



ASOCIACION NACIONAL PRINCESA RETT

MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL
PROGRAMA DE ACTUACION 2019

**“PORQUE TODAS LAS PRINCESAS
MERECEAN UN FINAL FELIZ”**

Contenido

Carta del presidente.....	2
¿Quiénes somos?.....	4
Recorrido cronológico por nuestra historia del tiempo.....	4
Formamos Parte.....	6
Convenios de Colaboración.....	7
¿Qué es el Síndrome de Rett?.....	8
Representación.....	9
Misión, Visión, y Valores.....	10
PRIORIDAD 1	14
Velar por el bienestar y mejorar la calidad de vida de niñas con Síndrome de Rett y otros Trastornos del Neurodesarrollo a nivel Nacional.	14
Objetivo 1. Promover servicios terapéuticos a niñas con Síndrome de Rett.	15
Objetivo 2. Impulsar un servicio de Información y Orientación para las familias	24
PRIORIDAD 2	25
Recaudación de fondos para apoyar la Investigación del Síndrome de Rett en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona	25
PRIORIDAD 3	37
Difusión para el conocimiento de la enfermedad del Síndrome de Rett	37

CARTA DEL 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 más de seis 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 familias 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. (FEDER, AESR)

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 ellas.

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, Surfterapia o Terapia Neurológica.

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

Porque todas las princesas merecen un final feliz.



2. IDENTIDAD



¿Quiénes somos?

Asociación Princesa Rett es una asociación sin ánimo de lucro y de ámbito estatal promovida por familiares de personas afectadas por la enfermedad rara del Síndrome de Rett (en adelante, SR) que facilitan apoyos y servicios especializados para personas con este trastorno y sus familias.

RECORRIDO CRONOLOGICO POR NUESTRA HISTORIA DEL TIEMPO

2015 2014 2013

Nace como **Asociación sin ánimo de lucro** y se inscribe en el Registro Regional de Asociaciones de Extremadura.

Primer acuerdo de colaboración con el Hospital San Joan De Déu y se donan **6.189,00 €** para financiar la investigación de la enfermedad del Síndrome De Rett.

Donativo de **75.000 €** al **Hospital San Joan De Déu** para financiar la Investigación de la Enfermedad del Síndrome de Rett.

Primer **VerbeRett** (plaza de la Malagueta)

Donativo de **52.000 €** al **Hospital San Joan De Déu** de Barcelona
Primer Calendario Solidario
 Segundo **VerbeRett**

2016

Donativo de **50.000 €** al **Hospital San Joan De Déu**
 Inscrita en el **Registro Nacional** de Asociaciones.
 Apertura de **3 Delegaciones**: Badajoz, Cádiz Y Madrid
Segundo Calendario Solidario
6 BECAS en la I Convocatoria **Delfinoterapia**
 Tercer VerbeRett

2017

Donativo de **56.500 €** al **Hospital San Joan De Déu**
Reto Barcelona-Roma en bicicleta con el actor Dani Rovira
Tercer Calendario Solidario
Primer Centro con servicios terapéuticos en Badajoz
15 BECAS I Convocatoria de Becas curso 2016/2017
6 BECAS II Convocatoria de becas **Delfinoterapia**
 Cuarto VerbeRett

2018

Lanzamiento página **Web**.
 Miembro de **FEDER** Federación de Enfermedades Raras
 Grabación del Largometraje **“Todos los caminos”**
21 BECAS en la II Convocatoria de Becas curso 2016/2017
6 BECAS en la I Convocatoria **Surfterapia** en Cádiz
6 BECAS en la III Convocatoria **Delfinoterapia**

2019

Donativo de **20.000 €** al **Hospital San Joan De Déu**
 Centro avanzado terapéutico **“Cromo Somos”** en Badajoz
 Estreno **en cines “Todos los Caminos”** Largometraje para el SR
Cuarto Calendario Solidario
24 BECAS en la III Convocatoria de Becas curso 2018/2019
6 BECAS en la II Convocatoria **Surfterapia** en Cádiz
10 BECAS en la IV Convocatoria **Delfinoterapia**

Formamos Parte



Convenios de Colaboración

- **UNOde50** (Diseña y vende a través de su página web una pulsera solidaria que tiene como objetivo principal apoyar la investigación del Síndrome de Rett

www.unode50.com



- **FUNDACION INOCENTE, INOCENTE** (Se establece un acuerdo de colaboración donde alinea a Fundación Mundomar y Princesa Rett para el beneficio de becas terapéuticas con delfines para niñas afectadas por Síndrome de Rett.)

www.fundacioninocente.org

www.mundomar.es



- **GOBIK** (Acuerdo de colaboración empresarial en actividades de interés general, descuentos en pedidos para Tienda Solidaria, diseños exclusivos Rett (conjuntos ciclismo, mallas, camisetas deportivas, etc.)



- **BJ ADAPTACIONES** (Acuerdo de colaboración con el fin de obtener descuentos para socios de la asociación en los precios de BJ y ser un punto de encuentro para familiares, terapeutas que se inscriban en cursos de formación.



- **UNEX** (Se establece un acuerdo de colaboración con la Universidad de Extremadura para contribuir con la formación de titulados universitarios en prácticas del ámbito o sector de la educación y ciencias de la salud.

www.unes.es



¿Qué es el Síndrome 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

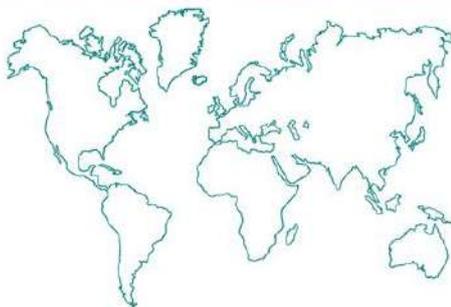
Hipertrofia de los pies

Marcha temblorosa

Aumento de salivación

Estreñimiento

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



animales
bañarse
mirar fotos
acurrucarse
la música
los libros
los juegos luminosos

LES GUSTA

Facebook: Retando y Retiendo al Síndrome de Rett.

Representación

Zona Oeste

- CENTRAL (Asociacion Nacional Princesa Rett) **Badajoz**
- Calle Maruja Mayo nº1. 06011 Badajoz

Zona Sur

- (Delegacion Provincial Asociacion Princesa Rett) **Cádiz**
- Calle García Carrera nº9, 2ºb, 11009 Cádiz

Madrid y Norteste

- (Delegación Provincial Asociación Princesa Rett) **Madrid**
- Calle Escuelas 2, 28921 Alcorcón, Madrid



25 voluntarios

Misión, Visión, y Valores

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.



3. PRIORIDADES



PRIORIDAD 1

Velar por el bienestar y mejorar la calidad de vida de niñas con Síndrome de Rett y otros Trastornos del Neurodesarrollo a nivel Nacional.

Objetivo 1. Promover servicios terapéuticos a niñas con Síndrome de Rett.

1.1 III Convocatoria de becas terapéuticas para el curso 2019/2020

En 2019 se ha llevado a cabo la III Convocatoria de solicitud de becas terapéuticas para niñas afectadas por la enfermedad del Síndrome de Rett y hemos concedido un total de 24 becas terapéuticas. Entre las que destacan: **Fisioterapia, Hipoterapia, Hidroterapia y Logopedia**. Estas ayudas generan en las familias un respiro económico ya que todas las terapias son muy costosas y elevadas, pero a la vez son muy necesarias.

DELEGACIONES	BECAS	24 BECAS TERAPÉUTICAS
Zona Sur	5 terapias	26.340,00€
Zona Oeste	6 terapias	
Madrid y Noreste	13 terapias	

Cada lesión y cada paciente son diferentes. Por este motivo, la mejor opción es un tratamiento de rehabilitación específico e individualizado. Se trabaja 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.



1.2 *II Convocatoria de becas en Surfterapia para el verano 2019*

En el verano de 2019 se han concedido por segunda convocatoria 6 becas de Surfterapia en Cádiz para niñas afectadas por el Síndrome de Rett. Se trata de una práctica muy innovadora donde el deporte del Surf se convierte en una herramienta complementaria y perfecta para mejorar la calidad de vida de personas con esta discapacidad.

6 BECAS SURFTERAPIA EN CADIZ

Esta terapia nace de la originalidad y del trabajo que vienen realizando **Offshore Surf School Club** y que con su generosidad hemos elaborado un convenio de colaboración con el fin de ofrecer terapias a nuestras niñas durante una semana en Cádiz.

Offshore Surf School realiza programas deportivos educativos y sociales, que fomentan el SURF con el proyecto de adaptar este deporte a personas con discapacidad física, psíquica e intelectual.

El SURF es una herramienta para promover las habilidades personales y favorece la búsqueda de la normalización de las personas con discapacidad mediante la acción educativa del ocio, la actividad acuática y el deporte en el medio natural. Conscientes de que la práctica del surf, el contacto con la naturaleza y especialmente el mar, conlleva beneficios, personales, mentales, físicos y sociales.

Se trabaja con un equipo formado por: instructores de surf terapéutico, coordinadores, surfistas. Los beneficios y resultados reales de la terapia de surf registrados son a nivel de:

Desarrollo y mejora de la movilidad
Aumento de autoestima
Relajación mental
Felicidad

Progreso emocional y cognitivo
Disminución del stress
Agudización de sus sentidos



10 de julio 2019

1.3 *IV Convocatoria de becas en delfinoterapia verano 2019*

10 BECAS DELFINOTERAPIA

Llevamos **cuatro años consecutivos** disfrutando de esta terapia que se desarrolla en colaboración con Aqualandia, Mundomar (Benidorm). Y que se ha ganado a través de un proyecto de la fundación Inocente Inocente, que nos permitió cubrir durante 5 años esta terapia novedosa para las niñas con Síndrome de Rett

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. Los programas son individuales, comienzan los lunes y finalizan los sábados y tienen una duración de 30 minutos durante seis días continuos. El delfín se convierte en el responsable de los diferentes cambios positivos que se ejercen en los niños, especialmente en aspectos como conseguir una mayor atención y concentración y también obtener una mejoría en el contacto social entre el niño y su entorno.



25 de junio de 2019

Grupos de Ayuda Mutua / Convivencias familiares

Los beneficios también repercuten en las familias, que durante una semana se reencuentran con otras familias de otros lugares de España en su misma situación y se permiten compartir dudas, experiencias y necesidades. Favorece un clima de confianza y complicidad donde se hace más fácil que todas las familias intercambien sus experiencias con sensación de cercanía.



26 de junio de 2019

Día del hermano

La fundación Aqualandia Mundomar tras un convenio de colaboración y a petición de la Asociación Princesa Rett ofrece el **día del hermano** como cuidador de animales. “**Animal Experience**” es una actividad destinada a hermanos y hermanas de los niños con enfermedades con el objetivo de minimizar el impacto y contribuir al desarrollo armónico familiar.



27 de junio de 2019

1.4 APERTURA CENTRO AVANZADO TERAPÉUTICO “CROMO-SOMOS” EN BADAJOZ.

La experiencia adquirida durante años trabajando coordinadamente con otros centros externos de rehabilitación y terapias nos ha permitido dar el paso a la independencia profesional para trabajar internamente con nuestras niñas afectadas por Síndrome de Rett y otros Trastornos del Neurodesarrollo.

CENTRO AVANZADO TERAPEUTICO “CROMO-SOMOS”

Durante varios años estuvimos ofreciendo a nuestras afectadas un servicio de becas terapéuticas donde se realizaban de manera externa en diferentes instalaciones. A medida que pasaron los años percibíamos que el contar con un espacio propio para los tratamientos era una necesidad y así surgió lo que inicialmente era un proyecto y ahora es una realidad.

CROMOSOMOS es un centro avanzado terapéutico y multidisciplinar en el que se ofrece un enfoque a su tratamiento desde una visión más global, ya que contamos con terapeutas en varias especialidades.

En este momento disponemos de alrededor 300 m2 de instalaciones dedicadas a la recuperación y mejora de nuestros afectados. Estas instalaciones **cedidas por el Ayuntamiento de Badajoz** nos permiten hacer un amplio abanico de especialidades: fisioterapia especializada, método TheraSuit, pedagogía, psicomotricidad, habilitación funcional, psicología y trabajador social.

Contamos con un equipo profesional altamente cualificado y en constante proceso de formación además de la tecnología más innovadora y puntera del momento: **Comunicador Visual Tobii, Aula Multisensorial, Tabla de Surf, TheraSuit... que nos permiten ofrecer a nuestros afectados servicios de alta calidad y totalmente personalizados.**

CON LA COLABORACION DE:

JUNTA DE EXTREMADURA, AYUNTAMIENTO Y DIPUTACION DE BADAJOZ HAN COLABORADO CON NOSOTROS CEDIENDONOS UN ESPACIO EN LA BARRIADA DE LLERA DE BADAJOZ Y SUBVENCIONES PARA LA REFORMA Y ADQUISICION DE EQUIPAMIENTO Y MATERIAL TERAPEUTICO



SUBVENCION 11.000€



**CESION DEL
ESPACIO POR 10
AÑOS**



**SUBVENCION
15.000 €**

INSTALACIONES Y TERAPIAS

4 BECAS EN FISIOTERAPIA

4 BECAS EN ESTIMULACION SENSORIAL

5 BECAS CON EL COMUNICADOR VISUAL TOBII

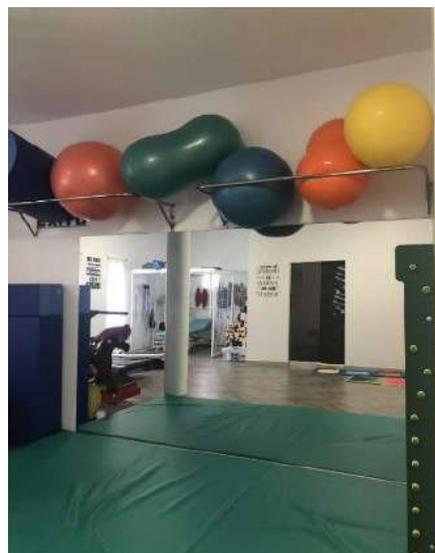
FISIOTERAPIA

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.



METODO THERASUIT

El tratamiento consiste en un programa intensivo de ejercicios y actividades de tres horas diarias de duración, cinco días a la semana durante 3 ó 4 semanas. La clave del método therasuit está en un programa individualizado que combina ejercicios de estiramientos, fortalecimiento muscular y actividades funcionales para integrarlas en la vida diaria del niño. De esta forma, se eliminan los patrones patológicos estableciendo unos nuevos patrones de postura y movimiento más normalizados.

Therasuit se utiliza para tratar niños con: Parálisis Cerebral, Hemiplejias, Atetosis, Ataxia, Espasticidad, Hipotonía, Traumatismos cráneo-encefálicos, Derrame Cerebral y otras alteraciones neurológicas.



Objetivos del programa: Normalizar el tono muscular, incrementar el rango articular de forma activa, aumentar la fuerza y la resistencia y control sobre los grupos musculares recién fortalecidos. De esta forma mejorar las habilidades funcionales a fin de ganar autonomía.

PATIO TERAPEUTICO

Nuestro espacio cuenta con columpios y juegos adaptados a la discapacidad, aunque pueden disfrutarlos todos (hermanos, amigos y demás familiares)

AULA MULTISENSORIAL

El aula multisensorial se puede definir como un espacio especialmente diseñado para que los niños y niñas con algún tipo de discapacidad tengan la oportunidad de interactuar con el medio mientras se relajan y estimulan sus sentidos. Para ello se utilizan recursos y actividades que se adaptan a las necesidades de cada alumno y que son ideales para los usuarios que asisten a estas terapias. Al exponerlos a diversos estímulos controlados, estos son capaces de aprender y de desarrollar sus habilidades tanto intelectuales como sociales.



PEDAGOGIA TERAPEUTICA Y PSICOMOTRICIDAD

La psicomotricidad integra las interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensoriomotrices en la capacidad de ser y de expresarse en un contexto psicosocial, desempeñando un papel fundamental en el desarrollo armónico de la personalidad. El desarrollo de la motricidad es un elemento clave para adquirir la autonomía. Cuando el niño ejerce su motricidad global le permite adquirir el equilibrio, la coordinación y el control de acciones como; andar, correr, escalar, saltar...este desarrollo ayuda al niño también, en el control preciso de los gestos para trabajar la motricidad fina. Cuando existe un retraso o un trastorno de la motricidad fina, el usuario tiene dificultades para realizar gestos precisos con las manos y los dedos. Además, tendrá una destreza reducida y dificultades para realizar acciones que pueden parecer simples como; escribir, vestirse, recortar...

La psicomotricidad permite al niño explorar e investigar, superar y transformar situaciones de conflicto, enfrentarse a las limitaciones, relacionarse con los demás, conocer y oponerse a sus medios...le enseña a expresarse con libertad. El objetivo general de la psicomotricidad es favorecer el dominio del movimiento corporal para facilitar la relación y comunicación que el niño va a establecer con los demás, con el mundo y con los objetos.



PSICOLOGIA

Nuestro Servicio de Atención Psicológica tiene como objetivo fomentar la normalización biopsicosocial y la inclusión de las personas con Síndrome de Rett y sus familias. Tiene la finalidad de mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud en general. Realizamos un plan personalizado de atención psicológica a partir de una valoración inicial del caso. De esta forma nos centramos en la consecución de distintos objetivos de intervención desarrollando los pasos necesarios para llevarlos a cabo. Esta atención puede ser presencial, telefónica u online.

Los usuarios de la asociación contarán con una relación terapéutica cercana y de confianza en la que podrán sentirse cómodos para tratar los temas necesarios. En las sesiones trabajaremos los sentimientos y las emociones que estas circunstancias pueden desencadenar, así como la relación entre la familia, pero además también tendremos momentos de ocio y diversión en especial para los hermanos.

1.5 FORMACIÓN CONTINUA DE PROFESIONALES

CURSO DE GRID 3 NIVEL 1 BJ ADAPTACIONES

Formación
8 Profesionales
3 Familias

El 22 de marzo de 2019 y de la mano de [BJ Adaptaciones](#) colaboramos en la organización del primer curso GRIP 3 Nivel 1. Para profesionales, (pero también para padres y madres) damos un pasito más en comunicación, aprendizaje y ocio con Tobii

Grid 3 es un programa informático completo y avanzado para la comunicación aumentativa y el acceso. Se adapta a las personas que se inician en la comunicación, los usuarios de símbolos que quieren desarrollar el lenguaje y las personas que pueden utilizar el texto para comunicarse.

Una formación especialmente pensada para profesionales del ámbito socio sanitario y educativo: terapeutas ocupacionales, logopedas, maestros, fisioterapeutas, enfermeras, trabajadores sociales, ortopedas, auxiliares, y estudiantes de los últimos cursos de los grados citados. También de gran interés para familiares de usuarios.



X ESCUELA DE FORMACION CREER-FEDER

Princesa Rett en las Jornadas del CREER-FEDER

“Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global”.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) han celebrado los días 19 y 20 de septiembre de 2019, la X Escuela de Formación Creer-Feder, bajo el lema **“Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global”**.

En esta edición se ha dado cita a más de una veintena de expertos en enfermedades raras de 12 países diferentes con el objetivo de compartir buenas prácticas en el abordaje de estas patologías. Se presentó la acción que se está desarrollando recientemente en el tejido asociativo internacional para situar las enfermedades raras en la agenda de Naciones Unidas, apoyado con la mesa redonda “Transformación Social en enfermedades raras”, que contó con los expertos que vivieron en primera persona como las enfermedades raras se abordaron por primera vez en la Asamblea General de la Salud de la OMS y con las que hicieron posible que Europa impulsara su hoja de ruta para hacer frente a estas patologías con las que conviven, se estima, 350 millones de personas en todo el mundo.

El desafío integral que suponen estas patologías, fue abordado en las mesas **“Intercambiando conocimiento y buenas practicas entre entidades”** y **“La voz y realidad de los centros de atención especializados”**

Objetivo 2. Impulsar un servicio de Información y Orientación para las familias

Este servicio está dirigido a familias y/o cuidadores de hijos con la enfermedad del Síndrome de Rett y a aquellos profesionales que atienden a estas personas. También abrimos el paradigma a otros Trastornos del Neurodesarrollo.

Surge como respuesta a las consultas de pacientes, familias, estudiantes y profesionales sobre el abordaje de esta patología. Este año hemos atendido **205 peticiones** de información, que según la forma de solicitud pueden clasificarse en:

Acogidas familiares (entrevistas personalmente): 15

Telefónicas: 84

Web: 17

Email: 89

Se trata de un servicio que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con SR y sus familias facilitando el acceso a información de calidad, así como acogiendo, apoyando y orientando a las personas que nos consultan. Además, desde el SIO fomentamos la creación de redes de personas afectadas, familiares y profesionales.

La familia se pone en contacto con la Asociación y la Trabajadora Social, efectúa el diagnóstico de la necesidad que presenta el familiar e informa y orienta sobre el recurso adecuado en cada caso, efectuando el seguimiento oportuno. Esta actividad se realiza por contacto telefónico, correo electrónico o mediante entrevista individual o familiar. Elabora un estudio de caso, informe social, valoración inicial y seguimiento.

Muchas de las demandas que se atienden están relacionadas con la Discapacidad, gestión y trámites relacionados con la Ley de Dependencia, prestaciones Económicas, eliminación de barreras arquitectónicas, derivación a centros asistenciales y oferta de recursos complementarios, terapias alternativas. Toda esta información y orientación se ofrece desde la sede administrativa de forma individual y personalizada según la necesidad del usuario-familia.

PRIORIDAD 2

Recaudación de fondos para apoyar la Investigación del Síndrome de Rett en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona

2.1 FINANCIACION INVESTIGACION HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE BARCELONA

La Asociación Mi Princesa Rett ha sumado **este año 20.000 euros más al proyecto** de investigación "Aproximaciones terapéuticas en modelos de Síndrome de Rett",

264.103 €

No nos cansamos de recordar y agradecer la fuerza y el impulso de las familias, que tanto nos ayudan a llevar a cabo los proyectos de investigación. Asociación Princesa Rett firmó un convenio de colaboración con el hospital en 2016 para financiar un proyecto de investigación, al cual se ha destinado más de 110.000 euros. Desde sus inicios, ha donado 264.103 € al Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y se ha convertido en uno de los pilares básicos para la investigación de esta enfermedad.

“Aproximaciones Terapéuticas en modelos de Síndrome de Rett” es un proyecto dirigido por la doctora 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.

Esta entidad es un referente entre las asociaciones que apoyan el síndrome de Rett, una enfermedad congénita y degenerativa que afecta a una de cada diez mil niñas y que se hace evidente durante el primer año de vida cuando el niño empieza a perder capacidades de manera progresiva.



NUESTROS DELEGADOS VISITANDO EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y ENTREGANDO LOS FONDOS
5 DE NOVIEMBRE DE 2019

'Mi princesa Rett' sigue apoyando la investigación del síndrome de Rett

La asociación de Badajoz aporta 20.000 euros más para un proyecto que desarrolla el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

VER TODAS LAS NOTICIAS

HOSPITAL INVESTIGACIÓN FORMACIÓN PROFESIONALES ALTERNATIVAS

SJD Sant Joan de Déu Barcelona - Institut

Niños Mujer Especialistas Te cuidamos Colabora

'Mi princesa Rett' sigue apoyando la investigación del síndrome de Rett

La asociación de Badajoz aporta 20.000 euros más para un proyecto que desarrolla el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

29 NOVIEMBRE 2019 Publicado en: RETTACADIAS DEL EUREGEO

Los de los impulsores de la entidad visitaron el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona para hacer entrega de los fondos

No nos cansamos de recordar y agradecer la fuerza y el impulso de las familias, que tanto nos ayudan a llevar a cabo los proyectos de investigación. Un claro ejemplo es la colaboración de la [Asociación Mi Princesa Rett](#), creada por los padres de Martina, una niña de Badajoz afectada por esta enfermedad. La entidad firmó un convenio de colaboración con nuestro hospital en 2016 para financiar un **proyecto de investigación**, al cual ha destinado **más de 110.000 euros**.

La **Asociación Mi Princesa Rett** ha sumado este año **20.000 euros más** al proyecto de investigación **'Aproximaciones terapéuticas en modelos de Síndrome de Rett'**, un proyecto dirigido por la doctora [Ángels Garcia-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.

Esta entidad es un referente entre las asociaciones que apoyan el **síndrome de Rett**, una enfermedad congénita y degenerativa que afecta a una de cada diez mil niñas y que se hace evidente durante el primer año de vida cuando el niño empieza a perder capacidades de manera progresiva. Desde sus inicios, **ha donado 264.103 €** al Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y se ha convertido en uno de los pilares básicos para la investigación de esta enfermedad.

FUENTE: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/mi-princesa-rett-sigue-apoyando-investigacion-del-sindrome-rett>

FECHA: 29 NOVIEMBRE 2019

2.2 EVENTOS SOLIDARIOS

III Open Contra el Rett en La Cañada pacense

En las instalaciones del club Padel Indoor La Cañada de Badajoz se ha celebrado durante el fin de semana **del 15 al 17 de marzo de 2019** una nueva cita del Open de Pádel Contra el Rett, un torneo solidario que cumplía su tercera edición y donde han participado más de 100 parejas distribuidas en las categorías masculinas, femeninas y mixtas.

El fin del evento era la recaudación de fondos para la investigación del síndrome Rett y se han logrado conseguir 5.000 euros para dicha causa gracias a las inscripciones del torneo y la tómbola solidaria con regalos de los patrocinadores.



5.000 €

Masterclass Cicloindoor en Badajoz

A beneficio de Mi Princesa Rett.

Lorena Isasi y Curro López del Bestcycling Team impartieron 2 Masterclass de cicloindoor en Altafit Gym con motivo del 4º Aniversario y todo lo recaudado ha sido donado íntegramente a ayudar a todas nuestras afectadas por Síndrome de Rett



SABADO 16 DE MARZO

Ride4Rett a favor del Síndrome de Rett en Badajoz

El gimnasio RockGym de Badajoz organiza en colaboración con la Asociación y de patrocinadores una concentración bajo el lema "PEDALEA POR EL SINDROME DE RETT" Asistieron más de 100 participantes en la Plaza Conquistadores de Badajoz.



18 DE MAYO 2019

PlayMobil Exposición a favor del Síndrome de Rett en Badajoz



Los días 28 y 29 de diciembre en la Villa de Montijo en la FERIA PRIMER ANIVERSARIO de la Asociación Cultural BIGPLAY. Se realizó una exposición "MONTIPLAY 2019" con el fin solidario, donde toda la recaudación ha sido para nuestra Asociación Mi Princesa Rett.

El evento ha contado con multitud de divertidos y bellos dioramas de todos los niños de BIGPlay, exposición fotográfica, circuito de carreras para coches de playmobil y concurso de dioramas para los peques de la asociación. Las instalaciones contaron con una barra donde tomar un tentempié y una zona de peques, para que los menores de tres años puedan disfrutar de los clicks que más molan, los clicks de BIGPlay.

IV Gala Benéfica de Carnaval de Cádiz a favor de Princesa Rett



En el colegio Santa Teresa de la Playa de la Caleta de Cádiz el día **19 de julio de 2019** se celebró la IV Gala Benéfica carnavales de Cádiz donde participaron numerosas comparsas entre ellas: Los Luceros, Los Carnavales. La luz de Cádiz, Los Quemasangres, Jarabe de Palo, Antología del Love, Antología del Sheriff y Un pasito a la Izda. Con numerosos patrocinadores se ha llegado a recaudar hasta 13.500€

13.500 €

Gala Benéfica Flamenca Navideña a favor de Princesa Rett en Cádiz

El día **14 de diciembre de 2019** en el teatro del colegio salesianos de Cádiz se ha celebrado la Zambomba y han asistido numerosos artistas entre los que destacan:



Anabel Rivera, David Palomar, Caracolillo de Cádiz, Esmeralda Rancapino, Macarena Ramírez, Villancicos flamencos campanilleros, alumnos del espacio creativo flamenco David Palomar asistieron a la Gala Benéfica Navideña a favor de Princesa Rett para recaudar fondos para terapias de niñas con Síndrome de Rett y mejorar su calidad de vida

3.500 €

El Panda Raid en tierras africanas a favor del Síndrome de Rett

El Panda Raid 2019, al que nosotros hemos bautizado como nuestro RAID4RETT, es un raid solidario donde, desde el 9 al 16 de marzo, entorno a unos 400 pandas inscritos, recorreremos las 7 etapas que marca la organización.

Pablo Salcedo y German Torres se convierten en nuestros particulares Carlos Sainz y Luis Moya remontándonos a la época donde los Panda eran los coches de moda.

Nuestro objetivo sigue siendo conseguir que el Rett se haga visible y toque los corazones de la gente para que, con la ayuda de todos, podamos seguir avanzando para que su calidad de vida sea mejor. Sólo la investigación y, por supuesto, el cariño y atención de todos, puede ayudar a estas niñas.



Mercadillo solidario fundación Mapfre a favor de Princesa Rett en Madrid

Durante el fin de semana del 13,14,15 de diciembre de 2019 hemos estado en un mercadillo solidario en el Centro Comercial Moda Shopping, Madrid. Gracias a la Fundación Mapfre por contar con nosotros una vez más por dar visibilidad al Síndrome de Rett



Mercadillo solidario UNOde50 a favor del Síndrome de Rett en Madrid

Mercadillo solidario a favor del Síndrome de Rett en la calle Recoletos de Madrid del 11 al 14 de julio todo el beneficio ha ido para nuestra asociación.



Gala de Presentación Catálogo Benéfico “Diez PERSONAS10, Autorretratos” a favor de Princesa Rett

El día 3 de diciembre de 2019 en el emblemático espacio Florida Retiro de Madrid fue testigo de un evento sin igual: la presentación de la **Xª Edición del Catálogo Benéfico “Diez Personas 10 Autorretratos”** de Chocrón Joyeros, a la que asistieron cerca de 400 invitados entre los que se encontraban numerosos rostros conocidos de la sociedad española.

Lujo y solidaridad deben ir de la mano. Un concepto que Chocrón Joyeros hace realidad cada año en su reconocido Catálogo Benéfico anual, en el que la excelencia y el saber hacer de cuatro generaciones dedicadas al apasionante mundo de la alta joyería y relojería se convierten en un potente instrumento de altruismo y en un símbolo de compromiso social.

En esta edición de 2020, el actor Paco Leon fue uno de los diez protagonistas de unos autorretratos inéditos diseñados por ellos mismos a cambio de una aportación económica ofrecida por Chocrón Joyeros, que se destinaron a nuestra Asociación Princesa Rett. Se hizo entrega de las donaciones a los representantes de las Organizaciones elegidas.



Banda Sinfónica Municipal de Huelva en beneficio de Princesa Rett

El día 19 de diciembre en el auditorio de la Casa Colón, se ha celebrado el tradicional Concierto de Navidad de la Banda Sinfónica Municipal de Huelva. La recaudación del mismo ha sido en beneficio de Princesa Rett.

I Evento Benéfico Ciclo Outdoor mi Princesa Rett en Alcorcón

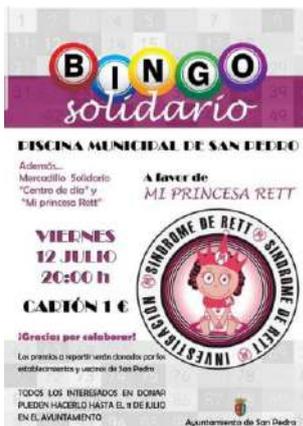
El 6 de julio se celebró el I evento benéfico ciclo outdoor mi Princesa Rett en Alcorcón Madrid en beneficio de nuestra Asociación.



IV Maratón Fútbol Sala a favor de Princesa Rett en Madrid.



Venta de camisetas en las Fiestas de Aguasnuevas y bingo solidario en Albacete a favor de Princesa Rett.



2.3 TIENDA SOLIDARIA Y MERCHANDISING

¿Cómo colaborar en la lucha contra el Síndrome de Rett?

Una de las formas es con la compra de nuestros artículos solidarios: **camisetas, pulseras, tazas, llaveros, ropa deportiva, regalos de bodas, comuniones** a través de nuestra tienda online, con nuevo diseño y totalmente actualizada.

Todos los beneficios irán destinados a cubrir los fines de nuestra Asociación.



<https://miprincesarett.es/tienda/>

2.4. CALENDARIO SOLIDARIO

Nuestro Calendario Solidario, aparte de conseguir fondos para la donarlos al Hospital San Juan de Dios, damos una enorme visibilidad al Síndrome de Rett.

En él mostramos 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, Dani Rovira, Clara Lago, Miren Ibarguren, Eva González, Paco León, Toni Acosta, Santiago Segura, Juana Acosta, Mariam Hernández, etc.**

Además, cabe resaltar que seguimos contando año tras año, con un gran equipo profesional (sonido, Fotografía, Iluminación, Peluquería, Maquillaje, Estética, Vestuario, etc) los cuales han hecho posible que este proyecto funcione y todo de manera altruista, poniendo su tiempo, esfuerzo, disponibilidad y trabajo. Sin ellos esto no hubiese sido posible.

El IV Calendario recaudará
APROXIMADAMENTE

35.000€

Para financiar la investigación del
Síndrome de Rett





PRESENTACION DEL CALENDARIO SOLIDARIO
CASAS MUDEJARES DE BADAJOZ 18 DE OCTUBRE DE 2019
ASISTENCIA DE AUTORIDADES Y POLITICOS DE BADAJOZ

PRIORIDAD 3

Difusión para el conocimiento de la enfermedad del Síndrome de Rett

LARGOMETRAJE “TODOS LOS CAMINOS”

“TODOS LOS CAMINOS” es un documental protagonizada por el actor Dani Rovira y Francisco Santiago, padre de una niña afectada por este síndrome. Este proyecto se llevó a cabo en el año 2017 para conseguir dar visibilidad a la enfermedad del síndrome de Rett y recaudar fondos para apoyar la investigación del Síndrome de Rett en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona. La producción y montaje se llevó a cabo durante 2018 y por fin se estrenó en 2019.



Sinopsis de la película documental:

El reconocido actor Dani Rovira, realiza un apasionante viaje en bicicleta desde el Hospital San Juan de Dios en Barcelona (donde tratan a las niñas Rett) hasta el Vaticano en Roma, acompañado de sus amigos: Paco, padre de Martina que es una niña de seis años que padece Síndrome de Rett; Germán, un bombero de Alicante que es un solidario triatleta; y Martín, un famoso entrenador personal. El camino estará lleno de obstáculos como la lluvia, el frío, el cansancio, pérdidas y un acontecimiento muy peligroso que pondrán a prueba a estos cuatro hombres con caminos vitales muy diferentes que, sin embargo, comparten este camino común de un “Retto” deportivo para luchar contra el Síndrome de Rett. Además, en su camino se unirán personas como el Papa Francisco que los alentará en una recepción privada en el Vaticano, o la Alcaldesa de Roma que los recibirá a su llegada al teatro Romano de la capital.

En paralelo a la road-movie, conoceremos a Martina y a sus amigas con Síndrome de Rett de la mano de la experiencia de Dani Rovira. El Rett es una enfermedad rara donde las niñas nacen completamente sanas y a los 18 meses de vida se expresa un gen que les produce un proceso de involución. Dejan de hablar, caminar, tienen crisis de epilepsia, estereotipias, y muchos otros síntomas que las somete a una gran discapacidad. Sin cura en la actualidad, la investigación es su única esperanza, y las terapias el medio para mejorar su calidad de vida.

Enero y febrero 2019.

Estreno en más de 50 salas de cine de toda España.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS DE “TODOS LOS CAMINOS”

Noviembre de 2018. Estreno Premier Mundial Todos los Caminos en el 15 Festival de Cine Europeo de Sevilla

Estreno en más de 50 salas de cine de toda España. Enero/ febrero 2019.

Diciembre de 2018. 11 Precandidaturas Premios Goya de Todos los Caminos.

Estreno en plataformas digitales Movistar+, Rakuten TV y Filmin. Mayo 2019.

Enero de 2019. Premio 77 Medalla del Círculo de Escritores Cinematográficos de España.

Noviembre de 2018. Premio a la dirección de Sección Oficial Talento Andaluz del 44 ed. Festival Cine Iberoamericano de Huelva.

Enero 2019. Premio Bici del año a Todos los Caminos.

Noviembre de 2018. Sección Oficial de Todos los Caminos 44 ed. Festival Cine Iberoamericano de Huelva.

Marzo de 2019. Sección Oficial de Todos los Caminos 34 ed. Festival Internacional de Cine de Guadalajara (la muestra más importante del mundo de cine latinoamericano).

Marzo de 2019. Ganador mejor película documental Todos los Caminos del III Festival Mundial de la India en su categoría de Cinematografía.

Marzo de 2019. Sección Oficial de Todos los Caminos 22 ed. Festival Cine Español de Málaga.

Junio de 2019. Ganador mejor película documental del Festival United Latino de Cleveland, Estados Unidos.

Estreno en trenes alta velocidad rente AVE. Junio 2019.



NOTICIAS Y PRENSAS LARGOMETRAJE “TODOS LOS CAMINOS”

EL PAIS

https://elpais.com/cultura/2018/10/19/actualidad/1539964421_030669.html

EL PAIS

EL FESTIVAL DE SEVILLA APUESTA POR LA NO FICCIÓN Y EL CINE POLÍTICO

https://elpais.com/cultura/2018/10/18/actualidad/1539859410_471212.html

TODOS LOS CAMINOS WEB

<https://todosloscaminospeliculadocumental.com/cinemagavia-dani-rivera-protagoniza-el-documental-todos-los-caminos-para-apoyar-la-investigacion-del-sindrome-de-rett/>

<https://todosloscaminospeliculadocumental.com/urban-explorers-el-festival-de-cine-europeo-de-sevilla-marca-las-lineas-del-futuro/>

YOUTUBE

<https://youtu.be/VFYXboAQxLQ>

https://youtu.be/zf_8N-QhyNk

ABC.

SECCIÓN “CULTURA” DEL VIERNES 19 OCTUBRE DE 2018.

<https://todosloscaminospeliculadocumental.com/abc-seccion-cultura-del-viernes-19-octubre-de-2018/>



ABC

SECCIÓN "ENFOQUE" DEL VIERNES 19 OCTUBRE DE 2018.

<https://todosloscaminospeliculadocumental.com/abc-seccion-enfoque-del-viernes-19-octubre-de-2018/>



... de Berlín; Alexei German Jr; Sudabeh Mortezaei; Eva Tobisch; Tarik Aktas; Jean-Bernard Marlin (premio Jean Vigo); Christophe Honoré y el sueco Roy Andersson, uno de los grandes directores europeos al que el festival dedicará una retrospectiva y concederá su Giraldo de Honor. La programación, que presentará más de 220 títulos con más de 400 proyecciones, pondrá el acento en la no ficción, que abarca mucho más que el documental, y el cine «político y militante», que se dejará notar en la sección «Revoluciones permanentes». El cine español estará presente con 74 películas, de las cuales 39 son andaluzas. Entre estas últimas está el documental «Todos los caminos», de la sevillana Paola García Costas, que cuenta con Dani Rovira y que se estrenará a nivel mundial durante este certamen. [CULTURA]

TELEPRENSA.

EL SEFF 2018 MOSTRARÁ MÁS DE 220 TÍTULOS, 35 ESTRENOS MUNDIALES Y 74 PELÍCULAS ESPAÑOLAS, 39 DE ELLAS ANDALUZAS.

<https://www.teleprensa.com/es/sevilla/el-seff-2018-mostrara-mas-de-220-titulos-35-estrenos-mundiales-y-74-peliculas-espanolas-39-de-ellas-andaluzas.html.html>

AUDIOVISUAL451.

EL FESTIVAL DE SEVILLA CONSOLIDA SU ÁREA DE INDUSTRIA CON ESPECIAL ATENCIÓN A LAS VENTAS INTERNACIONALES Y LA FORMACIÓN.

<https://www.audiovisual451.com/el-festival-de-sevilla-consolida-su-area-de-industria-con-especial-atencion-a-las-ventas-internacionales-y-la-formacion/>

LA VANGUARDIA.

EL SEFF 2018 MOSTRARÁ MÁS DE 220 TÍTULOS, 35 ESTRENOS MUNDIALES Y 74 PELÍCULAS ESPAÑOLAS, 39 DE ELLAS ANDALUZAS.

<https://www.lavanguardia.com/local/sevilla/20181018/452416018581/el-seff-2018-mostrara-mas-de-220-titulos-35-estrenos-mundiales-y-74-peliculas-espanolas-39-de-ellas-andaluzas.html>

HEMEROTECA DE PRENSA ASOCIACION PRINCESA RETT

EL GIMNASIO DE LAS PRINCESAS RETT

FECHA: 01-12-2019

<https://www.hoy.es/badajoz/gimnasio-princesas-rett-20191201005543-ntvo.html>

Badajoz Feria San Juan 2019 Sucesos Provincia de Badajoz Agenda Videos Fotos

El gimnasio de las princesas Rett



Todo de Terremotos. Aquí 100 años de agitación y el terremoto, porque la enfermedad de Rett posada que se agremian las enfermedades. - PASCPI

Abre en Badajoz el primer centro de terapias avanzadas para frenar enfermedades del neurodesarrollo

MIREIAM F. BUA, Domingo, 1 diciembre 2019, 09:10

«Todo comenzó como un sueño», recuerda Paco Santiago, que es presidente de la asociación Mi Princesa Rett, aunque a él el título que de verdad le gusta es el de padre de Martina. Después de ocho años de una



BUGS BUNNY POSA A FAVOR DE LAS PRINCESAS RETT

FECHA: 20-10-2019

<https://www.hoy.es/badajoz/bugs-bunny-posa-20191020115834-ntvo.html>

Badajoz Feria San Juan 2019 Sucesos Provincia de Badajoz Agenda Videos Fotos

Bugs Bunny posa a favor de las princesas Rett



Lo
1
2
3
4
5

La Coctelera

NATALIA REGADAS, Badajoz, Domingo, 20 octubre 2019, 09:00

¿Qué hay de nuevo, viejo? Pues lo nuevo es que Bugs Bunny, el conejo responsable de esta conocida frase, ha sido uno de los protagonistas de la semana en Badajoz. Estos días también han sido especiales para los para la comunidad gitana, para los militantes del



UNA VOTACIÓN POPULAR CONSIGUE 5.000 EUROS PARA LA ONG MI PRINCESA RETT

FECHA: 02-10-2019

<https://www.hoy.es/badajoz/votacion-popular-consigue-20191002002045-ntvo.html>


Badajoz Feria San Juan 2019 Sucesos Provincia de Badajoz Agenda Videos Fotos

Una votación popular consigue 5.000 euros para la ONG Mi Princesa Rett

Alquiler Vacacional en Badajoz desde 27€

Leer Más

EUROPA PRESS
Martes, 2 octubre 2019 08:02

Badajoz. Mi Princesa Rett ha sido elegida por votación popular como beneficiaria de una de las aportaciones de la iniciativa 'Cinta: Contigo, 50 y más' y recibirá 5.000 euros por ser una de las 50 entidades a las que Cinta apoyará con motivo de su 50 aniversario.

Con su proyecto 'Surfterapia para niñas con síndrome de Rett', esta entidad extremeña ofrece un programa de surf a niñas afectadas por esta enfermedad neurológica que «les ayuda a promover sus habilidades personales, mejorar su movilidad y aumentar su autoestima y progreso emocional y cognitivo», explica la ONG.

Este proyecto ya se ha llevado a cabo «exitosamente» durante el verano de 2018 y 2019 en Gáliz, por lo que la asociación desea darle continuidad, algo que podrá hacer con esta aportación, ya que el surf es «una herramienta complementaria perfecta para mejorar la calidad de vida de las personas con esta discapacidad».

Mi Princesa Rett es una ONG creada por un grupo de padres con niñas afectadas por el síndrome de Rett y su misión es mejorar la calidad de vida de niñas con síndrome de Rett, un trastorno genético, neurológico y del desarrollo poco frecuente que afecta a la forma en que se desarrolla el

Alquiler Vacacional en Mérida desde 79€

Leer Más

Alquiler Vacacional en Cáceres desde 37€

Leer Más

hometogo

HOY
DIARIO DE EXTREMADURA

MI PRINCESA RETT ABRIRÁ EN OCTUBRE SU NUEVO LOCAL EN LLERA

FECHA: 01-10-2019

<https://www.hoy.es/badajoz/princesa-rett-abrira-20190901002609-ntvo.html>


Badajoz Feria San Juan 2019 Sucesos Provincia de Badajoz Agenda Videos Ft

Mi Princesa Rett abrirá en octubre su nuevo local en Llera

EFE
Domingo, 1 septiembre 2019 09:20

Badajoz. La asociación Mi Princesa Rett inaugurará en octubre su nueva sede administrativa y centro de terapias en la barriada de Llera, instalaciones avanzadas con servicios de psicomotricidad, fisioterapia o atención temprana.

El presidente de Mi Princesa Rett, Francisco Santiago, explicó que las terapias van dirigidas a los afectados con síndrome de Rett, pero también a cualquier otra enfermedad relacionada con el neurodesarrollo.

Las instalaciones contarán con un centro específico en estos ámbitos terapéuticos, por ejemplo el sistema Tobii para entrenar con un sistema de comunicación visual, una iniciativa de surfterapia, una sala de fisioterapia, o el método teahault.

Santiago destacó la importancia de estas nuevas instalaciones debido a las familias que podrán ayudar en toda la comunidad autónoma.

El presidente de Mi Princesa Rett también consideraría positivo poder ayudar a personas de otras comunidades, aunque ve un problema en el alojamiento mientras se realizan las terapias, por lo que «sería fundamental tener algún convenio con administraciones. En Badajoz es

HOY
DIARIO DE EXTREMADURA

FAMOSOS Y PERSONAJES DE LOONEY TUNES ILUSTRARÁN EL NUEVO CALENDARIO DE MI PRINCESA RETT

FECHA: 12-06-2019

<https://www.hoy.es/badajoz/famosos-personajes-looney-20190612185955-nt.html>



PLENA INCLUSIÓN CUENTA YA CON EL SISTEMA TOBII

FECHA: 08-01-2019

<https://www.hoy.es/don-benito/plena-inclusion-cuenta-20190108002826-ntvo.html>



III OPEN CONTRA EL RETT EN LA CAÑADA PACENSE

FECHA: 19-03-2019

<https://www.hoy.es/deportes/mas-deportes/open-rett-canada-20190319002722-ntvo.html>

Deportes **Más Deportes** [Caza Federada](#) [Videos](#) [Fotos](#)

PADEL

III Open Contra el Rett en La Cañada pacense



Participantes y miembros de la asociación. >>>

REDACCIÓN | BADAJOZ
Martes, 19 marzo 2019, 08:32

En las instalaciones del club Padel Indooz La Cañada de Badajoz se ha celebrado durante este fin de semana una nueva cita del Open de Padel.



DANI ROVIRA ESCALA EL TOUBKAL A FAVOR DE 'MI PRINCESA RETT'

FECHA: 23-10-2018

<https://www.hoy.es/badajoz/dani-rovira-escala-20181023002044-ntvo.html>

HOY

Badajoz [Feria San Juan 2019](#) [Success](#) [Promoción de Badajoz](#) [Agenda](#) [Videos](#) [Fotos](#)

Dani Rovira escala el Toubkal a favor de 'Mi princesa Rett'



Dani Rovira. >>>

N. R. P.
Martes, 23 octubre 2018, 07:58

Miembros de la Asociación 'Mi princesa Rett' escalarán este jueves el monte Toubkal (situado en la cordillera del Atlas, en Marruecos). Se trata de un proyecto en el que participará el actor malagueño Dani Rovira con el fin de dar visibilidad a las afectadas por el Síndrome de Rett y recaudar.



ABRE EN BADAJOZ EL PRIMER CENTRO EXTREMEÑO DE TERAPIAS ESPECÍFICO PARA EL SÍNDROME RETT

FECHA: 17-11-2019

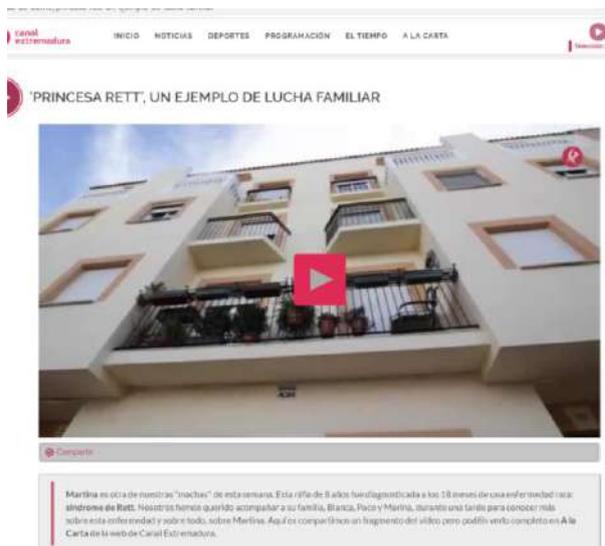
<http://www.canalextramadura.es/noticias/abre-en-badajoz-el-primer-centro-extremeno-de-terapias-especifico-para-el-sindrome-rett>



'PRINCESA RETT', UN EJEMPLO DE LUCHA FAMILIAR

FECHA: Vídeo - 27/12/2019 - 08:38

<http://www.canalextramadura.es/velai-vidas-de-barrio/princesa-rett-un-ejemplo-de-lucha-familiar>



RADIO

Audio - 09/08/2019 - 13:46

<http://www.canalextramadura.es/el-sol-sale-por-el-oeste/princesa-rett>



CADIZ CF

LA FUNDACIÓN CCF FIRMÓ UN CONVENIO DE COLABORACIÓN PARA DAR DIFUSIÓN A LAS IMPORTANTES Y BENÉFICAS ACTIVIDADES DE PRINCESA RETT

<https://www.cadizcf.com/noticia/nos-unimos-y-apoyamos-a-la-asociacion-rett>



PRINCESA RETT VENDE UN CALENDARIO CUYOS FONDOS SERÁN PARA INVESTIGACIÓN
[https://www.lacronicabadajoz.com/noticias/badajoz/princesa-rett- vende- calendario-cuyos-fondos-seran-investigacion_345540.html](https://www.lacronicabadajoz.com/noticias/badajoz/princesa-rett-vende- calendario-cuyos-fondos-seran-investigacion_345540.html)

FECHA: 21/10/2019



FUNDACIÓN CB E IBERCAJA REPARTEN 150.000 € ENTRE 31 ASOCIACIONES
https://www.lacronicabadajoz.com/noticias/badajoz/fundacion-cb-ibercaja-reparten-150-000-euro-31-asociaciones_335742.html

FECHA: 10/07/2019



INICIATIVA A PEDALES POR EL SÍNDROME RETT

https://www.lacronicabadajoz.com/noticias/badajoz/iniciativa-pedales-sindrome-rett_329032.html

FECHA: 29/04/2019



ALFOMBRA ROSA PARA LAS PRINCESAS RETT

https://www.lacronicabadajoz.com/noticias/badajoz/alfombra-rosa-princesas-rett_318631.html

FECHA: 14/01/2019





**ASOCIACION NACIONAL
PRINCESA RETT**

CALLE MARUJA MAYO Nº1 CP: 06011 BADAJOZ

www.miprincesarett.es

MÓVIL: 675 03 00 45