

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017



ASOCIACION PRINCESA RETT

INDICE

1. CARTA DE NUESTRO PRESIDENTE	2
2. ¿QUE ES EL SINDROME DE RETT?	3
3. ¿QUIENES SOMOS?.....	4
MISIÓN.....	4
VISIÓN	4
VALORES.....	5
4. ORGANIGRAMA	6
5. PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS	7
6. PROYECTOS E INVESTIGACION.....	9
7. EVENTOS SOLIDARIOS.....	11
RETO RETT- TRAVESIA BARCELONA-ROMA.....	11
TODOS LOS CAMINOS (LARGOMETRAJE) SE ESTRENARÁ EN EL AÑO 2018.....	12
I EDICIÓN DE “CHEF RETT”	13
CALENDARIO SOLIDARIO A FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN DEL SINDROME DE RETT.....	14
IMPROVICIADOS	15
8. APERTURA NUEVA SEDE ADMINISTRATIVA	16
9. RECURSOS HUMANOS.....	16
TRABAJADORA SOCIAL.....	16
10. BECAS FINANCIADAS POR LA ASOCIACION.....	17
DELFINOTERAPIA.....	17
HIPOTERAPIA	18
FISIOTERAPIA NEUROLOGICA EN CADIZ.....	19
TERAPIA COGNITIVA CON SISTEMA DE COMUNICADOR VISUAL TOBII.....	20
11. NOMBRAMIENTO SOCIO DE HONOR 2017	21
12. TIENDA SOLIDARIA	22
13. MEMORIA ECONOMICA	23
14. DONATIVOS INVESTIGACION - HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU.....	25

1. CARTA DE NUESTRO PRESIDENTE

Estimados amigos:

Francisco Santiago y Marina Maldonado, padres de una niña Rett llamada Martina, ponen en marcha la asociación 'Mi princesa Rett' para concienciar a la sociedad sobre dicha enfermedad, y con la finalidad de recaudar fondos para la investigación y mejorar la calidad de vida de estas personas. El síndrome de Rett es un trastorno neurológico de base genética que afecta a una de cada 12.000 niñas y les provoca una total dependencia para las actividades básicas de la vida diaria.

Hace algo mas de cinco 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.

El crecimiento constante 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.

Hoy Gracias a todos sus voluntarios, familiares y socios de honor como Dani Rovira, Eva González o su madrina Sara Baras han hecho posible que la palabra Esperanza tenga significado para ellos.

La Asociación Princesa Rett financia en exclusiva dos proyectos de investigación en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, único hospital donde se investiga esta enfermedad. Tiene becas a todas sus princesas en terapias varias, siendo de especial relevancia la terapia con delfines, la Hipoterapia o la fisioterapia neurológica.

La imaginación y originalidad de las acciones de esta Asociación han conseguido la solidaridad de miles de personas que hacen posibles estos logros.

Su próximo objetivo un Centro de Terapia en Badajoz para enfermedades raras. Su próximo reto, subir 5 cumbres de más de 3.500 metros. Su Meta, conseguir la Cura para sus Princesas Rett.

Porque todas las princesas merecen un final feliz.

2. ¿QUE ES EL SINDROME DE RETT?

SÍNDROME DE RETT

Descubierto en 1966 por Andrés Rett, neuropediatra austriaco.

1 niña
de cada

12.000 nacimientos

Patología del desarrollo neurológico, de causa genética, que afecta principalmente a niñas y rara vez a niños.

El desarrollo de las niñas es normal hasta los 12-18 meses de edad, momento en el que se inicia la regresión

CARACTERÍSTICAS Y SÍNTOMAS

Pérdida del habla

Pérdida de la utilización de las manos acompañada de estereotipos particulares

Problemas respiratorios (apnea, hiperventilación)

Problemas de sueño

Problemas de deglución y masticación

Escoliosis

Epilepsia

Hipertrofia de los pies

Marcha temblorosa

Aumento de salivación

Estreñimiento



Ocurre en todos los grupos raciales y étnicos a nivel mundial.



3. ¿QUIENES SOMOS?

MISIÓN



Investigación: Coordinar, activar y financiar líneas de investigación que avancen la cura del síndrome de Rett. Revelar y desarrollar tratamientos que posibiliten una mejora en la calidad de vida de las personas con síndrome de Rett.



Empoderamiento familiar: Ayudar a las familias de personas con síndrome de Rett proporcionándoles conexiones a información crítica y útil, programas, servicios y apoyo desde el diagnóstico hasta la vida cotidiana.



Promoción y sensibilización: Promover y sensibilizar a la población sobre la enfermedad del síndrome de Rett, para que la comunidad científica y médica, legisladores, educadores, cuidadores y público en general puedan conocer, comprender y estar motivado para apoyar a la investigación y a las personas con síndrome de Rett.

VISIÓN

Queremos que APR sea reconocida como una Asociación y un centro terapéutico de referencia de la enfermedad del Síndrome de Rett y de otras enfermedades del Trastorno del Neurodesarrollo en Extremadura, España y Europa.



Desarrollo de fondos: Para lograr a esta misión, la prioridad de la Asociación Princesa Rett será recaudar fondos de manera eficaz, asertiva, integral y estratégica.



Responsabilidad fiscal: Asociación Princesa Rett funcionará de conformidad con los principios generalmente aceptados y necesarios para mantener o estar al corriente de las cuentas fiscales y legales.

VALORES

Asociación Princesa Rett se compromete a cumplir con su misión, siguiendo los siguientes valores:

Participación: Creemos en la participación como la esencia de nuestra voz. En APR queremos estar abiertos al diálogo y al debate de ideas como clave para conseguir una organización cohesionada.

Calidad: Porque buscamos la excelencia y la mejora continua en todos nuestros proyectos y actividades.

Sostenibilidad: Entendemos la sostenibilidad desde la eficacia en la gestión y optimización de nuestros recursos, así como en la búsqueda del equilibrio económico y la viabilidad futura.

Transparencia: Queremos corresponder con transparencia y credibilidad la confianza que se deposita en nuestra Asociación. Por ello, una relación de confianza con todos nuestros colaboradores desde la transparencia y la rendición de cuentas.

Equidad: Este valor impulsa nuestro espíritu reivindicativo. Luchamos por la igualdad de oportunidades de las personas con ER, así como para garantizar la equidad social, sanitaria, laboral y educativa.

4. ORGANIGRAMA



SOCIOS (MAS DE 100)

**VOLUNTARIOS
MAS DE 200**

5. PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS



Proyecto premiado en la 3ª Convocatoria del Programa Santander Ayuda.

SUEÑA EN RETT

4.319,70€

Programa propuesto con la finalidad de crear una atmósfera relajante a la vez que estimuladora en el aula multisensorial, incorporando a las niñas con síndrome de Rett en programas terapéuticos con camas de agua y haciéndolas objeto de estudio y seguimiento en los avances y beneficios de la salud de las niñas.



Fundación Ocho Tumbao

Lo conseguido gracias a dos acciones que realizamos junto a ellos, como fueron el #Retorett (travesía Barcelona-Roma en bicicleta) e Improviados en Badajoz, como decimos, no es final de todo lo conseguido en estas acciones, ya que pronto se estrenará el documental Todos los caminos, película que también ha sido fruto de esta colaboración y que pretendemos que dé una



gran difusión a esta enfermedad rara como es el síndrome de Rett. **27.544,57€**



Fundación Grupo SIFU entrega la recaudación de la Lotería de Navidad 2017 a Mi Princesa Rett

3.480€

Un año más Fundación Grupo SIFU ha hecho donación de la recaudación solidaria de la Lotería de Navidad. En esta ocasión, y por propuesta de los empleados de Grupo SIFU, la entidad beneficiaria ha sido la Asociación Mi Princesa Rett, que ha recibido los 3.480€ recaudados.



Un Universo Creativo (Libro Solidario)

UNOde50 se ha convertido en los últimos años en la marca española de joyería con más presencia en el mundo. Este libro trata las inquietudes, anhelos y fantasías que el autor del mismo, José Azulay, respira y traslada a las creaciones de UNOde50. En definitiva, este libro abre las puertas a conocer, de primera mano, tanto el universo de su Presidente y Dtor Creativo, como el universo de la firma de joyería, un universo creativo. En su compromiso con la investigación del síndrome de Rett todos los beneficios derivados de la venta de este libro van destinados a la asociación Mi Princesa Rett.



6. PROYECTOS E INVESTIGACION

LA ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT IMPULSA LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT CON UNA NUEVA 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



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 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.

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.

ciberer isciiii[®]

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.

7. EVENTOS SOLIDARIOS

RETO RETT- TRAVESIA BARCELONA-ROMA

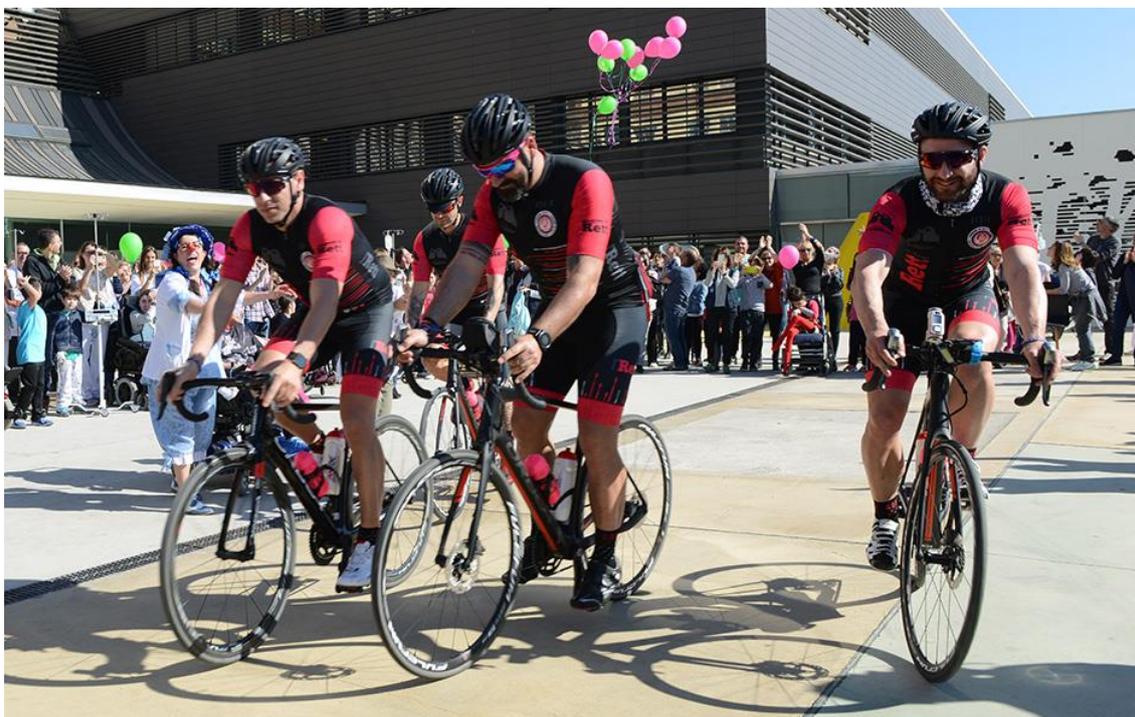
EL ACTOR DANI ROVIRA Y EL PADRE DE UNA NIÑA CON SÍNDROME DE RETT VAN HASTA ROMA EN BICICLETA PARA SENSIBILIZAR A LA POBLACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE RETT

Han recorrido 1.500 kilómetros en diez días

El actor Dani Rovira y Francisco Santiago, padre de una niña afectada de síndrome de Rett, han recorrido en bicicleta los 1.500 kilómetros que separan Barcelona del Vaticano para sensibilizar a la población sobre el síndrome de Rett y recaudar fondos para su investigación. El preparador físico Martín Giancchetta y el bombero German Torres han completado este solidario equipo de ciclistas que el 31 de marzo llegó a Roma.

Los ciclistas salieron con destino al Vaticano lunes 20 de marzo desde el Hospital Sant Joan de Déu, donde se reunieron familias de niños tratados en el centro y de niños afectados de síndrome de Rett para despedirlos. La despedida y todo el recorrido han sido grabados para hacer un documental sobre la experiencia.

El síndrome de Rett es una enfermedad neurológica que afecta a una de cada 10.000 niños, principalmente niñas, y que se hace evidente durante el primer año de vida cuando el niño empieza a perder capacidades de manera progresiva.



TODOS LOS CAMINOS (LARGOMETRAJE) SE ESTRENARÁ EN EL AÑO 2018

El día 20 de marzo de 2017, comenzó el rodaje del documental español, “Todos los caminos”. Lo dirige Paola García Costas, realizadora del documental “Línea de Meta”, candidato al Goya en 2015.

“Todos los caminos” es un relato cinematográfico sobre la infancia y la enfermedad rara del Síndrome de Rett. El rodaje comienza con una road-movie que sigue el recorrido de 1500 km en bicicleta desde Barcelona hasta Roma para concienciar sobre la enfermedad.

Los protagonistas de esta aventura serán el actor Dani Rovira, acompañado de tres amigos directamente involucrados: Paco, padre de Martina de 5 años, que padece la enfermedad, y que protagoniza desde hace tiempo una lucha extraordinaria para incentivar la investigación; Germán, bombero, y Martín entrenador personal. Su gran reto será recorrer la distancia que separa el hospital San Juan de Dios, en Barcelona, del Vaticano, en Roma. Con este reto deportivo, los protagonistas tienen el

OBJETIVO DAR VISIBILIDAD AL SÍNDROME DE RETT Y RECAUDAR FONDOS PARA SU INVESTIGACIÓN.



I EDICIÓN DE “CHEF RETT”

LA ASOCIACIÓN NACIONAL “MI PRINCESA RETT” CELEBRÓ SU PRIMERA EDICIÓN DE “CHEF RETT” EL 15 DE DICIEMBRE DE 2017, CONCURSO GASTRONÓMICO PRESENTADO POR EVA GONZÁLEZ.

5000€ RECAUDADOS

Chef Rett



El evento ha contado con la presencia de Eva González, modelo y presentadora de Masterchef, y con la participación como concursantes de diez empresas e instituciones, como el Ayuntamiento de Badajoz, la Diputación de Badajoz, Cervezas Alhambra, Grupo Preving, Tubasa o Restaurante Gladys. Cada uno de ellos ha preparado una tapa que ha posteriormente ha sido degustada por los comensales.

La I Edición gastronómica y solidaria destinada a sensibilizar a la población sobre el síndrome de Rett y recaudar fondos para su investigación.

CALENDARIO SOLIDARIO A FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN 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, Hiba Habouk, Dani Rovira, Clara Lago, Miren Ibarguren, Eva González, Paco León, Toni Acosta, Santiago Segura.**

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.**



IMPROVICIADOS

Dani Rovira, Clara Lago y Rafa Villena nos presentan en Badajoz, el espectáculo: **IMPROVICIADOS**, a través de la **Fundación Ochotumbao** para recaudar fondos para la investigación del Síndrome de Rett en colaboración con la asociación **Mi Princesa Rett** de Badajoz.

IMPROVICIADOS es un espectáculo vertiginoso de improvisación cómica y teatral, donde los actores se enfrentan a diferentes retos, diferentes desafíos en los que pondrán en juego su salud, su cerebro y hasta su dignidad. Todo esto sin saber previamente qué van a interpretar. Tu propones los títulos y las situaciones y tú decides si los retos son o no superados.



Clara Lago, Rafa Villena y Dani Rovira se embarcan en este reto único donde el público tiene la primera y última palabra.



Diploma Socio de Honor de la Asociación Princesa Rett a Fundación Ocho Tumbao y Dani Rovira.

8. APERTURA NUEVA SEDE ADMINISTRATIVA

EN 2017 SE ABRE NUEVA SEDE ADMINISTRATIVA DE LA DELEGACION DE BADAJOZ



NUEVA OFICINA ADMINISTRATIVA CON 5 FUNCIONES PRINCIPALES:

- ✓ PLANIFICACIÓN
- ✓ ORGANIZACIÓN
- ✓ DIRECCIÓN
- ✓ COORDINACIÓN
- ✓ CONTROL

LA JUNTA DIRECTIVA, SOCIOS Y COLABORADORES ESTABLECEN REUNIONES, MEETINGS, ASAMBLEAS, CHARLAS, ENCUENTROS, CURSOS, ETC.

9. RECURSOS HUMANOS

TRABAJADORA SOCIAL

Las actuaciones principales y funciones de la trabajadora sociales dentro de nuestra asociación son las siguientes:

- ✓ Información, orientación, y apoyo a familias con hijas con síndrome de rett.
- ✓ Propuestas a la junta directiva: becas terapéuticas según necesidad de usuario-familia, propuesta de eventos, programas, ayudas, subvenciones.
- ✓ Recogida de datos e historial de usuario/paciente.
- ✓ Gestión y trámites relacionados con la ley de dependencia
- ✓ Planificación y gestión de programas y proyectos sociales.
- ✓ Difusión y elaboración de memorias de actividades anuales.
- ✓ Reunión de equipo multidisciplinar.
- ✓ Elaboración de actas de junta directiva y asamblea general.
- ✓ Comunicación y mediación con administraciones públicas.
- ✓ Coordinación entre profesionales dentro de la misma organización.

10. 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 2017.



DELFINOTERAPIA

EN EL AÑO 2017 HEMOS ASIGNADO 8 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 2017 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 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" u el segundo es más estrecho y más vivaz, es decir, presenta más energía y un paso más ligero.

La terapia dura aproximadamente 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 zigzag para provocar desequilibrios laterales, y se realiza movimientos de parada-arranque para provocar desequilibrios anteroposteriores.

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.



FISIOTERAPIA NEUROLÓGICA EN CADIZ

EN 2017 SE CONCEDEN DOS 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.

Control y registro sobre programas y tareas realizadas por los profesionales que ejerzan sus funciones dentro de la sede de la Asociación.

TERAPIA COGNITIVA CON SISTEMA DE COMUNICADOR VISUAL TOBII

LA ASOCIACION OBTIENE 3 NUEVOS SISTEMAS DE COMUNICACIÓN VISUAL TOBII

- Dos se ceden a colegios de educación especial de Madrid.



En 2017 tuvimos el honor de entregar los dos sistemas de comunicación visual Tobii a los Colegios de Educación Especial Fray Pedro Ponce de León y el Colegio de Educación Especial Alfonso X el Sabio, los coles de Sara y Alma Princesas Rett de nuestra Delegación en Madrid. Desde aquí agradecer a la empresa BJ Adaptaciones por su profesionalidad y Formación de nuestras terapeutas y a la Caixa por elegir nuestro proyecto para hacer el trabajo de nuestra hija más completo.

¿Qué es PCEye Go? Un sistema alternativo de acceso al ordenador basado en el seguimiento de la mirada periférico que mejora la accesibilidad de programas con la velocidad y precisión del control de la mirada. Es ideal para un entorno escolar donde niñas con síndrome de Rett puedan disfrutar de este avance tecnológico.

Niñas con Síndrome de Rett tienen como característica común una movilidad muy reducida, tono muscular rígido, espasticidad y presentan ausencia del lenguaje verbal, aunque muestran mejor capacidad de comprensión del lenguaje.

Poseen buen contacto con la mirada y con apoyo utilizan las manos y la mirada para comunicarse. Suelen responder muy adecuadamente a estímulos visuales y sonoros aumentando su capacidad de atención, de respuesta y de motivación.

Es por ello por lo que analizamos la necesidad clara de ofrecer a las niñas un nuevo sistema de comunicador visual Tobii con la colaboración de la empresa BjAdaptaciones, una empresa comprometida con la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad.

A partir de ahora, gracias a la llamada "curva de aprendizaje" diseñada por Tobii, el usuario irá aprendiendo a emitir mensajes con la mirada a través de la pantalla. De forma progresiva (a lo largo de siete niveles), el usuario puede ir avanzando en el manejo de la herramienta para dominar el sistema que le permite comunicarse con la mirada. De esta manera, el sistema Tobii se convierte en una solución de comunicación con la mirada muy apropiada para las personas con discapacidades cognitivas como es el caso de nuestras niñas con Síndrome de Rett

11. NOMBRAMIENTO SOCIO DE HONOR 2017

La figura de Socio de Honor son personas a quienes se les otorga tal condición, por la asociación, en atención a ciertos méritos o a su reconocimiento público o social, pudiendo con su prestigio, contribuir a los fines de la asociación, incluso promoviendo la afiliación de nuevos asociados o concitando la captación de estos. No se les suele exigir el pago de cuotas o cualquiera otra obligación. Los Socios de Honor son personalidades destacadas que han hecho aportaciones valiosas al mundo del asociacionismo y han sido nombrados como tales por la Junta Directiva de la Asociación Nacional Princesa Rett de acuerdo con sus estatutos, no exigiendo los requisitos que se mencionan a los socios numerarios.

EVA GONZALEZ, DANI ROVIRA Y FUNDACION OCHO TUMBAO POR SU DEDICACIÓN, ESFUERZO Y SOLIDARIDAD.

¡ENHORABUENA GUERREROS Y GUERRERAS RETT!



12. TIENDA SOLIDARIA

Todos los beneficios de cada compra irán destinados a la INVESTIGACIÓN del Síndrome de Rett, y con cada producto colaborarás también en la importante difusión de esta enfermedad.

- **PULSERAS**
- **JABONES NATURALES**
- **CAMISETAS**
- **EQUIPACIÓN DEPORTIVA**
- **LLAVEROS**



13. MEMORIA ECONOMICA

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Empresa	05007 - ASOCIACION PRINCESARETT	Página	1
Observaciones		Fecha listado	07/09/2017
		Período	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	

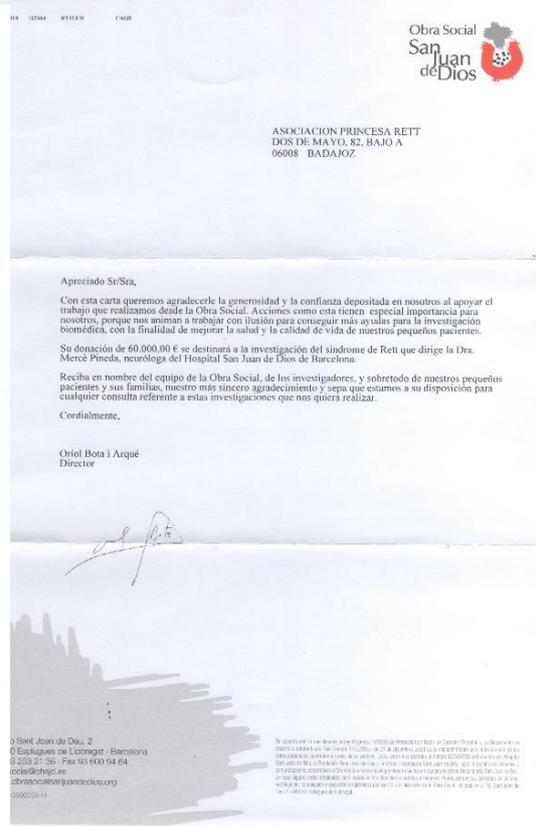
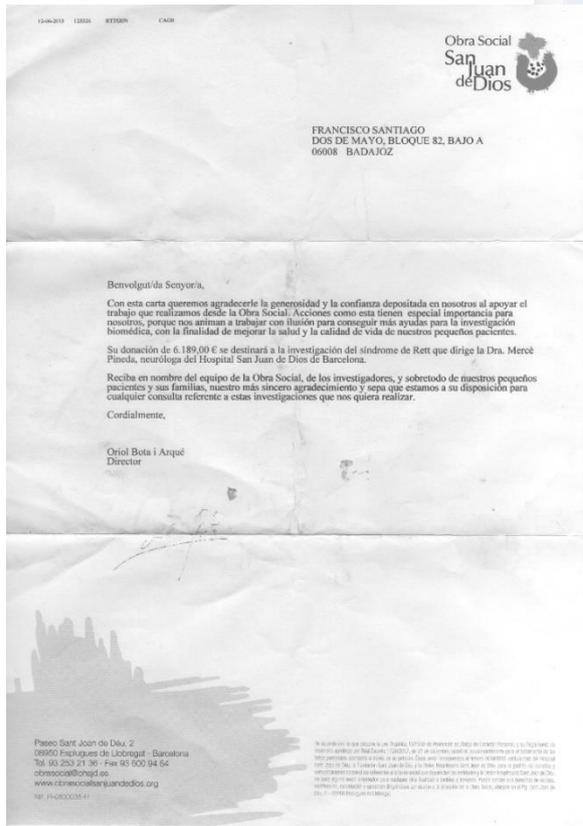
5

14. DONATIVOS INVESTIGACION - HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

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.

RECIBO 6.189,00€

RECIBO 60.000€



RECIBO 15.000€

Obra Social San Juan de Dios

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

Apreciado Sr/Sra,

Con esta carta queremos agradecerle la generosidad y la confianza depositada en nosotros al apoyar el trabajo que realizamos desde la Obra Social. Acciones como esta tienen especial importancia para nosotros, porque nos animan a trabajar con ilusión para conseguir más ayudas para la investigación biomédica, con la finalidad de mejorar la salud y la calidad de vida de nuestros pequeños pacientes.

Su donación de 15.000,00 € se destinará a la investigación del síndrome de Rett que dirige la Dra. Mercè Pascual, neurologa del Hospital San Juan de Dios de Barcelona.

Reciba en nombre del equipo de la Obra Social, de los investigadores, y sobretodo de nuestros pequeños pacientes y sus familias, nuestro más sincero agradecimiento y sepa que estamos a su disposición para cualquier consulta referente a estas investigaciones que nos quiera realizar.

Cordialmente,

Oriol Bota i Arqué
Director

Passo: Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat - Barcelona
Tel. 93 253 21 36 - Fax 93 950 84 64
obrasocial@sjd.es
www.obrasocialsantjoandedeu.org
NIF: B4630028-1

RECIBO 15.000€

Obra Social Sant Joan de Déu

Esplugues de Llobregat, 11/11/2014

Apreciado Sr/Sra,

Con esta carta queremos agradecerle la generosidad y la confianza depositada en nosotros al apoyar el trabajo que realizamos desde la Obra Social. Acciones como esta tienen especial importancia para nosotros, porque nos animan a trabajar con ilusión para conseguir más ayudas para la investigación biomédica, con la finalidad de mejorar la salud y la calidad de vida de nuestros pequeños pacientes.

Su donación de 15.000 € se destinará a la investigación del síndrome de Rett del Hospital San Juan de Dios de Barcelona.

Reciba en nombre del equipo de la Obra Social, de los investigadores, y sobretodo de nuestros pequeños pacientes y sus familias, nuestro más sincero agradecimiento y sepa que estamos a su disposición para cualquier consulta referente a estas investigaciones que nos quiera realizar.

Cordialmente,

Oriol Bota i Arqué
Director

Passo: Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat - Barcelona
Tel. 93 253 21 36 - Fax 93 950 84 64
obrasocial@sjd.es
www.obrasocialsantjoandedeu.org
NIF: B4630028-1

RECIBO 75.000€

Obra Social San Juan de Dios

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

Don Oriol Bota i Arqué, con D.N.I. 35102644K, en calidad de Director de la Obra Social de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios Provincia Aragón - San Rafael, C.I.F. B38000354, y con domicilio en Dr. Antoni Puigadas, 2 - 08950 de Sant Joan de Llobregat (Barcelona). En los términos exigidos por el Art. 24 de la Ley 49/02.

CERTIFICA

- Que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es una Entidad Religiosa de las comprendidas en el Artículo IV del Acuerdo sobre Asuntos Económicos suscritos entre el Estado Español y la Santa Sede. Es, por tanto, una institución sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Entidades Religiosas del Ministerio de Justicia.
- Que, como tal, se halla acogida al régimen tributario dispuesto en la Ley 49/02, de 23 de Diciembre, por aplicación de la Disposición Adicional Novena.
- Que en el año 2014, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios recibió de ASOCIACION PRINCESA RETT C.I.F. G06641591 la cantidad de 75.000,00 €.
- Que dicho donativo, será destinado por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios al cumplimiento de sus finalidades estatutarias.
- Que dichas cantidades han sido entregadas con carácter de donativo irrevocable y son recibidas como tal.

Y para que así conste a los efectos oportunos, expida la presente certificación.

Sant Sol de Llobregat, 15 de marzo de 2015

Oriol Bota i Arqué
Director Obra Social

Passo: Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat - Barcelona
Tel. 93 253 21 36 - Fax 93 950 84 64
obrasocial@sjd.es
www.obrasocialsantjoandedeu.org
NIF: B4630028-1

RECIBO 49.500€

SANT JOAN DE DÉU
HOSPITAL INFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

22/10/15

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

Estimada/a Sra.,

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 49.500,00 €, 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

Passo: Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat - Barcelona
Tel. 93 253 21 36 - Fax 93 950 84 64
www.hospital.sjd.org
NIF: B5800645C

RECIBO 2.500

SANT JOAN de Déu
HOSPITAL MATERNINFANTIL UNIVERSITAT DE BARCELONA

22/10/16

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

Estimada Srta.,

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 2.500,00 €, 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,

Manel del Castillo

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

Hospital Sant Joan de Déu
Hospital Sant Joan de Déu, 2, 08030 Esplugues de Llobregat, Barcelona
Tel: 93 28024040 - 93 28027121 Fax: 93 28027122 www.hospitalbarcelona.org

RECIBO 50.000€

SANT JOAN de Déu
HOSPITAL MATERNINFANTIL UNIVERSITAT DE BARCELONA

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,

Manel del Castillo

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

RECIBO 6.500

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

180 ANIVERSARIO

Barcelona, 27 de junio de 2017

Sr. Francisco Santiago
Asociación Princesa Rett
c/ 2 de Mayo, 82
06008 Badajoz

Apreciado Sr. Santiago,

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.

En concreto, la donación de 6.500 €, que proviene del Alcalde de Cádiz, Sr. José M^o González Santos, se destinará a financiar los proyectos de investigación de síndrome de Rett, donde médicos e investigadores trabajan conjuntamente para mejorar la calidad de vida de las niñas que padecen esta enfermedad.

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,

Manel del Castillo

Dr. Manel del Castillo
Director Gerente

Pg. Sant Joan de Déu, 2
08030 Esplugues de Llobregat
Barcelona
T: 93 280 21 50
www.sjdhospitalbarcelona.org

RECIBO 49.500€

FECYT FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA

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

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.

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.

Acibendas, a 31 de diciembre de 2015

Fdo. José Ignacio Fernández Vera
Director General

FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA (FECYT)
C/ PEDRO TEIXEIRA Nº 8, CP 28020, MADRID, ESPAÑA. CIF G-82999871. www.fecyt.es

