitud del especialista, un informe médico que detalla las características particulares de cada caso, porque cada caso es diferente y como tal debe ser tratado.

Se ha observado que las ondas cerebrales de los pacientes en presencia de los delfines producen una armonización entre los hemisferios izquierdo y derecho del cerebro, lo que produce un estado de paz y relajación tal como sucede al realizar una meditación. Al sonido del delfín frecuencias **ultrasónicas que estimulan al sistema nervioso central del paciente**, lo que estimula la liberación de hormonas ligadas a la relajación y mitigación del dolor

Los programas son individuales, comienzan los lunes y finalizan los sábados y tienen una duración de 30 minutos durante seis días continuos. Las familias mientras tanto han tomado fotografías o han grabado los programas, a fin de que a su término puedan mostrárselas a las niñas para que recuerden los momentos pasados junto a los delfines.



HIPOTERAPIA

En 2016 se han concedido 7 becas en terapias con Caballos.

Las Intervenciones Asistidas con Caballos (IAC) son técnicas o metodologías llevadas a cabo por profesionales formados y reconocidos, basadas en actividades de intervención física, psicológica, educativa, social, ocupacional, coaching, de ocio, etc., para la mejora de la calidad de vida de personas con diversidad funcional mediante el uso de un caballo apto, debidamente entrenado y destinado para dicho fin.



La hipoterapia se realiza en la Asociación de Zooterapia de Extremadura (AZE) y a través de ella se ayuda al equilibrio y la fuerza muscular y se minimiza el uso estereotipado de las manos, aumentando su uso funcional y ayudando a establecer un patrón de locomoción adecuado.

En la realización de esta actividad participa: un fisioterapeuta, un auxiliar y una persona encargada de dirigir al caballo.

Es muy importante la elección del caballo por parte del fisioterapeuta. El caballo se elige en función de morfología y temperamento. En AZE cuentan con varios caballos destinados a la realización de las terapias, pero presentan dos caballos a destacar: Lucera y Balú. La diferencia entre ellos radica en que la primera es más tranquila, más ancha, tiene un paso más "pausado" y el segundo es más estrecho y más vivaz, es decir, presenta más energía y un paso más ligero.

La terapia dura aproximadamente unos 45 minutos. Al principio es necesario un previo acercamiento (contacto) con el caballo; los primeros 5-10 minutos de la terapia se utilizan para normalizar el tono muscular y se va siempre en ambas direcciones para trabajar de manera simétrica alrededor de la pista. En algunos casos también se va en zig-zag para provocar desequilibrios laterales, y se realiza movimientos de parada- arranque para provocar desequilibrios antero-posteriores.

Durante la terapia, se realizan diversas posturas o movimientos, como por ejemplo: colocar a la paciente mirando hacia atrás, dirección grupa del caballo (parte trasera del animal) para potenciar musculatura abdominal, contacto ocular y equilibrio, ya que realmente estás aportando un movimiento normalizado en una dirección que no es la normal, provocando una estimulación del sistema vestibular que yendo hacia adelante no se produce; poniendo a la paciente en pie encima del caballo, consiguiendo así una propiocepción en miembros inferiores, entre otras posturas.

Todas estas posturas se realizan con sujeción por parte del profesional, en primer lugar en los brazos para transmitir seguridad y después en la rodilla-cadera.

METODO THERASUIT

En 2016 se han concedido 2 becas Therasuit

Se trata de un programa individualizado basado en fortalecimiento y elongación muscular, mediante patrones de postura normalizados en la Unidad de ejercicios universal, y realización de actividades funcionales que favorezcan el desarrollo normal del niño y le prevean de estrategias para alcanzar su objetivo.

Va dirigido a niñas que hayan cumplido los 3 años de edad, cuando el desarrollo madurativo del sistema musculo-esquelético y sensorial se encuentra capacitado para realizar un tratamiento intensivo específico.



Sistema spider, es una continuidad de lo trabajado en el sistema de poleas, aquí trabajamos funciones posturales que a la vez fortalece grupos musculares por acción anti gravitatoria, como la posición sedente a cuadrúpedo, cuadrúpedo a rodilla, de rodilla a pie. Y cumple un su papel en el equilibrio y la propiocepción, ya que la araña proporciona estabilidad y seguridad en el paciente al mantenerse en una posición específica en la que nunca podía estar por sus propios medios.

EL TRAJE THERASUIT: Se trata de una órtesis dinámica que favorece una postura más normalizada del paciente, cuenta con unas bandas elásticas que transmiten información correcta a los diferentes sistemas del cuerpo humano (muscular, esquelético y sensorial). Esta restauración de la postura y la apropiada función de los músculos posturales permite al paciente aprender o reaprender patrones de movimiento correctos.



FISIOTERAPIA

En 2016 se conceden tres becas en fisioterapia Neurológica.

En la fisioterapia neurológica, las técnicas que aplica el fisioterapeuta van encaminadas al tratamiento de las secuelas en lesiones del sistema nervioso central o periférico. Tras una valoración inicial, el fisioterapeuta determina los problemas susceptibles de tratamiento para, a continuación, y de manera consensuada con el paciente y/o familiares, plantear unos objetivos.



El fisioterapeuta neurológico aplica una serie de técnicas durante las sesiones con la intención de mejorar las capacidades físicas y las alteraciones estructurales y sensitivas del paciente para rehabilitar o mejorar la calidad y eficacia de sus movimientos y de su postura. Esto repercute en el día a día, la calidad de vida y el bienestar del paciente neurológico.

El sistema nervioso es el pilar de trabajo en la fisioterapia neurológica. Se trata de una estructura muy compleja de la que, hoy en día, nos quedan cosas por descubrir. Lo que sí se ha demostrado es que, cuando hay un daño en el mismo, existe un tiempo de rehabilitación en el que se forman nuevas conexiones (Neuro plasticidad).

Por eso mismo, es muy importante estimular, guiar, corregir y facilitar de manera adecuada. Cada lesión y cada paciente son diferentes. Por este motivo, la mejor opción es un tratamiento de rehabilitación específico e individualizado.

PROFESIONAL IMPLICADO

FISIOTERAPEUTA (Aranzazu Nogales Lara)

La intervención precoz de la fisioterapia es crucial para el futuro de las niñas que padecen este trastorno y la anticipación a la etapa de regresión. La fisioterapia tiene una gran variedad de técnicas manuales, que han ido ayudando en el tratamiento de los síntomas comunes en esta enfermedad.

Los objetivos de tratamiento han ido enfocados a favorecer la funcionalidad y optimizar la calidad de vida del paciente y considerando, como una de las pautas esenciales, la prevención de deformidades ortopédicas y el control de los movimientos estereotipados de la mano. Una de las estrategias terapéuticas empleadas ha sido reforzar la terapia con ambientes que induzcan a la relajación del paciente: musicoterapia, hidroterapia o terapia sensorial.

El tratamiento de este síndrome requiere un abordaje transdisciplinar del fisioterapeuta con el resto del equipo profesional implicado en el tratamiento, por lo que ha habido comunicación y coordinación con el resto de profesionales externos implicados, como por ejemplo en la terapia con caballos (hipoterapia).

EVENTOS Y PROYECTOS

Mi Princesa Rett organiza numerosos eventos y proyectos para conseguir los fines que marcan sus estatutos en el artículo 3, desde su fundación hasta hoy se han organizado desde eventos deportivos hasta conciertos, recaudando algo más de **250.000 €** para la investigación del Síndrome de Rett, donados al hospital San Juan de Dios de Barcelona único Hospital referente en la investigación de dicha enfermedad.

VERBERETT

VERBENA BENEFICA A FAVOR DE LA INVESTIGACION DEL SINDROME DE RETT.

Por cuarta vez organizamos en la plaza de Toros de Málaga un festival benéfico donde asistieron más de 150 voluntarios, una docena de artistas conocidos a nivel nacional y más de 3000 personas dispuestas a colaborar con nosotros, comprando camisetas, pulseras, bolígrafos, etc. Todo ello sirvió para recaudar fondos y donarlo al Hospital Sant Juan de Deus para investigación del síndrome de Rett.



EL CLUB DE LAS PRINCESAS

MONOLOGO A FAVOR DEL SINROME DE RETT

Gracias a la colaboración desinteresada de **Toni Acosta** y **Sara Escudero** se organizó un Monologo Benéfico donde los fondos recaudados fueron destinados a la Asociación Mi Princesa Rett para cubrir los tres fines que persiguen (difundir y recaudar fondos para apoyar la investigación del síndrome Rett y para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por dicha enfermedad).



OBJETIVO RETT

CALENDARIO SOLIDARIO A FAVOR DE LA INVESTIGACION DEL SINDROME DE RETT.

Objetivo Rett consiste en la elaboración de un Calendario Solidario, con el que, aparte de conseguir fondos para la Asociación, damos una enorme visibilidad al Síndrome de Rett.

En él queremos mostrar la posibilidad de hacer felices a personas con esta enfermedad de una forma participativa llegadas desde todos los puntos de España e involucrando a estas familias en el trabajo en equipo y solidario.

Hemos tenido como principal colaboración a personas muy populares del mundo del cine, teatro, deporte y televisión, como son **Sara Baras, Melani Olivares, Dani Rovira, Raphael, Miren Ibarguren, Eva González, Paco León, Toni Acosta, Cayetano Rivera**.

Además, cabe resaltar que hemos contado con un gran equipo profesional (sonido, Fotografía, Iluminación, Peluquería, Maquillaje, Estética, Vestuario, etc) los cuales has hecho posible que este proyecto funciones y todo de manera altruista, poniendo su tiempo, esfuerzo, disponibilidad y trabajo.

Por último, hemos contado con la colaboración especial de la prestigiosa marca de joyas **UNOde50**.



OBJETIVO RETT ROMA

RUTA EN BICICLETA - ESTAPAS DE ESPAÑA A ROMA EN 12 DÍAS.

Objetivo Rett Roma consistió en recorrer la distancia que hay entre Barcelona y El Vaticano en 12 días, con el fin de difundir y recaudar fondos para la Investigación del Síndrome de Rett.

En esta épica nos acompañó el actor internacionalmente conocido **Dani Rovira**, quien no dudó un momento en ponerse nuestra armadura y luchar con nosotros.

También contamos con el mejor preparador físico de este País, **Martín Giacchetta**, nombrado por FIBO entrenador personal del año, con más de 20 años de experiencia en el mundo del entrenamiento personal.

Nuestro tercer guerrero es bombero, se llama **Germán Torres**, deportista semiprofesional, con todos los conocimientos de topografía, mecánica de bicicletas y cuatro retos conseguidos para nuestras Princesas Rett.

Por último, contamos con el esfuerzo de **Francisco Santiago** padre de Martina, niña con síndrome de Rett en esta dura aventura para hacer visible esta enfermedad.

El Papa Francisco en audiencia nos recibió con cariño y le llevamos hasta él, las cartas de las familias que apelan a la Fe y la Esperanza por conseguir un Final Feliz para nuestras Princesas.

Agradeciendo todo el esfuerzo y cariño a personas como la Alcaldesa de Roma, la Policía del Estado, la Guardia Urbana de Barcelona y a Motoforpeace por recibirnos con tanto cariño y apoyo en las diferentes etapas de la ruta.



CARRERA SOLIDARIA

I CROSS SOLIDARIO 9 OCTUBRE - DIA DEL PILAR

La Asociación Nacional Mi Princesa Rett organiza la primera carrera benéfica en el día del Pilar, con la ayuda del Ayuntamiento de Badajoz, Policía Local y Guardia Civil donde a través del deporte y solidaridad de la gente se pueda perseguir uno de los fines más importantes de la Asociación, recaudar fondos para proyectos de investigación a favor de la enfermedad del Síndrome de Rett.



GISELA Y EL LIBRO MAGICO

EL MUSICAL INFANTIL DE GISELA (VOZ DISNEY DE ESPAÑA)

Gracias a la buena voluntad y colaboración desinteresada de Gisela (voz Disney en España), a la Actriz y presentadora Elsa Anka y a todo el Equipo de DreamPlanet preparamos una actuación musical infantil con la máxima solidaridad que siempre nos brinda la ciudad de Badajoz y poder perseguir uno de los fines más importantes de la Asociación, recaudar fondos para proyectos de investigación a favor del Síndrome de Rett y difundir esta enfermedad.



EL CLUB DE LA COMEDIA

MONOLOGO A FAVOR DEL SINROME DE RETT

Gracias a la colaboración desinteresada de **Dani Rovira**, **Arturo González** y **Pedro Llamas** se organizó un Monologo Benéfico donde los fondos recaudados fueron destinados a la Asociación Mi Princesa Rett para cubrir los tres fines que persiguen (difundir y recaudar fondos para apoyar la investigación del síndrome Rett y para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por dicha enfermedad).



PREMIOS Y DISTINCIONES

PREMIO JURADO FUNDACION INOCENTE INOCENTE



PREMIO ESPECIAL EMPRESARIO DE BADAJOZ

La Crónica de Badajoz Domingo, 16 de abril de 2017 Badajoz 11/29°C Cáceres 13/27°C Zona Usuarios el Periódico

Badajoz Titulares Boletín Hemeroteca Versión Móvil Buscar

Noticias Deportes Multimedia Servicios Tienda online

Badajoz Extremadura Provincia de Badajoz España Gente Agenda Titulares Las + leídas Última Hora

LA GALA DE LA CRÓNICA DE BADAJOZ Y ONDA CERO LOS PREMIADOS

PREMIO ESPECIAL : Mi princesa Rett

22/11/2013 Compartir: f t G+

Francisco Santiago Aranda recibe el Premio Especial de manos de Miguel Ángel Muñoz y María Ortiz

Enviar

El reconocimiento especial de este año es para los padres de Martina, una niña pacense con síndrome de Rett, una rara enfermedad de origen neurológico y con base genética. A través de un blog en internet llamado *Mi princesa Rett*, su padre Francisco Santiago Aranda, ha puesto en marcha todo un movimiento para explicar en qué consiste la enfermedad y también recaudar fondos para la investigación que sobre este padecimiento se hace en el hospital San Juan de Dios de Barcelona. El pasado día 11 de este mes artistas, toreros y jugadores disputaron un partido en el Nuevo Vivero para ayudar a Martina. En el blog *Mi princesa Rett* la sección *La alfombra roja* recoge los apoyos de famosos a la causa, a la que nosotros nos unimos.

Noticias relacionadas

- Angelos Plata, de Ecolimploza, gana el Premio Empresario de Badajoz

Te recomendamos

Gama Renault Vehículos Comerciales

Aprovecha el mes sin TAE

Las noticias más...

Leídas

- El centro de día de Cruz Roja ya presta servicio en las instalaciones de Liera
- El PSOE reclama que se mejore el cuidado del paseo de los arroyos
- 4.000 bolsas de sangre cada mes
- La Asociación Cívica reclama que se impulse el proyecto de huertos urbanos
- 70.000 donantes con carne

RESUMEN Y MEMORIA ECONÓMICA

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Empresa	05007 - ASOCIACION PRINCESARETT		Página	1
Observaciones	Fecha listado	07/09/2017		
	Periodo	De Enero a Diciembre		
2016				
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO				
1. Ing.de la actividad propia			75.314,21	
c) Ingr de promociones,patrocinad y colabor			4.480,00	
723	INGRESOS PATROCINADORES Y COL		4.480,00	
d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc			70.834,21	
740	SUBVENCIONES A LA ACTIVIDAD		70.834,21	
2. Ventas y otros ingresos de act. mercantil			76.009,58	
700	VENTAS DE MERCADERÍAS		76.009,58	
3. Gastos por ayudas y otros			-41.000,00	
a) Ayudas monetarias			-41.000,00	
650	AYUDAS MONETARIAS		-41.000,00	
6. Aprovisionamientos			-92.885,70	
600	COMPRAS BI. DESTIN.ACTIVIDAD		-18.783,18	
602	COMPRAS DE OTROS APROVISIONAM		-66.638,18	
607	TRABAJOS REALIZADOS POR OTRAS		-9.135,18	
608	DEVOL. COMPRAS Y OP. SIMILARES		1.670,84	
7. Otros ingresos de la actividad			59.493,60	
759	INGRESOS POR SERVICIOS DIVERSO		59.493,60	
9. Otros gastos de la actividad			-40.321,88	
621	ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES		-1.908,55	
622	REPARACIONES Y CONSERVACIÓN		-466,05	
623	SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.		-213,97	
624	TRANSPORTES		-581,76	
625	PRIMAS DE SEGUROS		-2.478,98	
626	SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE		-977,90	
627	PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP.		-736,82	
628	SUMINISTROS		-940,49	
629	OTROS SERVICIOS		-31.774,52	
631	OTROS TRIBUTOS		-242,84	
A.1) EXCED DE ACT (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12			36.609,81	
14. Ingresos financieros			31,94	
769	OTROS INGRESOS FINANCIEROS		31,94	
15. Gastos financieros			-0,01	

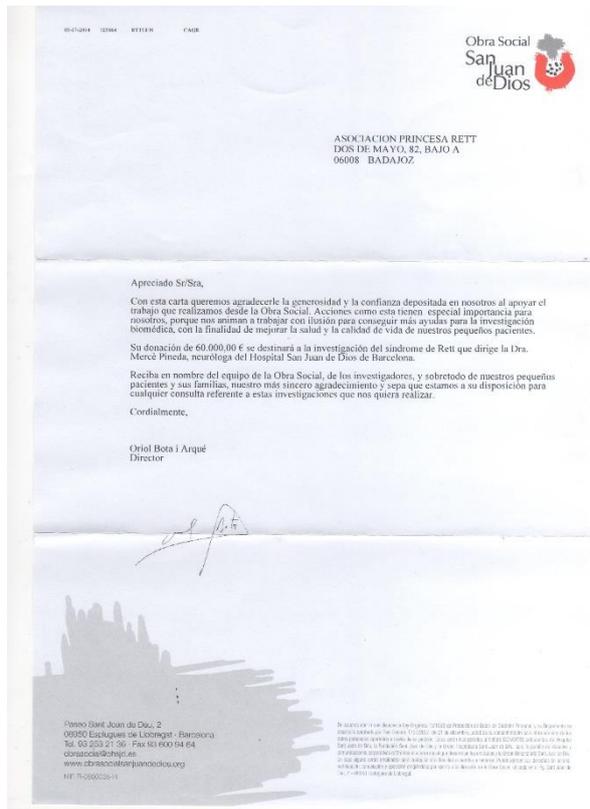
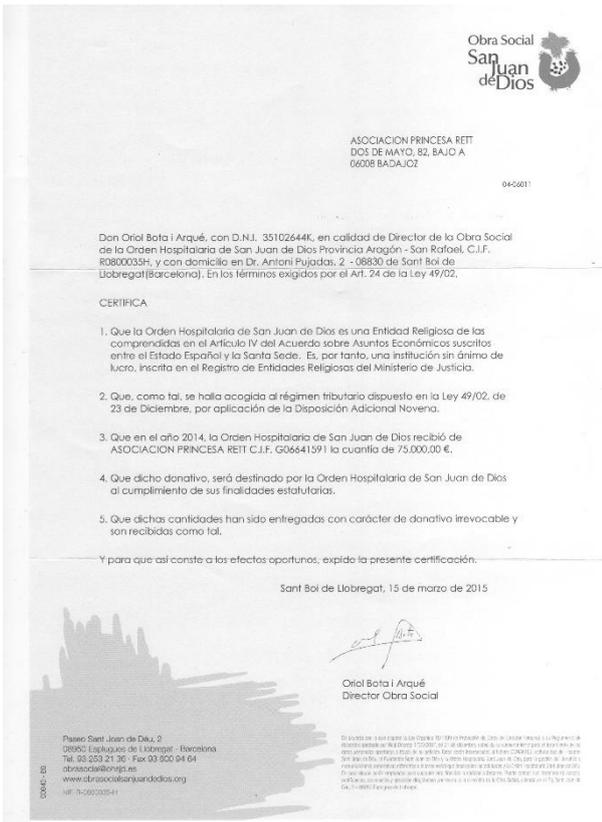
Cuenta de Pérdidas y Ganancias

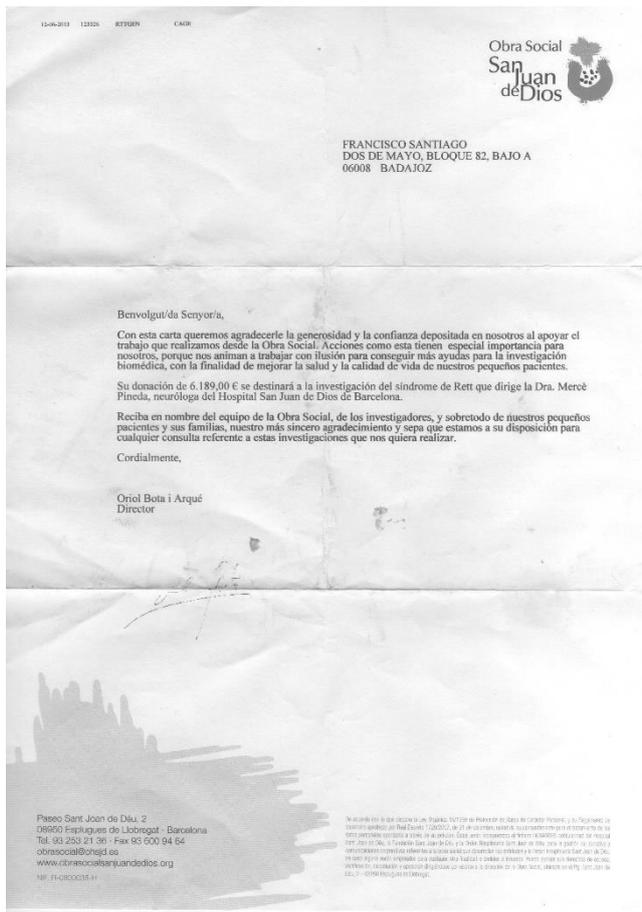
Empresa	05007 - ASOCIACION PRINCESARETT	Página	2
Observaciones		Fecha listado	07/09/2017
		Período	De Enero a Diciembre

2016		
669	OTROS GASTOS FINANCIEROS	-0,01
A.2) EXCED OP FINANCIERAS (14+15+16+17+18)		31,93
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		36.641,74
19.	Impuestos sobre beneficios	-581,88
630	IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS	-581,88
A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.		36.059,86
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIR AL PAT N		
C) RECLASIFICACIONES EL EXC. DEL EJERCICIO.		
I) RESULTADO TOTAL, VAR DEL PN EJ (A.4+D+E+F+		36.059,86

52

Presentamos todos los recibos de donaciones enviados desde el Hospital San Juan de Dios a nuestra Asociación, resultado del dinero enviado para apoyar la investigación y la financiación de nuestras dos líneas de investigación abiertas.







06/05/16

ASOCIACION PRINCESA RETT
DOS DE MAYO, 82, BAJO A
06008 BADAJOZ

Estimado/a Sr/a.,

Con esta carta queremos agradecer su generoso apoyo a los programas solidarios que llevamos a cabo en el Hospital Sant Joan de Déu.

Aspectos tan importantes como disminuir el impacto de la hospitalización en nuestros pequeños pacientes, avanzar en la investigación de enfermedades graves que afectan a la infancia, poder ofrecer ayudas sociales a familias con pocos recursos y mejorar nuestras instalaciones sólo son posibles gracias a personas y entidades solidarias que nos ayudan.

Su donación, de 50.000,00 €, contribuirá a que el Hospital Sant Joan de Déu siga atendiendo a uno de los colectivos más vulnerables de nuestra sociedad: la infancia hospitalizada.

Nuestros profesionales trabajan día a día para compaginar los últimos avances científicos con la vertiente más humana de la asistencia. Ciencia y humanismo, aspectos inherentes a los centros que forman parte de la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios.

En nombre de todos estos profesionales, pero sobre todo en nombre de nuestros pacientes y sus familias, reciba nuestro agradecimiento sincero.

Cordialmente,

Dr. Manel del Castillo
Director Gerente Hospital Sant Joan de Déu



2015 / 0645

CERTIFICADO DE DONACIÓN

Don José Ignacio Fernández Vera, como Director General de la **FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA** (en adelante, FECYT), con sede en Madrid, calle Pedro Teixeira nº 8, CP 28020, CIF G-82999871, actuando en nombre y representación de la FECYT, en virtud de escritura pública de fecha 24 de julio de 2012 otorgada ante el Notario del Ilustre Colegio de Madrid, D. Ignacio Ramos Covarrubias, número 2.388 de su protocolo.

CERTIFICA

1. Que la FECYT es una es una Fundación del sector público estatal, clasificada como docente por Orden Ministerial de fecha 12 de septiembre de 2001 e inscrita en el Registro de Fundaciones del Ministerio de Educación con el número 577.

Su fin fundacional es fomentar la investigación científica de excelencia así como el desarrollo y la innovación tecnológica necesarios para incrementar la competitividad de la industria española y la mejora de la calidad de vida de la ciudadanía, propiciando para ello la colaboración entre los agentes implicados en actividades de I+D+i y la difusión y comunicación de los resultados y actuaciones realizadas en investigación e innovación.

2. Que la FECYT se rige por sus Estatutos y la Ley 50/2002, de 26 de diciembre de Fundaciones, siendo una entidad acogida al régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos, regulado por la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, y entidad beneficiaria del mecenazgo, según lo dispuesto por el artículo 16 y siguientes de la Ley 49/2002.

3. Que la FECYT ha recibido en el año 2015 una donación de Asociación Princesarett con NIF G06641591 y domicilio en Badajoz, para el proyecto "Ayúdanos a hacer frente al Síndrome de Rett".

4. Que dicha donación asciende a un importe de dos mil quinientos treinta euros (2530,00 €).

5. Que dicha donación tiene carácter irrevocable, sin perjuicio de lo establecido en las normas imperativas civiles que regulan la revocación de donaciones.

Todo lo cual lo certifico a los efectos previstos en el artículo 24 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Alicobendas, a 31 de diciembre de 2015

Fdo. José Ignacio Fernández Vera
Director General

FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA (FECYT)
C/ Pintor Velázquez, 8 - 28010 Alicobendas (Madrid). Telf. 91 420 99 00 F. 361 85 97 172. www.fecyt.es

1/1

Signer:
CN=FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA (FECYT),
DN=FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA (FECYT)