MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

ÍNDICE

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

CARTA DEL PRESIDENTE..... 3

TE INVITAMOS A CONOCERNOS..... 4

RECORRIDO CRONOLÓGICO POR NUESTRA HISTORIA EN EL TIEMPO..... 5

FORMAMOS PARTE..... 8

CONVENIOS DE COLABORACIÓN..... 9

¿CONOCES EL SÍNDROME DE RETT?..... 14

REPRESENTACIÓN..... 15

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES..... 16

PRIORIDAD 1: VELAR POR EL BIENESTAR Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT Y NIÑOS CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO A NIVEL NACIONAL..... 19

- **OBJETIVO 1.** PROMOVER SERVICIOS TERAPÉUTICOS A NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT O TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO..... 20
- **OBJETIVO 2.** IMPULSAR UN SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN PARA LAS FAMILIAS..... 33

CENTRO AVANZADO TERAPÉUTICO "CROMO-SOMOS"..... 34

INSTALACIONES Y TERAPIAS..... 35

ALERTA SANITARIA POR COVID-19..... 40

- **REAPERTURA CENTRO "CROMO-SOMOS"**..... 45
- **APERTURA DEL CENTRO DE TERAPIAS EN MADRID**..... 48

PRIORIDAD 2: RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA APOYAR LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT EN EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE BARCELONA..... 51

EVENTOS SOLIDARIOS Y DONACIONES..... 62

TIENDA ONLINE Y MERCHANDISING..... 74

CALENDARIO SOLIDARIO 2021..... 79

VOLUNTARIOS..... 84

CESTA DE NAVIDAD..... 87

PRIORIDAD 3: DIFUSIÓN PARA EL CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DEL SÍNDROME DE RETT..... 88

- **NOTICIAS**..... 89
- **PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS**..... 92
- **DIFUSIÓN EN REDES**..... 95

CARTA DEL PRESIDENTE

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

FRANCISCO SANTIAGO

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.

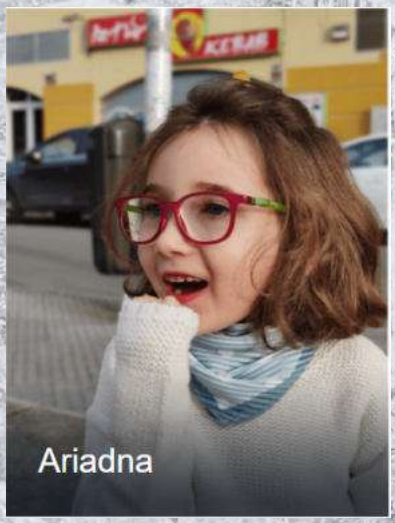
EL CRECIMIENTO CONSTANTE TANTO EN NÚMERO DE FAMILIAS COMO EN SOCIOS COLABORADORES HACE QUE HALLAMOS ABIERTO NUESTRAS TRES PRIMERAS DELEGACIONES EN CÁDIZ, MADRID Y BADAJOZ Y FIRMANDO ACUERDOS DE COLABORACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES QUE PERSIGUEN LOS MISMOS FINES QUE NUESTRA ASOCIACIÓN. (FEDER, AESR)
HOY 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 BECADAS 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.

TE INVITAMOS A CONOCERNOS

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

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.



ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

RECORRIDO CRONOLÓGICO POR NUESTRA HISTORIA EN EL TIEMPO

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.

2014

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)

2015

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

Donativo de **20.000 €** al Hospital San Joan de Déu

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 de Becas en Delfinoterapia

2020

Donativo de **20.000 €** al Hospital San Joan de Déu

Quinto Calendario Solidario

12 BECAS en la IV Convocatoria de Becas Terapéuticas 2020/2021

Reapertura del centro "Cromo-Somos" tras la crisis sanitaria del Covid-19

Reajuste de protocolos tras la crisis sanitaria por Covid-19 debido a las medidas obligatorias de seguridad e higiene

FORMAMOS PARTE

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

2018

FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS

2018

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

2016

HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE BARCELONA

CONVENIOS DE COLABORACIÓN

(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

(SE ALINEA A FUNDACIÓN MUNDOMAR Y PRINCESA RETT PARA EL BENEFICIO DE BECAS TERAPÉUTICAS CON DELFINES. A PESAR DE QUE EN EL VERANO 2020 NO SE HA PODIDO LLEVAR A CABO DEBIDO A LA ALERTA SANITARIA POR COVID-19, SEGUIRÁ EN VIGOR HASTA 2021, POR LO QUE EL SIGUIENTE VERANO PODRÁN DISFRUTAR DE NUEVO DE ESTAS BECAS.)

WWW.FUNDACIONINOCENTE.ORG
WWW.MUNDOMAR.ES

GOBIK®

(ACTIVIDADES DE INTERÉS GENERAL, DESCUENTOS EN PEDIDOS PARA TIENDA SOLIDARIA, DISEÑOS EXCLUSIVOS RETT (CONJUNTOS CICLISMO, MALLAS, CAMISETAS DEPORTIVAS, TAZAS, ETC.))

WWW.GOBIK.COM

BJADAPTACIONES
tu apoyo, tu tecnología

(OBTENER DESCUENTOS PARA SOCIOS DE LA ASOCIACIÓN EN LOS PRECIOS DE BJ Y SER UN PUNTO DE ENCUENTRO PARA FAMILIARES Y TERAPEUTAS QUE SE INSCRIBAN EN CURSOS DE FORMACIÓN)

WWW.BJADAPTACIONES.COM

(CONTRIBUIR CON LA FORMACIÓN DE TITULADOS UNIVERSITARIOS EN PRÁCTICAS DEL ÁMBITO O SECTOR DE LA EDUCACIÓN Y CIENCIAS DE LA SALUD).

WWW.UNEX.ES

UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA

rettando

(DIFUSIÓN PARA EL CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD SÍNDROME DE RETT, RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN DE ÉSTA, VELAR POR EL BIENESTAR Y AYUDAR EN MEDIDA DE LO POSIBLE CON LOS RECURSOS NECESARIOS A TODAS LAS NIÑAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE RETT Y A LOS CENTROS ENCARGADOS DE SUS CUIDADOS Y BIENESTAR A NIVEL NACIONAL).

WWW.RETTANDOALSINDROMEDERETT.ES

ESTA ES LA SECCIÓN EN LA CUAL NOS UNIREMOS A LAS CAUSAS SOLIDARIAS QUE PODAMOS, Y QUE DAN SENTIDO A NUESTRA IDEA DE MARCA, COMPROMETIDA CON EL MEDIO AMBIENTE, CAUSAS SOCIALES Y ASOCIACIONES SIN ÁNIMO DE LUCRO.

HTTPS://HASHTAGBRACELETS.ES/

PROYECTO "CUIDA AL CUIDADOR", CONSISTE EN OFRECER TRATAMIENTOS DE PRESOTERAPIA A LOS PADRES Y MADRES DE USUARIOS DEL CENTRO QUE COLABOREN EN ESTE PROGRAMA. TAMBIÉN SE ESTABLECE UN DESCUENTO EN TODOS LOS TRATAMIENTOS DEL CENTRO DE BELLEZA A LOS SOCIOS COLABORADORES DE LA ASOCIACIÓN).

WWW.DEVECINOAVECINO.ES/SHOP/MONI-DAVID-MURILLO/SECTION/31/

(REALIZACIÓN DE UN LIBRO LLAMADO "LA TRIBU. CONOCIENDO A SARA" CON EL OBJETIVO DE OBTENER BENEFICIOS A TRAVÉS DE SU VENTA DE 10€. EL LIBRO VA DIRIGIDO A JÓVENES ADOLESCENTES (A PARTIR DE 10 AÑOS) Y PADRES/MADRES, TRATANDO TEMAS COMO LA SOLIDARIDAD, EMPATÍA, AMISTAD, RELACIÓN DE PADRES/MADRES E HIJOS/AS, LA MUERTE DE UN FAMILIAR CERCANO...)

WWW.DEPEQUESYGRANDES.COM/INDEX.PHP/2018/07/17/LA-TRIBU-CONOCIENDO-A-SARA-UN-LIBRO-SOLIDARIO

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

(DESDE 2016, TIENE COMO MISIÓN PROMOVER Y REALIZAR PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN, CIENTÍFICA O APLICADA, OFRECER LA DOTACIÓN DE EQUIPOS Y UNIDADES TÉCNICAS A CENTROS HOSPITALARIOS PÚBLICOS O REGIDOS POR ENTIDADES SIN ÁNIMO DE LUCRO Y CONCEDER BECAS PARA LA FORMACIÓN DE ESPECIALISTAS)

WWW.SJDHOSPITALBARCELONA.ORG

(PROYECTO THERASUIT PARA NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT Y OTROS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO, ES UN PROGRAMA INTENSIVO Y ESPECÍFICO DE EJERCICIO FÍSICO ENFOCADO A LA ELIMINACIÓN DE REFLEJOS PATOLÓGICOS, NORMALIZACIÓN DEL TONO MUSCULAR, FORTALECIMIENTO MUSCULAR Y MEJORA DE LA FUNCIONALIDAD. SE REALIZARÁ EN EL CENTRO "CROMO-SOMOS" Y COMENZARÁ A PARTIR DE NOVIMIEMBRE DE 2020)

WWW.FISIOTERAPIACAROLINACASADO.COM

FISIOTERAPIA Y PEDIATRÍA
CAROLINA
CASADO

DANI ROVIRA Y ANTONIO OROZCO POR PRINCESA RETT

(DOCUMENTAL PROTAGONIZADO POR EL ACTOR DANI ROVIRA Y POR FRANCISCO SANTIAGO EL PADRE DE UNA NIÑA AFECTADA POR EL SÍNDROME DE RETT. SE LLEVÓ A CABO EN EL 2017 PARA CONSEGUIR DAR VISIBILIDAD A LA ENFERMEDAD DEL SÍNDROME DE RETT Y RECAUDAR FONDOS PARA APOYAR LA INVESTIGACIÓN 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)

WWW.TODOSLOSCAMINOSPELICULADOCUMENTAL.COM

EL DOCUMENTAL, DIRIGIDO POR PAOLA GARCÍA COSTAS, CUENTA CON UNA BANDA SONORA DE LO MÁS EMOTIVA. ANTONIO OROZCO PONE SU VOZ RASGADA A 'LA NANA DEL CAMINO', EL TEMA OFICIAL DE LA PELÍCULA. "ES UN GRITO A LA VIDA, UN PUÑETAZO AL SISTEMA Y UN ESCUDO INDESTRUCTIBLE A LA INFANCIA.

ANTONIO SE HA VACIADO DE TODO SU SER PARA DEJARNOS ESTE HIMNO CON UNA LETRA QUE NOS HA HECHO TAMBALEAR LOS CIMIENTOS DEL ALMA. TE LLEGA AL CORAZÓN PORQUE SALE DIRECTAMENTE DEL SUYO". CON ESTAS BONITAS PALABRAS PRESENTABA ROVIRA LA CANCIÓN EN SUS REDES SOCIALES. "GRACIAS POR TU TALENTO Y BONDAD, AMIGO", ESCRIBÍA.

¿CONOCES EL SÍNDROME DE RETT?

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

SÍNDROME DE RETT

Trastorno de las niñas

Esta patología degenerativa afecta a 1 de cada 15 mil niñas recién nacidas y actualmente se ha detectado en 40 países. Conoce su origen y principales características.

¿QUÉ ES?

Es un síndrome neurológico infantil de origen genético, debido a la mutación del gen MECP2 que se encuentra en el cromosoma X. Ataca el sistema nervioso central y afecta principalmente a niñas. Fue descrita por primera vez en 1966 por el neurólogo austríaco Andreas Rett.

DETECCIÓN

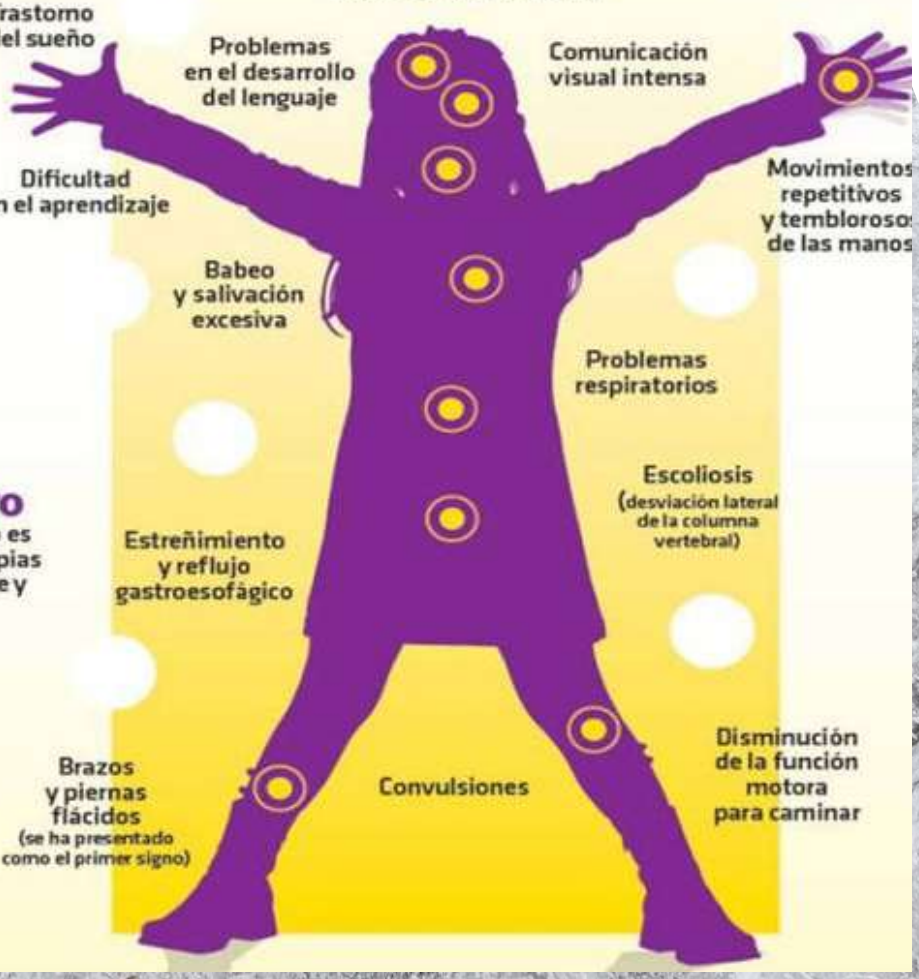
Pruebas de sangre y de ADN

TRATAMIENTO

No tiene cura, pero es posible seguir terapias físicas, del lenguaje y ocupacionales.

SÍNTOMAS

La gravedad de los síntomas puede variar. Aquí los más comunes:



SABÍAS QUE...

No se puede prevenir y aparece de manera aleatoria, pero si una mujer es portadora la probabilidad de una hija con el síndrome es del 50%.

REPRESENTACIÓN

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

ZONA OESTE

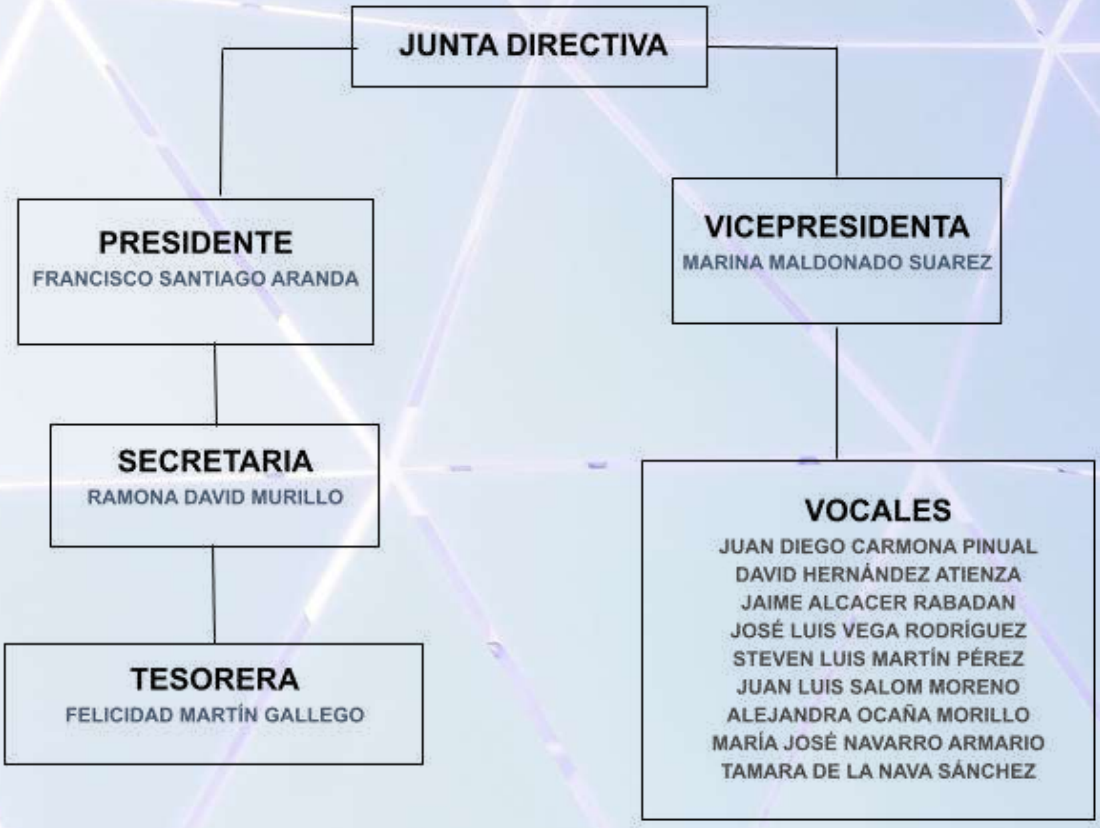
CENTRAL (Asociación Nacional
Princesa Rett) Badajoz
Calle Maruja Mayo nº1. 06011 Badajoz

ZONA SUR

(Delegacion Provincial Asociacion
Princesa Rett) Cadiz
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 de 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.

PRIORIDADES

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

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

4ª CONVOCATORIA DE BECAS TERAPÉUTICAS PARA EL CURSO 2020-2021

NOS HAN CONCEDIDO UN TOTAL DE **12 BECAS TERAPÉUTICAS**, ENTRE LAS QUE DESTACAN: FISIOTERAPIA, HIDROTERAPIA Y LOGOPEDIA PARA NIÑAS DE CÁDIZ, BADAJOZ, MADRID, ALBACETE, TOLEDO Y HUELVA. 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 PARA SU AUTONOMÍA, MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD. CADA LESIÓN Y CADA PACIENTE SON DIFERENTES, POR ESTE MOTIVO, LA MEJOR OPCIÓN ES UN TRATAMIENTO DE REHABILITACIÓN ESPECÍFICO E INDIVIDUALIZADO. ESTO REPERCUTE EN EL DÍA A DÍA, LA CALIDAD DE VIDA Y EL BIENESTAR DEL PACIENTE NEUROLÓGICO.

14.400 €

DIPUTACIÓN DE BADAJOZ – SERVICIO DE FISIOTERAPIA Y PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA

DIRIGIDA A LOS PROFESIONALES ESPECIALIZADOS EN FISIOTERAPIA Y PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA QUE SE ENCARGARÁN DE LLEVAR A CABO CON LAS NIÑAS UN PROGRAMA DE 10 ACTIVIDADES BASADAS EN UN ENCADENAMIENTO HACIA ATRÁS, ES DECIR, A MEDIDA QUE SE VAYAN REALIZANDO LAS ACTIVIDADES, SE LES IRÁ RETIRANDO LA AYUDA COMPLETA QUE SE LES OFRECE AL INICIO, HASTA QUE SU AUTONOMÍA INDIVIDUAL Y COLECTIVA SE HAYA DESARROLLADO AL MÁXIMO NIVEL DE CADA UNA DE ELLAS.

4.400 €

FEDER - MANTENIMIENTO Y FUNCIONAMIENTO DE LA ACTIVIDAD

SE MANTIENE UN CONTACTO CON OTRAS INSTITUCIONES QUE LLEVAN A CABO ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS PARA TRABAJAR COORDINADAMENTE. CON ELLO PODREMOS CUBRIR LOS GASTOS PERTINENTES RESPECTO A LA LUZ, AGUA, SEGURIDAD Y ALARMA, CONTROL DE PLAGAS, MANTENIMIENTO DE WEB, ETC.
DE ESTA MANERA NUESTRAS USUARIAS PODRÁN ACCEDER A TODAS LAS INSTALACIONES DEL CENTRO SIN NINGÚN PROBLEMA.

652,54 €

FEDER (IRPF) - SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

SE OFRECERÁ UN SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DESTINANDO UN 7% DE IRPF PARA LA TRABAJADORA SOCIAL, QUE LO IMPARTIRÁ PARA AYUDAR Y APOYAR EN TODO LO QUE SEA POSIBLE A LOS FAMILIARES AFECTADOS.

7.000 €

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

FEDER – PROGRAMA IMPULSO

FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA 2020 – SITUACIÓN EMERGENCIA SANITARIA COVID-19

ESTE PROYECTO NACE DE UNA NECESIDAD IMPERANTE EN NUESTRA SOCIEDAD DERIVADA DE LA CRISIS SANITARIA DEL COVID-19. TRABAJAMOS CON UN COLECTIVO DE ALTO RIESGO FRENTE A LA PANDEMIA Y COMO CONSECUENCIA, SU SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD SE HA VISTO AGRAVADA TODOS ESTOS MESES, YA QUE AFECTA A LAS VÍAS RESPIRATORIAS Y NUESTROS USUARIOS PRESENTAN AFECCIONES Y PROBLEMÁTICAS DEL SISTEMA RESPIRATORIO.

LO QUE PERSEGUIMOS CON ESTE PROYECTO ES LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA DE NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT BAJO LAS MEDIDAS PREVENTIVAS DE SALUD E HIGIENE PARA EL COVID-19. EL TRATAMIENTO FISIOTERAPÉUTICO Y DE REHABILITACIÓN ES DE LOS TRATAMIENTOS PRINCIPALES PARA ESTA ENFERMEDAD PROGRESIVA QUE DEBEREMOS TRABAJAR FUERTEMENTE PARA MANTENER LAS HABILIDADES MOTORAS POR EL MAYOR TIEMPO POSIBLE.

2.563 €

FUNDACIÓN CB – IBERCAJA

TIENE COMO FIN CUBRIR UNA NECESIDAD QUE CADA DÍA IMPERA MÁS EN NUESTRA SOCIEDAD; OFRECER UNA ATENCIÓN INTEGRAL DIRIGIDO A MENORES CON ENFERMEDADES RARAS, PARA MEJORAR LA CALIDAD Y ESPERANZA DE VIDA DE ESTAS NIÑAS, ASÍ COMO FAVORECER LA AUTONOMÍA, MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD UNIVERSAL, A TRAVÉS DE LA TRABAJADORA SOCIAL, FISIOTERAPEUTA Y PEDAGODA. PARA ELLO CONTAREMOS DENTRO DEL CENTRO "CROMO-SOMOS" CON LAS SIGUIENTES AULAS:

AULA MULTISENSORIAL

Cama de agua, sillón vibroacústico, tubo de burbujas, fuente de fibras ópticas, iluminación, mobiliario modular, aromaterapia, entre otros.

AULA PSICOMOTRICIDAD

Comunicador visual Tobii, material psicomotricidad fina y gruesa.

AULA FISIOTERAPIA

Traje, spider y sistema de poleas para terapia **Therasuit** (se ha estado utilizando con la fisioterapeuta ya que disponía de los conocimientos necesarios para utilizarlo, pero no se ha llevado a cabo las terapias, ya que no nos han concedido las ayudas necesarias para ello). También disponemos de camilla neurológica, cuña, pie, columpios, tabla de surf, colchonetas, etc.

2.000 €

FUNDACIÓN MAPFRE #SÉSOLIDARIO

DEBIDO A LA SITUACIÓN DE EMERGENCIA SANITARIA CON EL COVID-19 NOS HAN CONCEDIDO LAS SIGUIENTES BECAS:

4 BECAS MENSUALES DE EQUINOTERAPIA (ABRIL)
4 BECAS MENSUALES DE EQUINOTERAPIA (MAYO)
30 SESIONES DE FISIOTERAPIA (MARZO)
24 SESIONES DE HIPOTERAPIA (MARZO)

2.000 €

FUNDACIÓN MAPFRE #SÉSOLIDARIO

SE REALIZARÁN TERAPIAS ASISTIDAS CON PERROS CON EL OBJETIVO O FINALIDAD SOCIAL DE CONSEGUIR LA CONSECUCIÓN DE FINES DE INTERÉS GENERAL DE CARÁCTER CIENTÍFICO-DOCENTES Y EDUCATIVOS EN EL QUE LAS NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT O TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO PUEDAN PONER EN PRÁCTICA LAS DIVERSAS EMOCIONES COMO EMPATÍA, ASERTIVIDAD, COMPROMISO...

2.800 €

UNODE50

DISEÑA Y VENDE A TRAVÉS DE LA PÁGINA WEB DE MI PRINCESA RETT UNA PULSERA SOLIDARIA QUE TIENE COMO OBJETIVO PRINCIPAL APOYAR LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT. ES UNA MANERA MÁS DE PODER RECAUDAR TODO EL DINERO POSIBLE PARA QUE LA VIDA DE LAS NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT SEA LO MÁS AUTÓNOMA POSIBLE.

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

FEDER – AYUDAS EMERGENCIA COVID-19

SABEMOS QUE SOLO EL 5% DE PERSONAS QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD RARA TIENE ALTERNATIVA TERAPÉUTICA, ESTO IMPLICA QUE LA REHABILITACIÓN ES EN LA MAYORÍA DE LOS CASOS, LA PRINCIPAL TERAPIA Y TRATAMIENTO.
LA MAYORÍA DE LAS FAMILIAS CON MENORES QUE PADECEN ALGUNA ENFERMEDAD RARA, NO PUEDEN PERMITIRSE ECONÓMICAMENTE LOS GASTOS TAN ELEVADOS QUE CONLLEVAN LAS TERAPIAS PERTINENTES, Y AÚN MENOS EN UNA SITUACIÓN TAN DELICADA COMO LA QUE ESTAMOS VIVIENDO ANTE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19.

FEDER, ASUMIENDO LA RESPONSABILIDAD DE APOYAR A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y SIN DIAGNOSTICAR, OFRECE LA POSIBILIDAD DE DESTINAR AYUDAS A AQUELLAS ENTIDADES QUE REABRAN SUS CENTROS DE SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA FISIOTERAPIA, LOGOPEDIA, TERAPIA OCUPACIONAL O ENFERMERÍA.

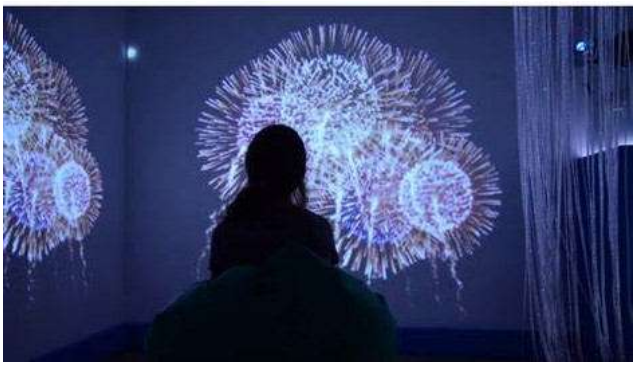
EN ESTE CASO, EN EL CENTRO **"CROMO-SOMOS"**, Y POR SUPUESTO, LLEVANDO A CABO TODAS LAS MEDIDAS NECESARIAS DE SEGURIDAD E HIGIENE.

1.167,15 €

FORMACIÓN CONTÍNUA DE PROFESIONALES

CURSO DE ESTIMULACIÓN MULTISENSORIAL PARA TODOS: ACERCAMIENTO DESDE EL PROCESAMIENTO NEUROLÓGICO.

HA SIDO REALIZADO EL DÍA 2 DE ABRIL DEL AÑO 2020 CON UNA DURACIÓN TOTAL DE 3 HORAS, CUYA MODALIDAD HA SIDO ONLINE-PRESENCIAL.
NOS CENTRAMOS EN EL ESQUEMA DEL NEURODESARROLLO PARA APRENDER A APLICAR DE FORMA PRÁCTICA LAS HERRAMIENTAS MULTISENSORIALES, ADAPTÁNDONOS A CADA MOMENTO DEL TRATAMIENTO O PROCESO DE APRENDIZAJE DE NUESTROS USUARIOS. EN DICHO CURSO SE HA EXPLICADO:



SALA MULTISENSORIAL E INSTRUMENTOS

Compuesta por el sistema SHX que es el que tenemos habilitado en nuestra sala.

ENTORNO MULTISENSORIAL

Se han dedicado unos minutos para facilitarnos información sobre la **Aromaterapia**, nos han dado nociones básicas sobre cómo le podemos dar sentido en nuestra sala multisensorial.

CURSO DE ACTUALIZACIÓN EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA CON APOYO:

HA SIDO REALIZADO EL DÍA 3 DE ABRIL DEL AÑO 2020 CON UNA DURACIÓN TOTAL DE 3 HORAS, CUYA MODALIDAD HA SIDO ONLINE-PRESENCIAL.
EN ÉL SE HA EXPLICADO EL IMPACTO DEL USO DE SÍMBOLOS GRÁFICOS Y SISTEMAS CON AYUDA EN EL DESARROLLO DEL LENGUAJE. TAMBIÉN, QUÉ DEBE TENER UN SISTEMA BASADO EN TECNOLOGÍA PARA RESPONDER A LA EVIDENCIA ACTUAL Y EJEMPLOS DE PROGRAMAS Y SISTEMAS QUE PODEMOS ENCONTRAR EN EL MERCADO ESPAÑOL. ADEMÁS DE, CÓMO EVALUAR EL NIVEL DE HABILIDAD DE COMUNICACIÓN Y TOMAR DECISIONES BÁSICAS PARA LA ELECCIÓN E IMPLEMENTACIÓN DE SISTEMAS DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ASISTIDA.

POR ÚLTIMO, HEMOS CONOCIDO ALGUNAS IDEAS Y ACTIVIDADES PARA FOMENTAR EL USO DE LOS SISTEMAS DE COMUNICACIÓN EN CONTEXTOS COTIDIANOS COMO SON; CASA, AULA...

LA PROFESIONAL NOS HA ENSEÑADO RETOS DE LAS PERSONAS QUE NECESITAN COMUNICACIÓN POR SÍMBOLOS Y, ADEMÁS NOS HA DESMONTADO ALGUNOS DE LOS MITOS DE LA CAA.

CURSO DE IDEAS DE ACTIVIDADES CON UN RINCÓN MULTISENSORIAL:

HA SIDO REALIZADO EL DÍA 12 DE NOVIEMBRE DEL AÑO 2020 CON UNA DURACIÓN TOTAL DE 1 HORA, CUYA MODALIDAD HA SIDO ONLINE-PRESENCIAL.
NOS CENTRAMOS EN EMPEZAR POR UN PEQUEÑO RINCÓN QUE NOS PERMITA DE IGUAL MANERA LA CREACIÓN DE UN PEQUEÑO MUNDO INTERACTIVO, Y APROVECHAR LOS MÚLTIPLES BENEFICIOS QUE BRINDAN LAS SALAS MULTISENSORIALES.

UN RINCÓN MULTISENSORIAL CON LOS ELEMENTOS BÁSICOS COMO UNA FIBRA ÓPTICA Y UN TUBO DE BURBUJAS NOS PERMITE ABORDAR MUCHOS OBJETIVOS TERAPÉUTICOS Y EDUCATIVOS. SI ADEMÁS ES LUMINEA, LAS POSIBILIDADES DE INTERACCIÓN Y LAS IDEAS DE TRABAJO SE MULTIPLICAN.

EN DICHO CURSO SE HA EXPLICADO, QUE ES UN RINCÓN LUMINEA, EN EL CUAL SE INCLUYE UNA GUÍA DE IDEAS DE ACTIVIDADES DISEÑADAS POR TERAPEUTAS PARA LA INTERVENCIÓN. ESTAS ACTIVIDADES PLANTEAN OBJETIVOS PARA FACILITAR LA ADQUISICIÓN DE APRENDIZAJES SIGUIENDO EL DESARROLLO. LAS IDEAS SON ÚTILES CON DISTINTOS USUARIOS: NIÑOS DE DESARROLLO TÍPICO EN LA ETAPA DE INFANTIL O NIÑOS DE ATENCIÓN TEMPRANA QUE NECESITAN REFORZAR APRENDIZAJES; PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y/O NECESIDADES ESPECIALES; PERSONAS EN PROCESO DEGENERATIVOS Y MAYORES, DONDE PARA RALENTIZAR EL DETERIORO PONEMOS EN MARCHA LAS CAPACIDADES PRESERVADAS...

SE HAN DEDICADO UNOS MINUTOS PARA FACILITARNOS INFORMACIÓN SOBRE CÓMO DESCARGARNOS DICHA APLICACIÓN Y ASÍ, PONERLA EN FUNCIONAMIENTO EN NUESTROS CENTROS.

CURSO DE "PUNTOS DE PARTIDA": UN NUEVO RECURSO METODOLÓGICO PARA PRIMERAS ETAPAS DEL NEURODESARROLLO:

ESTE CURSO HA SIDO REALIZADO EL DÍA 23 DE NOVIEMBRE DEL AÑO 2020 CON UNA DURACIÓN TOTAL DE 30 MINUTOS, CUYA MODALIDAD HA SIDO ONLINE-PRESENCIAL. SE HA RECORDADO QUE LAS SALAS DE ESTIMULACIÓN MULTISENSORIAL SON UN GRAN RECURSO PARA ACOMPAÑAR EN EL DESARROLLO SENSORIAL PARTIENDO DESDE LAS PRIMERAS ETAPAS DEL NEURODESARROLLO.

"PUNTOS DE PARTIDA" HACE REFERENCIA A UNA COLECCIÓN DE ESCENAS PARA EL SISTEMA SHX QUE NOS DA LA OPORTUNIDAD DE ENFOCARNOS EN LOS PROCESOS NEUROLÓGICOS MÁS BÁSICOS, A TRAVÉS DE LOS CUALES ORGANIZAMOS NUESTROS SISTEMAS SENSORIALES. POR TANTO, UN CONJUNTO DE IDEAS Y ACTIVIDADES PARA ACOMPAÑAR DESDE LA BASE Y EVOLUCIONAR POCO A POCO OFRECIENDO CONTENIDOS CADA VEZ MÁS COMPLICADOS, COMO CONSECUENCIA IR ESTABLECIENDO OBJETIVOS MÁS COMPLEJOS CON NUESTROS USUARIOS.

ADEMÁS, NOS HAN MOSTRADO ALGUNAS ACTIVIDADES Y ESCENAS CREADAS A PARTIR DE IMÁGENES, EFECTOS DE ILUMINACIÓN, SONIDOS, VIBRACIÓN Y OTROS EFECTOS DE LA SALA.

TODOS LOS CURSOS HAN SIDO IMPARTIDOS POR BJADAPTACIONES Y NOS HAN FACILITADO DOCUMENTOS E INFORMACIÓN PARA TRABAJAR CORRECTAMENTE Y AMPLIAR NUESTROS CONOCIMIENTOS EN NUESTRAS SALAS MULTISENSORIALES.

CURSO IV JORNADA DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS:

ESTE CURSO HA SIDO REALIZADO EL DÍA 11 DE DICIEMBRE DE 2020 CON HORARIO DE 10:00 A 14:00H Y DE 16:00 A 19:15H DE MANERA ONLINE.
LA INSCRIPCIÓN ES GRATUITA Y ES IMPARTIDO POR CREER (CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS).

SE HAN REALIZADO DOS CONFERENCIAS, UNA AL COMIENZO Y LA ÚLTIMA DE ELLAS COMO INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA, CON CASO PRÁCTICO INCLUIDO SOBRE UNA ENFERMEDAD RARA. TAMBIÉN SE HAN LLEVADO A CABO VARIAS PRESENTACIONES Y DOS TESTIMONIOS; UNO TRAS LA PRIMERA CONFERENCIA Y OTRO TRAS LA REHABILITACIÓN EN EPIDERMOLISIS BULLOSA. LA PRIMERA PRESENTACIÓN BASADA EN SUNRISE MEDICAL (UNA PÁGINA DE PRODUCTOS ADAPTADOS A LAS DIVERSIDADES DE LAS PERSONAS) LA SEGUNDA PRESENTACIÓN BASADA EN IRISBOND (PRODUCTOS ADAPTADOS A LA VISIÓN PARA LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA) Y POR ÚLTIMO UNA REHABILITACIÓN EN EPIDERMÓLISIS BULLOSA BASADA EN ENFERMEDADES RARAS HEREDITARIAS DE LA PIEL Y SUS DIFERENTES TIPOS.

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. 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 TRAVÉS DE LA TRABAJADORA SOCIAL, QUE EFECTUARÁ EL SEGUIMIENTO OPORTUNO A TRAVÉS DE CORREO ELECTRÓNICO, CONTACTO TELEFÓNICO O MEDIANTE ENTREVISTAS INDIVIDUAL O FAMILIAR.

ADEMÁS, DESDE EL SIO FOMENTAMOS LA CREACIÓN DE REDES DE PERSONAS AFECTADAS, FAMILIARES Y PROFESIONALES.

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

Centro Avanzado Terapéutico "Cromo-Somos"

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

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.

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.

CROMO-SOMOS 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 ALREDEDOR DE 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 TOBIÍ, AULA MULTISENSORIAL, TABLA DE SURF, THERASUIT... QUE NOS PERMITEN OFRECER A NUESTROS AFECTADOS SERVICIOS DE ALTA CALIDAD Y TOTALMENTE PERSONALIZADOS.

JUNTA DE EXTREMADURA

SUBVENCIÓN DE 11.000 €

Ayuntamiento de Badajoz

CESION DEL ESPACIO POR 10 AÑOS

DIPUTACIÓN DE BADAJOZ

SUBVENCION DE 15.000 €

Instalaciones y Terapias

FISIOTERAPIA

EN LA FISIOTERAPIA NEUROLÓGICA, LAS TÉCNICAS QUE APLICA EL/LA FISIOTERAPEUTA VAN ENCAMINADAS AL TRATAMIENTO DE LAS SECUELAS EN LESIONES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL O PERIFÉRICO. PRIMERO SE REALIZA UNA VALORACIÓN INICIAL Y A CONTINUACIÓN SE DETALLAN LOS OBJETIVOS.

SE 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 FUNDAMENTAL EN ESTE TIPO DE FISIOTERAPIA. CUANDO HAY UN DAÑO EN EL SISTEMA NERVIOSO, EXISTE UN TIEMPO DE REHABILITACIÓN EN EL QUE SE FORMAN NUEVAS CONEXIONES (NEUROPLASTICIDAD).
POR ESO MISMO, ES MUY IMPORTANTE ESTIMULAR, GUIAR, CORREGIR Y FACILITAR DE MANERA ADECUADA.

MÉTODO 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 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.

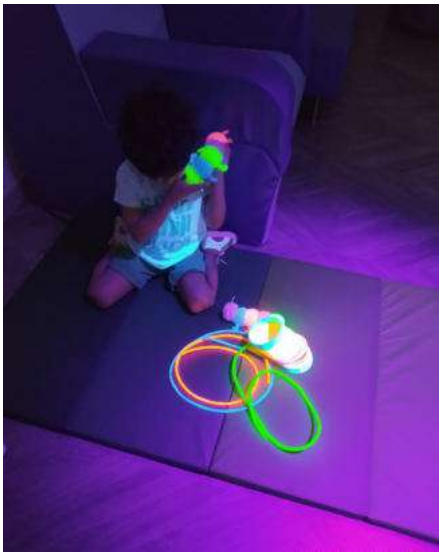
ESTE AÑO GRACIAS A LA CLÍNICA DE FISIOTERAPIA Y PEDIATRÍA CAROLINA CASADO SE ABRE EL PLAZO DE INSCRIPCIÓN A MEDIADOS DE OCTUBRE, PARA COMENZAR CON LAS TERAPIAS EN EL MES DE NOVIEMBRE Y ASÍ PODER CUBRIR LAS NECESIDADES DE NUESTROS USUARIOS CON RESPECTO AL MÉTODO THERASUIT. LA ASOCIACIÓN PRINCESA RETT CEDERÁ EL ESPACIO A CAROLINA PARA SU REALIZACIÓN Y RECIBIRÁ 1.500€ POR FAMILIA, YA QUE NO SE NOS HA CONCEDIDO NINGUNA SUBVENCIÓN PARA PODER PALIAR ESTA NECESIDAD.

PATIO TERAPÉUTICO

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.



PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA 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 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.

ESTO 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.

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.

PSICOLOGÍA

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. CON ELLO 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. ADEMÁS TAMBIÉN TENDREMOS MOMENTOS DE OCIO Y DIVERSIÓN EN ESPECIAL PARA LOS HERMANOS. TODO ESTO SERÁ POSIBLE GRACIAS A OLGA, NUESTRA PSICÓLOGA, QUE EJERCE SU TRABAJO DE MANERA VOLUNTARIA.

Alerta Sanitaria por Covid-19

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

DURANTE EL CONFINAMIENTO POR EL COVID-19 NO HEMOS PODIDO MANTENER ABIERTO EL CENTRO AVANZADO TERAPÉUTICO CROMO-SOMOS A NUESTROS USUARIOS, HEMOS ESTADO CONFINANDOS MÁS DE 40 DÍAS EN CASA Y LOS DIVERSOS PROFESIONALES DEL CENTRO HAN TELETRABAJADO Y HAN RECOMENDADO UNA SERIE DE PAUTAS Y TRABAJO PARA AYUDAR EN TODO LO POSIBLE A NUESTROS USUARIOS Y A SUS FAMILIAS, REALIZANDO ASÍ UN FEEDBACK PRIMORDIAL PARA ENVIAR ACTIVIDADES DE MANTENIMIENTO E INFORMAR CÓMO SE ENCUENTRAN ELLOS Y SI EXISTE ALGUNA INQUIETUD O ALGUNA OBJECCIÓN QUE AÑADIR. ESTA FRECUENCIA DE COMUNICACIÓN SE HA MANTENIDO DURANTE LAS 5 SEMANAS QUE HAN ESTADO LOS USUARIOS EN CASA.

ACTIVIDADES CON LA PEDAGODA TERAPÉUTICA

VIRGINIA, LA PROFESIONAL ENCARGADA DE LAS TERAPIAS DE TOBIÍ, ESTIMULACIÓN SENSORIAL Y PSICOMOTRICIDAD SE HA PUESTO EN CONTACTO CON LAS 10 FAMILIAS ENTRE UNA Y DOS VECES A LA SEMANA.
EN CUANTO A TOBIÍ, SE HA LLEVADO EL ORDENADOR QUE SE UTILIZA PARA DICHA FUNCIÓN A CASA Y HA IDO MODIFICANDO Y REALIZANDO ACTIVIDADES PARA LA VUELTA CON LOS USUARIOS. ADEMÁS, HA REALIZADO DIFERENTES ACTIVIDADES PARA TRABAJAR LA PSICOMOTRICIDAD FINA COMO, POR EJEMPLO; INSERTABLES, ACTIVIDADES PARA TRABAJAR LOS COLORES, LAS FORMAS... EN CUANTO A LA PSICOMOTRICIDAD GRUESA HA DISEÑADO DIFERENTES CIRCUITOS.
POR ÚLTIMO, A LO QUE SE DEBE A LA ESTIMULACIÓN SENSORIAL HA DISEÑADO BOTELLAS SENSORIALES, GLOBOS LLENOS DE DIFERENTES TEXTURAS, ADEMÁS DE OBJETOS SENSORIALES.

LAS ACTIVIDADES QUE LES HA IDO ENVIANDO A LOS PADRES PARA QUE TRABAJEN CON SUS HIJOS EN CASA HAN SIDO ASEQUIBLES Y ADAPTADAS A LO QUE ELLOS PUEDEN CONSEGUIR EN LA SITUACIÓN EN LA QUE NOS HEMOS ENCONTRADO:

PSICOMOTRICIDAD FINA

REALIZAR CUALQUIER INSERTABLE COMO, POR EJEMPLO; INTRODUCIR OBJETOS POR UNA CUERDA, CONSTRUCCIONES REALIZADAS CON BLOQUES, RECOGER OBJETOS PEQUEÑOS DONDE SOLO SE UTILICE LAS PINZAS DE LOS DEDOS.

PSICOMOTRICIDAD GRUESA

LANZAR OBJETOS, SUBIR Y BAJAR ESCALERAS, REALIZAR DIFERENTES CIRCUITOS DONDE LOS USUARIOS TENGAN QUE SUBIRSE A DIFERENTES OBSTÁCULOS, REPTAR POR EL SUELO, CORRER...

TOBII

SOLAMENTE QUIÉN TIENE ESTE COMUNICADOR EN CASA LO HA PODIDO UTILIZAR, LE HE FACILITADO LAS PANTALLAS QUE YO TRABAJO EN LA TERAPIA Y LAS HAN SEGUIDO TRABAJANDO ELLOS EN CASA.

ESTIMULACIÓN SENSORIAL

TOCAR DIFERENTES TEXTURAS, ESTIMULAR LA VISTA Y EL OÍDO CON JUGUETES QUE TENGAN LUCES Y SONIDOS.

ACTIVIDADES CON LA FISIOTERAPEUTA

EN LO QUE RESPECTA A SARA, LA FISIOTERAPEUTA DE LA ASOCIACIÓN, HA TENIDO CONTACTO VÍA WHATSAPP CON LOS PADRES. POR REGLA GENERAL CADA 7-10 DÍAS, ESTANDO DISPONIBLE, NO OBSTANTE, EN CUALQUIER MOMENTO PARA AQUELLO QUE PUDIERAN NECESITAR.

DURANTE ESTE PERIODO HA INTERCAMBIADO CON ELLOS DIVERSOS VIDEOS PARA TRABAJAR EN CASA CON LOS USUARIOS.
A CONTINUACIÓN, HABLO DE CADA UNO DE ELLOS DE FORMA MÁS DETALLADA:

VÍDEOS PARA TRABAJAR CON EL FITBALL O PELOTA DE TRATAMIENTO

CON EL OBJETIVO DE MOSTRAR OTROS EJERCICIOS PARA NO ENTRAR EN LA RUTINA. ESTOS EJERCICIOS IBAN DESTINADOS A ESTIRAR LA CADENA POSTERIOR Y MEJORAR EL CONTROL POSTURAL.

UNA IMAGEN DE EJERCICIO POSTURAL

PARA EVITAR QUE APARECIERAN CONTRACTURAS O POSICIONES VICIOSAS A NIVEL DE LAS PIERNAS, ASÍ COMO EVITAR EL AUMENTO DE LAS CURVAS PATOLÓGICAS A NIVEL DE LA COLUMNA Y EVITAR LA DEFORMIDAD EN EQUINO.
LA CORRECCIÓN POSTURAL ES MUY IMPORTANTE EN NUESTROS CHICOS DEBIDO A LA INMOVILIZACIÓN A LA QUE ESTÁN SOMETIDOS DURANTE TODO EL DÍA.

VÍDEOS DE EJERCICIOS RESPIRATORIOS

MUY DEMANDADO POR LOS PADRES Y MADRES, DEBIDO AL EXCESO DE SECRECIONES ACUMULADAS QUE TIENEN NUESTROS PACIENTES Y A LA DIFÍCIL ELIMINACIÓN DE LAS MISMAS. EN ESTE VÍDEO MOSTRABA COMO CON UNA TÉCNICA DE VIBRACIÓN MANUAL EN EL PECHO, EN SENTIDO ASCENDENTE, PODÍAN AYUDAR A SUS NIÑOS A ELIMINAR ESE EXCESO DE MUCOSIDAD Y CONSEGUIR UNA MEJOR RESPIRACIÓN.

VÍDEOS SOBRE MOVILIZACIONES PASIVAS DE EXTREMIDADES SUPERIORES E INFERIORES

MUY SENCILLAS DE REALIZAR, CON LA IDEA DE EVITAR LAS RESTRICCIONES ARTICULARES Y MANTENER LA MÁXIMA MOVILIDAD POSIBLE DE DICHAS ARTICULACIONES.

LOS ÚLTIMOS VÍDEOS FUERON DIRIGIDOS A PALIAR LOS PROBLEMAS CIRCULATORIOS QUE PRESENTAN NUESTROS CHICOS, YA SEA POR LA INMOVILIZACIÓN O POR LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD EN SÍ. EN ESTOS VÍDEOS SE EXPLICAN LAS POSTURAS MÁS IDÓNEAS PARA CONSEGUIR UNA MEJOR CIRCULACIÓN EVITANDO EL HINCHAZÓN DE LOS MIEMBROS INFERIORES. TAMBIÉN SE LES PROPONE LA POSIBILIDAD DE REALIZARL BAÑOS DE CONTRASTE CON AGUA FRÍA Y AGUA CALIENTE, A FIN DE CONSEGUIR LO MISMO, UNA MEJORA DEL SISTEMA CIRCULATORIO.

Y, FINALMENTE, SE LES INVITA A REALIZAR UN MASAJE TIPO DRENAJE LINFÁTICO EN LAS PIERNAS, MASAJE QUE LA FISIOTERAPEUTA GRABA EN VÍDEO Y EXPLICA DE FORMA DETALLADA PARA QUE NO TENGAN NINGÚN TIPO DE DIFICULTAD A LA HORA DE SU REALIZACIÓN.

REAPERTURA DEL CENTRO TERAPÉUTICO "CROMO-SOMOS"

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

DEBIDO A LA CRISIS SANITARIA DEL COVID-19, NACE UN PROYECTO PARA UNA SOCIEDAD EN LA QUE HA CAMBIADO COMPLETAMENTE NUESTRA REALIDAD Y ENTORNO SOCIAL, POR LO QUE DEBEMOS HACER FRENTE A ELLO CON MÁS FUERZA QUE NUNCA Y ESTABLECER UNAS NORMAS, PROTOCOLO Y MEDIDAS URGENTES DE ACCIÓN EN NUESTRO CENTRO AVANZADO TERAPÉUTICO "CROMO-SOMOS".
EN ÉL SE PRESTA UN SERVICIO INTEGRAL A UN GRAN NÚMERO DE USUARIAS CON SÍNDROME DE RETT Y OTROS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO Y SUS FAMILIAS. HABLAMOS DE UNA PATOLOGÍA O ENFERMEDAD GRAVE, LA CUAL PERTENECE A ESE COLECTIVO DE ALTO RIESGO FRENTE A LA PANDEMIA DEL COVID-19 Y COMO CONSECUENCIA, SU SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD SE HA VISTO AGRAVADA TODO ESTE TIEMPO.

COMO YA SABEMOS, ESTE VIRUS AFECTA EN GRAN PARTE A LAS VÍAS RESPIRATORIAS, POR LO QUE CABE RESALTAR QUE NUESTROS USUARIOS PRESENTAN AFECCIONES Y PROBLEMÁTICAS DEL SISTEMA RESPIRATORIO (NEUMONÍAS CRÓNICAS, APNEAS, PITIDOS EN EL PECHO, BRONQUITIS Y NUMEROSOS INGRESOS HOSPITALARIOS). POR ELLO DEBEMOS EXTREMAR LAS MEDIDAS DE PREVENCIÓN DE HIGIENE Y SEGURIDAD.
ADEMÁS, ES UNA PATOLOGÍA DONDE SE ENCUENTRAN ALTERADAS SUS FUNCIONES DEL DESARROLLO COGNITIVO, SENSORIAL, EMOCIONAL Y DEL SISTEMA NERVIOSO AUTÓNOMO. LA ÚNICA MANERA DE PALIAR Y MITIGAR LOS EFECTOS E IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ES TRABAJAR A DIARIO CON UN GRAN ABANICO DE TERAPIAS Y UN GRAN NÚMERO DE PROFESIONALES (FISIOTERAPEUTA, LOGOPEDA, ESTIMULACIÓN SENSORIAL, ETC).

COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19, MUCHAS FAMILIAS SE HAN QUEDADO SIN TRABAJO Y LAS REPERCUSIONES ECONÓMICAS AGRAVAN PARA HACER FRENTE A ESTAR TERAPIAS QUE SON NECESARIAS Y FUNDAMENTALES.

CROMO-SOMOS
CENTRO AVANZADO TERAPEUTICO

DESDE EL 28 DE ABRIL DE 2020 SE HA PROCEDIDO A LA REAPERTURA DEL CENTRO DE TERAPIAS PORQUE CONSIDERAMOS FUNDAMENTAL QUE SE REACTIVEN TODAS LAS TERAPIAS. HEMOS ESTADO MÁS DE 40 DÍAS CONFINADOS EN CASA Y AUNQUE SE HAYAN ESTABLECIDO MEDIDAS ALTERNATIVAS DONDE NUESTROS PROFESIONALES RECOMENDABAN UNA SERIE DE PAUTAS Y DE TRABAJO PARA QUE LOS PADRES REALIZARAN CON SUS HIJOS EN CASA, NO ERA SUFICIENTE.

NUESTRO EQUIPO PROFESIONAL TÉCNICO SE ESTÁ COORDINANDO CON LA GERENCIA DE SALUD DE EXTREMADURA, AÑADIÉNDONOS A UN GRUPO COMPUESTO POR TODOS LOS CENTROS SOCIOSANITARIOS DE BADAJOZ, EN EL CUAL DEBEMOS INFORMAR SOBRE EL ESTADO DE SALUD DE USUARIOS Y PROFESIONALES CADA DÍA. ADEMÁS, DEBEMOS ENVIAR UN EMAIL CON UNA BASE DE DATOS ACTUALIZADA TODOS LOS DÍAS CON NOMBRES Y APELLIDOS E INCIDENCIAS POSIBLES DEL ESTADO DE SALUD.

EL DÍA 29 DE ABRIL DE 2020, TRES SANITARIOS DEL AMBULATORIO DE VALDEPASILLAS DE BADAJOZ, NOS HAN CITADO A USUARIOS Y PROFESIONALES PARA REALIZAR LOS TEST RÁPIDOS DE COVID-19 COMO MEDIDA DE SEGURIDAD Y REAPERTURA DEL CENTRO, EN EL QUE TODOS LOS RESULTADOS FUERON NEGATIVOS. CON ESTE PROTOCOLO DE ACTUACIÓN YA EJECUTADO, PASAMOS A UNA SEGUNDA FASE EN LA QUE TOMAREMOS UNAS MEDIDAS DE PREVENCIÓN DE HIGIENE Y SEGURIDAD, PARA DAR CONTINUIDAD A LA REALIZACIÓN DE LAS TERAPIAS INICIADAS ANTERIORMENTE Y QUE SON ALTAMENTE NECESARIAS PARA MITIGAR EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD.

EL NUEVO PROTOCOLO A SEGUIR PARA EL FUNCIONAMIENTO DEL CENTRO DE TERAPIAS HA CAMBIADO Y SE HA REFORZADO DEBIDO AL COVID-19 Y AHORA SEGUIREMOS LOS SIGUIENTES PASOS:

SE RUEGA PUNTUALIDAD PARA EVITAR EL SOLAPAMIENTO ENTRE SESIONES Y NO PROVOCAR ALGLOMERACIONES EN LAS PUERTAS DEL CENTRO.

EN TODO MOMENTO, EL PROFESIONAL TOMARÁ LAS MEDIDAS DE SEGURIDAD E HIGIENE OBLIGATORIAS, MASCARILLA Y GUANTES. ASÍ MISMO, SERÁ OBLIGATORIO EL USO DE MASCARILLA POR PARTE DEL USUARIO EN LA MEDIDA DE LO POSIBLE.

AL ACCEDER A NUESTRAS INSTALACIONES EL TERAPEUTA DESINFECTARÁ CON GEL HIDROALCOHOLICO LAS MANOS DEL USUARIO Y POSTERIORMENTE LAS LAVARÁ CON AGUA Y JABÓN, POR ÚLTIMO SE SECARÁN CON PAPEL.

LOS ACOMPAÑANTES (PADRES/MADRES/CUIDADORES/AS) DEBERÁN ESPERAR FUERA DEL CENTRO EL TIEMPO QUE DURE LA TERAPIA PARA EVITAR RIESGOS.

SE LIMITARÁ EL LIBRE ACCESO A LAS INSTALACIONES DEL CENTRO A LAS PERSONAS AJENAS A LA REALIZACIÓN DE LAS TERAPIAS.

SE DESINFECTARÁ EL MATERIAL UTILIZADO EN LAS TERAPIAS DESPUÉS DE CADA SESIÓN, LAS TERAPEUTAS DEBERÁN CAMBIARSE EL BATÍN ENTRE SESIÓN Y SESIÓN.

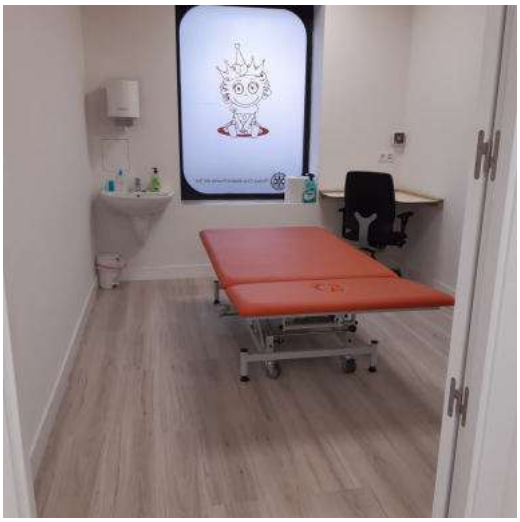
ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

Apertura Centro de Terapias en Madrid

ESTA APERTURA DEL CENTRO ESPECIALIZADO EN TERAPIAS FÍSICO-NEURONALES ES PARA NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT Y OTROS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO, PARA QUE NINGÚN NIÑO/A SE QUEDE SIN LAS TERAPIAS QUE NECESITAN EN LA COMUNIDAD DE MADRID, MÁS EXACTAMENTE EN LA CIUDAD DE LOS ÁNGELES; **CALLE VERBENA DE LA PALOMA**, DONDE HEMOS RECIBIDO DE FORMA ALTRUISTA Y DESINTERESADA UN LOCAL PARA PODER MONTAR ESTE CENTRO.

EL LOCAL CUENTA CON UNA SUPERFICIE DE 70 M2 APROXIMADAMENTE Y, SE DISTRIBUYE EN:

- 2 SALAS DE TERAPIA EN CAMILLA
- 1 SALA DE TERAPIA EN SUELO
- 1 SALA SNOEZELEN DE ESTIMULACIÓN MULTISENSORIAL
- 1 SALA DE ESPERA CON MATERIAL DIDÁCTICO
- 1 ASEO ADAPTADO PARA MINUSVÁLIDOS
- 1 SALA DE RECEPCIÓN A PACIENTES
- 1 ARMARIO ALMACÉN PARA PRODUCTOS



SE PROMUEVE UN PROYECTO DE CENTRO DE DÍA FORMADO POR UN EQUIPO INTERDISCIPLINAR ESPECIALIZADO PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS QUE PADECEN SÍNDROME DE RETT Y OTROS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO. SIEMPRE ABIERTO A LA INTERVENCIÓN EN OTRAS PATOLOGÍAS AFINES. LOS ENFOQUES DEL TRATAMIENTO ENGLOBAN LA NECESIDAD DE MUCHAS DISCIPLINAS, BUSCANDO LOS BENEFICIOS QUE PODEMOS APORTAR.

CADA UNA DE ELLAS UTILIZA UNA COMBINACIÓN DE INTERVENCIONES DIFERENTES ENCAMINADAS A MANTENER Y POTENCIAR AL MÁXIMO LAS FUNCIONES EN LAS PERSONAS QUE PADECEN DICHO SÍNDROME. LO MÁS IMPORTANTE NO ES SOLO EL TIPO DE TERAPIA EN CONCRETO, SINO MANTENER AL NIÑO EN UNA CONSTANTE ESTIMULACIÓN DESDE DISTINTOS ENFOQUES DE TRATAMIENTO, BUSCANDO UN EQUILIBRIO EN FUNCIÓN DE LOS MISMOS OBJETIVOS COMUNES, PUDIENDO ASÍ OBTENER MAYORES BENEFICIOS.

EL SÍNDROME DE RETT NO ES DEGENERATIVO, POR LO TANTO, PUEDEN SEGUIR APRENDIENDO Y ADQUIRIENDO HABILIDADES A LO LARGO DE SU VIDA.

SE HA LLEVADO A CABO LA **CONTRATACIÓN DE PROFESIONALES A TRAVÉS DE CONVENIOS DE COLABORACIÓN,** QUE SE COMPROMETEN A PRESTAR SUS SERVICIOS AL CENTRO DE ANP PARA QUE LOS USUARIOS/AS PUEDAN BENEFICIARSE DE SUS TERAPIAS:

- **ASOCIACIÓN ITA** (ENFOCADA A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS A TRAVÉS DE LAS TERAPIAS, EL OCIO Y EL RESPIRO FAMILIAR ECUESTRE).

- **FISIOTERAPEUTA NOELIA ROSADO** (ENFOCADA EN MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS A TRAVÉS DE LA FISIOTERAPIA)

- **TERAPÉUTA OCUPACIONAL TAMARA HERNÁNDEZ** (ENFOCADA EN MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS A TRAVÉS DE LA TERAPIA OCUPACIONAL Y LA INTERVENCIÓN ASISTIDA CON PERROS

PRIORIDADES

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

PRIORIDAD 2

RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA APOYAR LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT EN EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE BARCELONA

¿POR QUÉ NECESITAMOS INVESTIGAR EN ENFERMEDADES RARAS?

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

Sólo el 5% de las enfermedades raras tienen tratamiento

Más del 70% de las enfermedades raras son genéticas

1 de cada 4 familias se ve obligada a desplazarse de CCAA

Más del 35% de las personas que padecen una enfermedad rara no tiene fácil acceso a productos sanitarios

Más del 20% de ingresos familiares se destinan a tratar la enfermedad

½ de las personas con alguna enfermedad rara han sufrido retraso en su diagnóstico

Sólo el 34% de personas con enfermedades raras tienen acceso a tratamiento en España

La principal causa de la demora se debe al desconocimiento de la enfermedad

SOLAMENTE EL 20% DE LAS MÁS DE 6.000 ENFERMEDADES RARAS QUE EXISTEN ESTÁN SIENDO INVESTIGADAS

SJD Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital

entidad de utilidad pública feder FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

FINANCIACIÓN INVESTIGACIÓN HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE BARCELONA

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

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".
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 Y AÚN EN 2020 SIGUE VIGENTE. DESDE SUS INICIOS, HA DONADO **369.689€** 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.

TOTAL RECAUDADO

369.689 €

WEBINAR

DESDE LA CLÍNICA #RETT DE HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE BARCELONA SE ORGANIZA UN WEBINAR DIRIGIDO A FAMILIAS CON PACIENTES AFECTAS DE SÍNDROME DE #RETT PARA AYUDAR EN LAS DUDAS QUE OS HAYAN SURGIDO A RAÍZ DE LA SITUACIÓN DE PANDEMIA #COVID19.

INVESTIGACIONES SOBRE EL SÍNDROME DE RETT

EL SÍNDROME DE RETT ES UN TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO QUE AFECTA FUNDAMENTALMENTE A NIÑAS Y SE DIAGNOSTICA MEDIANTE UNA SERIE DE CRITERIOS CLÍNICOS. EXISTE UNA FORMA CLÁSICA (PERÍODO DE APARENTE NORMALIDAD SEGUIDO DE PÉRDIDA DE HABILIDADES) Y 4 FORMAS ATÍPICAS CON MANIFESTACIONES MÁS LEVES (REGRESIÓN TARDÍA Y LENGUAJE CONSERVADO) O MÁS GRAVES (EPILEPSIA PRECOZ O VARIANTE CONGÉNITA).
APROXIMADAMENTE EL 90% DE LAS PACIENTES CON FORMAS CLÁSICAS Y EL 40% DE LAS DE VARIANTES PRESENTAN MUTACIONES EN EL GEN MECP2.

EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO APORTA UNA CONFIRMACIÓN MOLECULAR Y PERMITE UN DIAGNÓSTICO PRENATAL. EL TRATAMIENTO DEL RETT EN EL MOMENTO ACTUAL ES SINTOMÁTICO Y SE HA DE INSTAURAR PRECOZMENTE PARA MEJORAR LAS DIFICULTADES EXISTENTES Y RETRASAR LA APARICIÓN DE COMPLICACIONES ASOCIADAS, PARA ELLO SERÁ FUNDAMENTAL LA INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPEUTAS, LOGOPEDAS Y PSICÓLOGOS INFANTILES DE ESTIMULACIÓN GLOBAL; EN OCASIONES SERÁN NECESARIOS TAMBIÉN CIERTOS FÁRMACOS (ANTIEPILÉPTICOS, RISPERIDONA, PAMIDRONATO CÁLCICO, ETC.) O INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS (ESCOLIOSIS, RETRACCIÓN AQUÍLEA, COLOCACIÓN DE BOTÓN GÁSTRICO).

LA INVESTIGACIÓN PARA LOGRAR UN TRATAMIENTO CURATIVO COMPRENDE UN AMPLIO RECORRIDO, DESDE LA INVESTIGACIÓN BÁSICA IN VITRO A LA CREACIÓN DE MODELOS MURÍNICOS, HASTA LA APLICACIÓN A ENSAYOS CLÍNICOS, CON RESULTADOS NO SIEMPRE EXTRAPOLABLES DEL LABORATORIO AL PACIENTE.
AUNQUE SE TRATA DE UN DIAGNÓSTICO CLÍNICO, LA CARACTERIZACIÓN MOLECULAR PERMITE ORIENTAR AL FACULTATIVO EN CUANTO AL FENOTIPO ESPERABLE Y OFRECER A LA FAMILIA UN DIAGNÓSTICO PRENATAL.

NICHD (INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS Y ACCIDENTES CEREBROVASCULARES), ORGANIZACIONES PRIVADAS EN LOS ESTADOS UNIDOS Y EL CONSORCIO PARA LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT ORGANIZARON UN TALLER TITULADO "ESTABLECER PRIORIDADES PARA EL DESARROLLO DE UN TRATAMIENTO PARA EL SÍNDROME DE RETT" PARA DEBATIR SOBRE CÓMO OPTIMIZAR EL VALOR PREDICTIVO DE LOS MODELOS DE ANIMALES EN LA INVESTIGACIÓN PRECLÍNICA SOBRE EL SÍNDROME DE RETT.

EVOLUCIÓN SOBRE LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

1999

CIENTÍFICOS APOYADOS POR EL NICHD1 DESCUBRIERON QUE LA MAYORÍA DE LAS NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT TENÍA UN CAMBIO EN EL PATRÓN DE UN SOLO GEN, EL GEN DE LA PROTEÍNA FIJADORA DE LA METILCITOSINA 2 (MECP2) EN EL CROMOSOMA X. LAS INVESTIGACIONES MUESTRAN QUE ENTRE EL 90% Y EL 95% DE LAS NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT TIENE UNA MUTACIÓN EN ESTE GEN.

ESTE GEN FABRICA LA PROTEÍNA FIJADORA DE LA METILCITOSINA 2 (MECP2), NECESARIA PARA EL DESARROLLO DEL SISTEMA NERVIOSO, ESPECIALMENTE EL CEREBRO. LA MUTACIÓN HACE QUE EL GEN PRODUZCA UNA CANTIDAD INSUFICIENTE DE ESTA PROTEÍNA O QUE LA PROTEÍNA ESTÉ DAÑADA Y EL ORGANISMO NO PUEDA UTILIZARLA.

2002

CIENTÍFICOS FINANCIADOS POR EL NICHD DESARROLLARON UN NUEVO MODELO DE RATONES PARA ESTUDIAR EL SÍNDROME DE RETT. ESTE MODELO DE RATONES IMITABA MEJOR QUE LOS MODELOS ANTERIORES LOS SÍNTOMAS DEL SÍNDROME DE RETT EN HUMANOS

2008

LOS INVESTIGADORES NO SABÍAN EN QUÉ MEDIDA EL MECP2 CONTROLABA DIVERSAS FUNCIONES DEL CEREBRO. ESE AÑO, INVESTIGADORES APOYADOS POR EL NICHD DESCUBRIERON LOS NUMEROSOS ROLES DEL GEN, NO SOLO COMO INHIBIDOR SINO TAMBIÉN COMO ACTIVADOR DE MILES DE OTROS GENES PARA MANTENER ADECUADAMENTE LAS FUNCIONES CEREBRALES.

2018

EL **HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS** DE BARCELONA HA REALIZADO COMUNICACIONES EN 3 CONGRESOS O REUNIONES:

FENS (FEDERACIÓN DE SOCIEDADES EUROPEAS DE NEUROCIENCIA). "ANÁLISIS INTEGRAL DE GABAA-A1R ALTERACIONES DEL DESARROLLO EN EL SÍNDROME DE RETT: ESTABLECER EL ENFOQUE PARA LAS METAS TERAPÉUTICAS EN EL MARCO DE TIEMPO DE LA ENFERMEDAD."

SCNB (SOCIETAT CATALANA DE NEURO BIOLOGIA) "ALTERACIONES EN EL RECEPTOR GABA A1 EN EL SÍNDROME DE RETT: LA NECESIDAD DE LA MODULACIÓN GABAÉRGICA TEMPRANA COMO ESTRATEGIA TERAPÉUTICA"

CO-FINANCIARON LA CONTRATACIÓN DE ULIANA MUSOKHRANOVA, ESTUDIANTE PRE-DOCTORAL QUE REALIZA SU TESIS EN SÍNDROME DE RETT, QUE SE INCORPORÓ EN OCTUBRE DE ESTE AÑO.

2019

HAN REALIZADO COMUNICACIONES EN 4 CONGRESOS:

SSIEM (SOCIEDAD PARA EL ESTUDIO DE LOS ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO): "DISFUNCIÓN MITOCONDRIAL EN EL SÍNDROME DE RETT: EL ESTUDIO DE UN TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO A PARTIR DE LA VISTA DEL METABOLISMO SINÁPTICO DA COMO RESULTADO LA DEFINICIÓN DE NUEVAS ESTRATEGIAS DE TRATAMIENTO".

SENEP (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA): “NUEVA DIANA TERAPÉUTICA PARA EL SÍNDROME DE RETT: ANÁLISIS DE LAS ALTERACIONES EN EL RECEPTOR GABAÉRGICO GABA A1R”

SENC (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROCIENCIA): "DISFUNCIÓN MITOCONDRIAL EN EL SÍNDROME DE RETT: ESTUDIO DE UN TRASTORNO NEUROLÓGICO DESDE LA PERSPECTIVA DEL METABOLISMO SINÁPTICO"

EPNS (SOCIEDAD EUROPEA DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA): "ANÁLISIS INTEGRAL DE LAS ALTERACIONES DEL DESARROLLO DE GABAA-A1R EN EL SÍNDROME DE RETT: ESTABLECER EL FOCO PARA LAS METAS TERAPÉUTICAS EN EL MARCO TEMPORAL DE LA ENFERMEDAD."

CONTRATACIÓN DE CRISTINA GRAU, NUEVA INCORPORACIÓN, TÉCNICO DE LABORATORIO, Y CO-FINANCIARON LA CONTRATACIÓN DE ULIANA MUSOKHRANOVA, ESTUDIANTE PRE-DOCTORAL QUE REALIZA SU TESIS EN SÍNDROME DE RETT.

2020

HAN PUBLICADO UN ARTÍCULO:
"ANÁLISIS INTEGRAL DE GABAA-A1R ALTERACIONES DEL DESARROLLO EN EL SÍNDROME DE RETT: ESTABLECER EL ENFOQUE PARA LAS METAS TERAPÉUTICAS EN EL MARCO DE TIEMPO DE LA ENFERMEDAD."

SE INDICÓ EN EL APARTADO DE FUNDING QUE EL ESTUDIO ESTUVO SUFRAGADO POR ELLOS, ENTRE OTRAS FUENTES

HAN REALIZADO COMUNICACIONES EN 2 CONGRESOS:

FENS (FEDERACIÓN DE SOCIEDADES EUROPEAS DE NEUROCIENCIA). "DISFUNCIÓN METABÓLICA EN EL SÍNDROME DE RETT: ESTUDIAR UN TRASTORNO NEUROLÓGICO DESDE LA PERSPECTIVA DEL METABOLISMO SINÁPTICO PARA ENCONTRAR NUEVAS OPCIONES DE TRATAMIENTO"

SENEP (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA). “DISFUNCIÓN METABÓLICA EN SÍNDROME DE RETT: ESTUDIO DE UNA PATOLOGÍA DEL NEURODESARROLLO DESDE LA PERSPECTIVA DEL METABOLISMO SINÁPTICO PARA DEFINIR NUEVAS OPCIONES TERAPÉUTICAS”.

HAN TRABAJADO EN 3 PROYECTOS:

DISFUNCIÓN GABAÉRGICA EN SÍNDROME DE RETT: BÚSQUEDA DE NUEVAS DIANAS TERAPÉUTICAS - ESTE ESTÁ ALGO PARADO.

SÍNDROME DE RETT Y DISFUNCIÓN METABÓLICA E INFLAMACIÓN: APLICACIONES FARMACOLÓGICAS.

DIETA RETT: ALTERACIÓN DE LA HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD MEDIANTE LA INTERVENCIÓN METABÓLICA.

CONTRATACIÓN DE CRISTINA GRAU, TÉCNICO DE LABORATORIO, Y CO-FINANCIAN LA CONTRATACIÓN DE ULIANA MUSOKHRANOVA, ESTUDIANTE PRE-DOCTORAL QUE REALIZA SU TESIS EN SÍNDROME DE RETT.

HAN COMPRADO UN CONGELADOR INFINITON VERTICAL DE 8 CAJONES.

2020

UN ESTUDIO REALIZADO EN **ITALIA** SE HA PUBLICADO A FINALES DEL PASADO SEPTIEMBRE EN LA REVISTA JOURNAL OF NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS, REALIZADO POR EL PROFESOR ENRICO TONGIORGI (COORDINADOR DEL PROYECTO) Y LOS DOCTORES JAVIER FLORES Y GIULIA NATALI DE LA UNIVERSIDAD DE TRIESTE, EN COLABORACIÓN CON EL GRUPO DEL DOCTOR JOUSSEF HAYEK, CLAUDIO DE FELICE, SILVIA LEONCINI Y CINZIA SIGNORINI DEL HOSPITAL SANTA MARIA ALLE SCOTTE DE SIENA, DEMUESTRA QUE EL ANTIDEPRESIVO MIRTAZAPINA TIENE UN EFECTO PROTECTOR EN LA PROGRESIÓN DE NUMEROSOS SÍNTOMAS DEL SÍNDROME DE RETT, TANTO EN UN MODELO ANIMAL DE ESTA ENFERMEDAD COMO EN PACIENTES ADULTAS.

LOS INVESTIGADORES DE LA UNIVERSIDAD DE TRIESTE Y EL HOSPITAL SANTA MARIA ALLE SCOTTE DE SIENA HAN ANALIZADO LOS EFECTOS DE UN TRATAMIENTO DE 30 DÍAS CON MIRTAZAPINA EN RATONES HEMBRA ADULTOS, Y HAN REALIZADO ADEMÁS UN AMPLIO ESTUDIO RETROSPECTIVO DE 40 PACIENTES ADULTAS CON SÍNDROME DE RETT, LAS CUALES HABÍAN SIDO TRATADAS CON MIRTAZAPINA DURANTE UN PERIODO DE 1 A 5 AÑOS, Y LAS HAN COMPARADO CON 40 PACIENTES NO TRATADAS. EL ESTUDIO DEMUESTRA QUE EL TRATAMIENTO A LARGO PLAZO CON MIRTAZAPINA ES CAPAZ DE FRENAR LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD RESPECTO A DIVERSOS SÍNTOMAS MOTORES Y RESPIRATORIOS, GENERANDO ASÍ UNA SIGNIFICATIVA MEJORA DE LAS INTERACCIONES SOCIALES Y DE LA CALIDAD DEL SUEÑO, ADEMÁS DE UNA CLARA REDUCCIÓN DE LA IRRITABILIDAD Y DE LOS COMPORTAMIENTOS AGRESIVOS Y AUTOLESIVOS.

ARTÍCULO CIENTÍFICO SOBRE EL SÍNDROME DE RETT EN EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE BARCELONA

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

Información específica sobre investigación en síndrome de Rett

Grupo de investigación que estudia las enfermedades relacionadas con la comunicación neuronal íntegra, entre otras, la investigación del síndrome de Rett.

Durante más de 10 años científicos y neurólogos realizan proyectos de investigación, gracias al soporte de las familias, asociaciones de pacientes, fundaciones y empresas.

A continuación detallamos los datos más relevantes del ejercicio 2019.

Equipo

Investigadoras principales
Dra. Àngels García-Cazorla
Dra. Judith Armstrong
Dra. Soledad Alcahtara

Asesora científica:
Dra. Mercè Pineda

Investigadoras pre-doctorales
Natàlia Julià
Inés Medina
Ainhoa Pascual
Alba Tristán
Silvia Vidal
Clara Xiol
Ullaha Musokhranova

Investigadores post-doctorales
Dr. Alfonso Luis de Oyarzabal
Dra. Aina Castellà

Investigadores clínicos
Dra. Mar O'Callaghan
Dra. Arina López
Dr. Carlos Varela

Técnicos
Dra. Núria Brandi
Paola Pacheco

Bioinformáticos
Dr. Jan Maynou
Dr. Guiran Fernández

Proyectos en curso

Caracterización clínica y molecular del síndrome de Rett: elucidar casos no resueltos
Su objetivo es esclarecer las causas genéticas para pacientes sin diagnóstico genético confirmativo, imprescindible para poder aplicar futuras terapias que se desarrollen.

Función de la proteína MECP2: implicaciones en el síndrome de duplicación de MECP2 y en el síndrome de Rett
Pretende determinar la cantidad de proteína MECP2 que tienen activa estos pacientes para determinar su funcionamiento y poder diferenciar los dos síndromes en función de dicha cantidad.

Modelos experimentales para el desarrollo de tratamientos del síndrome de de Rett
Desarrollo de un tratamiento neuroprotector utilizando modelos celulares y de ratón MECP2.
Desarrollo de un fármaco, utilizando iguales modelos experimentales.

Mapas cerebrales en síndrome de Rett
Continuar con la descripción anatómica y funcional de mapas cerebrales en enfermedades neurológicas graves de la infancia.
Iniciar un ensayo terapéutico con estimulación cerebral en S. de Rett.

Publicaciones

- Vidal et al. The most recurrent monogenic disorders that overlap with the phenotype of Rett syndrome. Eur J Paediatr Neurol. 2019;23(4):608-620.
- Vidal et al. Characterization of large deletions of the MECP2 gene in Rett Syndrome patients by gene dosage analysis. Mol Genet Genomic Med. 2019;7(8):e763.
- Vidal S, Xiol C, Pascual-Alonso A, O'Callaghan M, Armstrong J. Genetic Landscape of Rett Syndrome Spectrum: Improvements and Challenges. Int J ... 2019;20(16):3925.
- Xiol et al. X chromosome inactivation does not determine the severity of the phenotype in Rett patients. Scientific Reports. 2019; 9 (1): 11983.

Principales cifras económicas de 2019

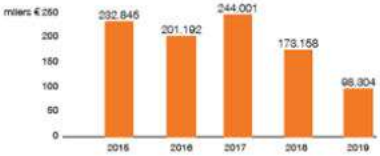
Financiación competitiva vigente durante el año

Proyecto	Financiador	Importe €**	Periodo
Caracterización clínica y molecular del síndrome de Rett: elucidar los casos no resueltos (Dra. Judith Armstrong)	Ins.Salud Carlos III	82.885	2016-2019
Ayudas para la formación de profesorado universitario FPU18/02152 (Dra. Judith Armstrong)	MINECO	82.550	2019-2022
Contrato predoctoral de formación en investigación en salud (Dra. Àngels García Cazorla) *	Ins.Salud Carlos III	82.400	2015-2018 prórroga hasta 06/2020

*Abarcan síndrome de Rett entre otras enfermedades de neurotransmisión.
** Importe total de la beca concedida

Financiación privada no competitiva

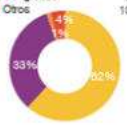
Evolución de donaciones privadas no competitivas
(últimos 5 años):



Gastos: 264.314 € *

* Se indican los gastos financiados exclusivamente con las donaciones privadas no competitivas.

	Importe €
Personal	163.101
Fungible	86.948
Congresos	3.707
Otros	10.558



Presupuesto global de la línea para 2020

Total: 465.967 €

Concepto	Importe €
Personal	217.466
Fungible	182.500
Congresos	16.736
Otros	49.265

Fuentes de financiación 2020

- Fondos Públicos Competitivos
- Donaciones privadas no competitivas

Actividades solidarias

El grupo de investigación de síndrome de Rett se financia en parte gracias a las acciones solidarias organizadas por particulares, empresas y entidades que nos dan su apoyo. Agradecemos su ayuda a todas ellas, muy especialmente a las familias y asociaciones de pacientes que impulsan iniciativas.

Si deseas organizar una acción solidaria entra en *sjdhospitalbarcelona.org* y cuéntanos tu idea en el formulario **"Organiza una acción solidaria"**. Cuenta Corriente solidaria para donaciones: **ES70 2100 3887 01 0200002927 indicando RETT**

* Las donaciones dan derecho a deducción fiscal. Es imprescindible que contactes con nosotros cuando hagas tu donación para facilitarnos tus datos fiscales.

DONATIVO DE 20.000€ AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE BARCELONA

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

En Barcelona, a 12 de Enero de 2021

Apreciado Sr. Santiago
Presidente de la Asociación Mi Princesa Rett ,

Desde el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona nos gustaría transmitiros, una vez más, nuestro enorme agradecimiento por vuestro esfuerzo, tesón y generosidad. Con la donación de **20.000 euros**, destinada a la investigación de Síndrome de Rett , nos ayudáis a llevar a cabo una labor que sería imposible sin vosotros. Vuestra lucha, es también la nuestra, y por eso estamos convencidos de que juntos podremos llegar mucho más lejos.

Nuestro centro lleva más de 150 años atendiendo a los niños y las niñas que padecen graves enfermedades. Desde el inicio de nuestra historia, **la implicación de las personas, las empresas, las instituciones y las asociaciones de familias y pacientes como MI PRINCESA RETT ha sido vital** para llevar a cabo un gran número de proyectos imposibles de realizar de otro modo. La mejora de nuestras instalaciones, la ayuda a las familias que más lo necesitan, los programas de atención emocional para nuestros pacientes, los tratamientos de niños y niñas de otros países sin recursos y la investigación de las enfermedades que afectan a la infancia, son solo algunos de ellos.

En este año 2021, en el que esperamos dejar atrás la terrible pandemia vivida, os deseamos mucha salud y os reiteramos nuestro más sincero agradecimiento en nombre de nuestro hospital, nuestros investigadores, nuestros profesionales médicos y toda la Orden de los Hermanos de San Juan de Dios.

Atentamente,

Manel del Castillo
Director Gerente
Hospital Sant Joan de Déu

EVENTOS SOLIDARIOS Y DONACIONES

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

PROYECTO DE EDUCACIÓN
DÍA DE LA PAZ

SENSIBILIZACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT "CONOCE A LAS PRINCESA RETT" EN 6 COLEGIOS E INSTITUTOS DE SAN ROQUE Y 1 EN LA BARRIADA DE LLERA A CURSOS DESDE 3º DE PRIMARIA A 4º DE LA ESO. UN TOTAL DE 1500 ALUMNOS (CEIP SOLEDAD, IES SAN ROQUE, VIRGEN DE GUADALUPE, INSTITUTO REINO AFTASI, ENRIQUE IGLESIAS, LUIS VIVES Y CEIP CIUDAD DE BADAJOZ). ORGANIZAN UNA **CARRERA SOLIDARIA** A FAVOR DE PRINCESA RETT. POR NUESTRA PARTE ORGANIZAMOS UNAS SEMANAS PREVIAS A LA CARRERA NUMEROSAS **CHARLAS DE SENSIBILIZACIÓN** CON LA ENFERMEDAD RARA DEL SÍNDROME DE RETT PARA ASÍ CONOCER DE CERCA LOS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD Y LOS TRATAMIENTOS QUE EXISTEN PARA MITIGAR, PREVENIR Y FRENAR EL DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD.

TRAS ESTAS SEMANAS DE CHARLAS INFORMATIVAS LOS ALUMNOS REFLEXIONAN Y SE CONCIENCIAN SOBRE LAS DISTINTAS ENFERMEDADES RARAS QUE EXISTEN Y CREAN VALORES COMO EL COMPROMISO, LA ENTREGA, LA SENSIBILIDAD, LA SOLIDARIDAD, LA COOPERACIÓN Y LA EMPATÍA.

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

C.E.I.P. Luis Vives
C/ Ricardo Casas Lozano, 6
06008 Badajoz.
Teléfono: 924013520

Estimado Sr./Sra.

Es para la Comunidad Educativa del CEIP Luis Vives de Badajoz, muy grato extender a ustedes el día de hoy esta invitación para asistir a nuestra Carrera Solidaria que se celebrará con motivo del día de la Paz, el 30 de enero, a las 10:00 horas. El evento tendrá lugar en el Parque de la Legión.

Les extendemos esta invitación porque nos gustaría destinar los fondos recaudados a su fundación. Cada año destinamos la recaudación a una causa distinta (comedor social, Asociación dando Calor, familia de Carlos, ASPNABA "nadando por el autismo").

En la realización de este evento estamos implicados los 6 centros educativos de San Roque: C.E.I.P. Nuestra Señora de la Soledad, C.E.I.P. Enrique Iglesias, C.E.I.P. Luis Vives, Colegio Virgen de Guadalupe, I.E.S San Roque e I.E.S. Reino Aftasí ya que estamos implicados en un proyecto de innovación llamado "Claustro de Barrio". También contaremos con la ayuda del Club Maratón de Badajoz.

Antes de iniciar la carrera propiamente dicha, se celebrará un acto en el que leeremos un manifiesto por la Paz y al que también están invitados inspectores de educación, Delegado Provincial y otras autoridades. En la carrera participan alumnos, docentes y familias.

Nos gustaría contar con su participación en este especial evento y rogaríamos confirmen su asistencia. Igualmente, si quieren participar como corredores deben comunicárnoslo para tener preparados los dorsales necesarios.

Quedamos a la espera de su respuesta.

RECAUDADOS

8.175,21 €

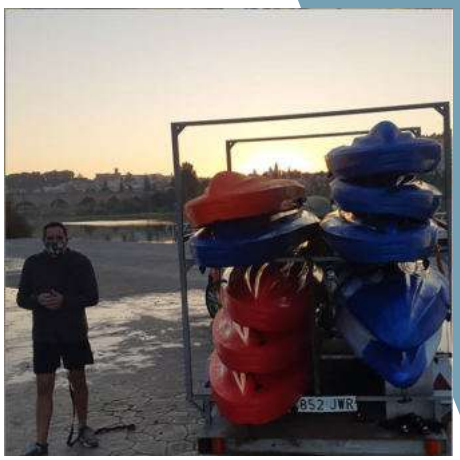
Atentamente,

María del Carmen Rodríguez Castellano
(Jefa de Estudios C.E.I.P. Luis Vives)

DÍA DEL SÍNDROME DE RETT

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

EN OCTUBRE DE 2020, APROVECHANDO EL MES DE LAS ENFERMEDADES RARAS, SE REALIZARÁN DIVERSAS ACTIVIDADES EN LA CIUDAD DE BADAJOZ. ENTRE ELLAS, LO PRIMERO QUE SE LLEVARÁ A CABO SERÁ UNA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN DE LA POBLACIÓN, HACIENDO REFERENTE A LA CAPITAL DE LA LUCHA CONTRA EL SÍNDROME DE RETT A NIVEL NACIONAL E INTERNACIONAL. LAS DIFERENTES ACTIVIDADES QUE SE VAN A REALIZAR SON:



REMA CONTRA EL RETT

GRACIAS A LA EMPRESA SOLIDARIA NATURALMENTE BADAJOZ, DURANTE TODO EL DÍA SE LLEVARÁN A CABO PASEOS EN EL RÍO GUADIANA CON KAYAK, CON UN PRECIO ESPECIAL Y TOTALMENTE ÍNTEGRO PARA LA ASOCIACIÓN PRINCESA RETT.

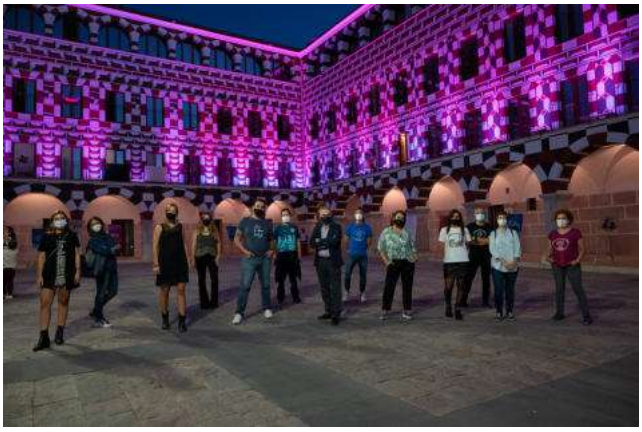
EXPOSICIÓN Y PRESENTACIÓN DEL CALENDARIO PRINCESA RETT 2021

(BAJO LAS MEDIDAS ESTRICTAS DE HIGIENE Y SEGURIDAD FRENTE AL COVID-19) EN EL FRENTE DE SAN CRISTÓBAL DE BADAJOZ Y CON UN REDUCIDO NÚMERO DE PERSONAS. PRESENTACIÓN JUNTO AL EQUIPO DE VOLUNTARIOS QUE HACE POSIBLE EL CALENDARIO.

BADAJOZ ILUMINADA POR EL RETT

GRACIAS AL CONVENIO DE COLABORACIÓN CON UNA EMPRESA DE MADRID HAREMOS VOLAR BAJO LOS PREVIOS PERMISOS YA SOLICITADOS Y GESTIONADOS POR LA PROPIA EMPRESA 45 DRONES DONDE REALIZARÁN ESPECTÁCULO Y COREOGRAFÍA EN LAS ALTURAS Y FINALMENTE GIRARÁ 360º POR LA CIUDAD DE BADAJOZ CON EL NOMBRE DE RETT.

AL MISMO TIEMPO SE ILUMINARÁ LA CIUDAD DE BADAJOZ EN ROSA, LUZ DE RETT. MIENTRAS TANTO SE HARÁ USO DE LAS RRSS, TRANSMISIÓN EN VIVO Y EN DIRECTO A TRAVÉS DE LAS PLATAFORMAS INSTAGRAM LIVE Y FACEBOOK, HACIÉNDOLO VIRAL CON EL HASHTAG **#LUCHACONTRAELRETT.**



JORNADA

SÍNDROME DE RETT EN BADAJOZ

10 DE OCTUBRE DE 2020

REMA CONTRA EL RETT

Paseos por el rio Guadiana de Badajoz en Kayak

Organiza empresa: Naturalmente Badajoz

Lugar: Embarcadero Rio Guadiana

Precio: 12€ por Kayak (2 personas)

Grupos reducidos de: 20 personas (Adaptado a la normativa anti Covid-19)

Horarios: Por la mañana de 9.30h a 10.30h, 11.00h a 12.00h, de 12.30h a 13.30h.

Por la tarde de 17.00h a 18.00h y 18.30h a 19.30h

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA DEL CALENDARIO SÍNDROME DE RETT 2021.

Presentación del Calendario Solidario 2021 de la Asociación Nacional Princesa Rett acompañada del equipo técnico y voluntario que lo ha hecho posible

Lugar: (Plaza Alta)

Horario: 18.00h

Grupos reducido de: 20 personas (Adaptado a la normativa anti Covid-19)

BADAJOZ ILUMINADA CONTRA EL RETT y EXHIBICION DE DRONES RETT

Exhibición coreográfica de 40 Drones y al mismo tiempo se iluminará la ciudad lugares emblemáticos de Badajoz de color rosa para dar visibilidad sobre la enfermedad.

Lugar: Badajoz

Horario: 22.30h

Organiza: UMILES y Ayuntamiento de Badajoz

RRSS

Haremos uso de las RRSS, transmisión en vivo y en directo a través de la plataforma de Instagram live y Facebook de @princesarett

Acompañado viral con el hashtag #yohacontraelrett

RECAUDADOS

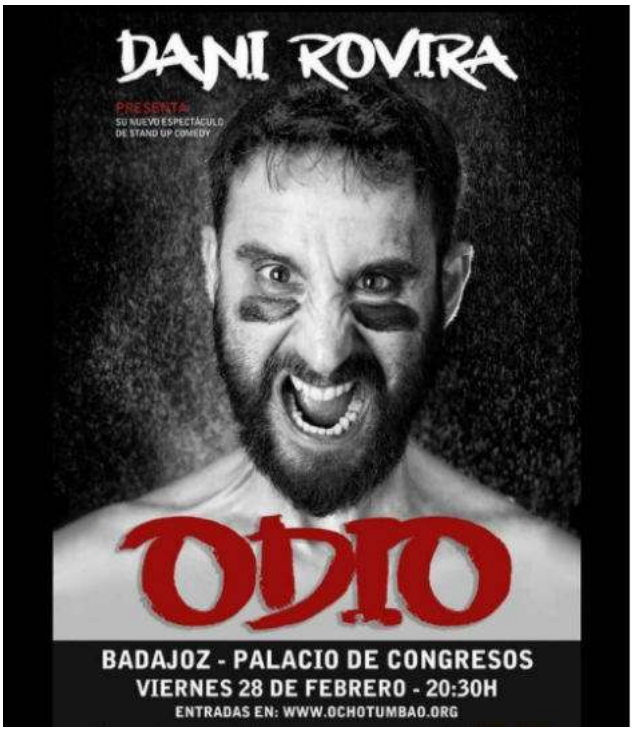
3.000 €

DANI ROVIRA PRESENTA ODIO - ESPECTÁCULO DE STAND UP COMEDY

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

DESPUÉS DEL ÉXITO DE LA PRIMERA FUNCIÓN DEL #29FEBRERO CON EL 100% DE LAS ENTRADAS VENDIDAS, ESTA SEGUNDA TENDRÁ LUGAR EL VIERNES #28DEFEBRERO A LAS 20:30H EN EL **#PALACIODECONGRESOS #MANUELROJAS** DE **#BADAJOZ.** «ODIO» EL NUEVO ESPECTÁCULO DE DANI ROVIRA, QUE PONE ENCIMA DE LA MESA, SIN NINGÚN TIPO DE CENSURA, SU VISIÓN MÁS HONESTA Y DELIRANTE DEL SER HUMANO HOY EN DÍA.
LOS FONDOS RECAUDADOS POR ESTE ESPECTÁCULO, ORGANIZADO POR LA #FUNDACIÓNOCHOTUMBAO CON LA AYUDA DE **@MANQUITAPRODUC** Y EN COLABORACIÓN CON LA ASOCIACIÓN **@MIPRINCESARETT**, SERÁN DESTINADOS A LA #INVESTIGACIÓN DEL #SÍNDROMEDERETT

PUEDES CONSEGUIR TUS ENTRADAS O HACER TU DONATIVO EN EL SIGUIENTE ENLACE DE LA BIO:
HTTPS://WWW.OCHOTUMBAO.ORG/CAUSA/ODIO-DE-DANI-ROVIRA-EN-BADAJOZ/



RECAUDADOS

24.680,07 €

SUSPENDIDO POR COVID-19 IV TORNEO - OPEN DE PADEL

EL TORNEO BENÉFICO A FAVOR DE LA LUCHA CONTRA EL RETT IBA A REALIZARSE EN COLABORACIÓN CON HYUNDAI MAVEN E HIJOS Y PRINCESA RETT, DEL 13 AL 15 DE NOVIEMBRE DE 2020 PERO DEBIDO A LA SITUACIÓN DE EMERGENCIA SANITARIA DEL COVID-19 NOS HEMOS VISTO EN LA OBLIGACIÓN DE APLAZARLO PARA EL AÑO 2021. AUNQUE EL TORNEO SE HAYA APLAZADO, LAS SUDADERAS QUE SE REGALABAN CON LA INSCIPCIÓN DE LA TIENDA ONLINE DE MI PRINCESA RETT SE HAN ESTADO VENDIENDO Y HEMOS PODIDO RECAUDAR UN POCO DE DINERO DEBIDO A ELLO. TAMBIÉN OS ENSEÑAMOS COMO ES EL TROFEO PARA EL GANADOR/A DEL TORNEO. APROVECHA Y APÚNTATE, LA INSCRIPCIÓN AÚN SIGUE ABIERTA.

GALA INSEPARABLES

SE TRATA DE UN ACTO BENÉFICO, PARA SEGUIR AVANZANDO EN EL TRATAMIENTO Y LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES PEDIÁTRICAS GRAVES COMO EL SÍNDROME DE RETT, ORGANIZADA POR EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS, CENAREMOS JUNTOS, ESTEMOS DONDE ESTEMOS, UNIDOS A TRAVÉS DE NUESTRO MÓVIL, ORDENADOR, TABLET O CUALQUIER DISPOSITIVO ELECTRÓNICO. SERÁ UNA GALA DONDE LA PROTAGONISTA ES LA SOLIDARIDAD PERO AMENIZADA CON ENTRETENIMIENTO, DIVERSIÓN, SORTEO DE REGALOS Y ALGUNAS SORPRESAS MÁS.

Inseparables
Gala SJD 2020

450€

INTRUCCIONES DE PRTICIPACION PARA INSCRIBIRSE HACIENDO DONACIÓN EN **WWW.GALAINSEPARABLES.ORG** RECIBIENDO EL PACK DE LA GALA CON VUESTRO NÚMERO DE MESA, 2 BOLETOS POR COMENSAL PARA EL SORTEO DE REGALOS Y EL LINK PARA CONECTAROS AL ACTO.MUY IMPORTANTE, EN EL MOMENTO DE REALIZAR LA INSCRIPCIÓN ONLINE, SI INDICÁIS QUE VENÍS DE PARTE DE LA ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT , EL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DESTINARÁ VUESTRA DONACIÓN A LA INVESTIGACIÓN DE SÍNDROME DE RETT, SUMÁNDOSE A NUESTRA APORTACIÓN ANUAL.

PD: VUESTRA DONACIÓN AL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU OS DA DERECHO A RECIBIR EL CERTIFICADO DE DONACIÓN PARA DESGRAVACIÓN DE LA DECLARACIÓN DEL IRPF (POR EJEMPLO, CON UNA APORTACIÓN DE 40 € DESGRAVAS 32 €, CON UNA DE 80€ DESGRAVAS 64€, ETC...

https://youtu.be/GIknwBmJVuM

CARNAVAL

SIEMPRE DECIMOS QUE NO SABEMOS CÓMO NOS PUEDEN SORPRENDER EN NUESTRO DÍA A DÍA, A PESAR DE LA LUCHA QUE LLEVAMOS ADELANTE SIEMPRE CONTAMOS CON PERSONAS QUE NOS EMPUJAN Y NOS HACEN ESTE CAMINO MÁS LLEVADERO. NO TENEMOS PALABRAS PARA ESTE GESTO TAN BONITO QUE VICENTE LÁZARO GARCIA HA TENIDO CON NUESTRAS NIÑAS Y CON NUESTRA ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT, EN ESTOS MOMENTOS LLENOS DE INCERTIDUMBRE PARA LA CONTINUIDAD DE NUESTRAS NIÑAS EN SU DÍA A DÍA, NOS LLEGA UN GRAN REGALO DEL MUNDO DEL CARNAVAL, SU TRAJE "TIPO" DE CARNAVAL PARA QUE PODAMOS RECAUDAR FONDOS CON SU DONACIÓN

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

4ª EDICIÓN DE UN DÍA SIN CACHÉ

LAS SORPRESAS DE LOS CORAZONES PUROS COMO EL DE GUILLERMO OYÁGÜEZ QUE COLABORA CON ARTISTAS QUE HAN REBAJADO EL VALOR DE UNA PIEZA DE SUS OBRAS PARA LA RECAUDACIÓN DE FONDOS DE LAS DOS CAUSAS A LAS QUE IRÁN DESTINADOS ÍNTEGROS LOS BENEFICIOS DE LA CUARTA EDICIÓN DE UN DÍA SIN CACHÉ. DEBIDO AL COVID-19 ESTE AÑO LO HA REALIZADO DURANTE EL CONFINAMIENTO A TRAVÉS DE VIDEOLLAMADAS, PARA VENDERLOS (AUNQUE CON UN PRECIO MENOR AL ORIGINAL) Y DONAR ESE DINERO A **LITTLESILVERBACK.ORG** Y **MIPRINCESARETT.ES**

RECAUDADOS

2.500 €

ESCUELA DE INGENIERÍAS INDUSTRIALES UEX (FABLAB BADAJOZ)

LA ESCUELA DE INGENIERÍA INDUSTRIALES UEX (FABLAB BADAJOZ) HA HECHO UNA DONACIÓN DE 30 CARETAS PARA NUESTRA CLÍNICA. TODO ELLO POSIBLE POR LA MEDIACIÓN DE ALEX MARTÍN Y LUIS GONZÁLEZ, INGENIEROS CON BADAJOB Y ANDRÉS.

HASHTAG BRACELETES

HASHTAG HA DONADO **3.000€ EN EFECTIVO Y 7.000€ EN PRODUCTOS** PARA SU VENTA EN LA ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT.

FEDER - DONACIÓN DE MASCARILLAS

FEDER HA DONADO **600 MASCARILLAS** QUIRÚRGICAS A LA ASOCIACIÓN PRINCESA RETT PARA PODER LLEVAR A CABO LAS MEDIDAS DE SEGURIDAD E HIGIENE CON RESPECTO AL COVID-19.

TIENDA SOLIDARIA Y MERCHANDISING

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

¿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.

RETT

RETT
FIGHTER

Little Princess

MI PRINCESA
RETT

MI PRINCESA RETT

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

https://miprincesarett.es/tienda/

MERCADILLO SOLIDARIO

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

DESDE EL 10 DE DICIEMBRE HASTA EL 5 DE ENERO, SE REALIZA EN LA PLAZA DE SAN FRANCISCO DE BADAJOZ, UN MERCADILLO NAVIDEÑO CON HORARIO TANTO DE MAÑANA COMO DE TARDE, AL QUE NOS HEMOS APUNTADO PARA MONTAR NUESTRO PUESTO Y VENDER LOS PRODUCTOS DE LA TIENDA ONLINE DE MI PRINCESA RETT, JUNTO A ADORNOS NAVIDEÑOS CON EL LOGO DE LA ASOCIACIÓN, ETC.
EL OBEJTIVO ES RECAUDAR FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT.

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

RECAUDADOS

4.648,38 €

CALENDARIO SOLIDARIO 2021

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

NUESTRO CALENDARIO SOLIDARIO, APARTE DE CONSEGUIR FONDOS PARA 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.

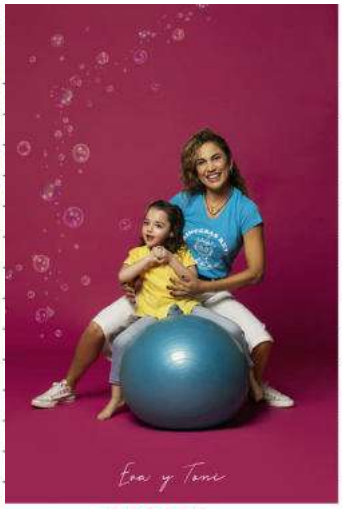
RECAUDADOS

20.000€

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, JOSE MANUEL CALDERÓN, PEPÓN NIETO, ANTONIO OROZCO, DAVID SILVA**, ENTRE MUCHOS OTROS.

Notas

Notas



Notas

JULIO

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

AGOSTO

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

SEPTIEMBRE

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

Notas

OCTUBRE

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

NOVIEMBRE

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

DICIEMBRE

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

SE HA LLEVADO A CABO UNA EXPOSICIÓN DEL CALENDARIO 2021, A LA QUE HA ACUDIDO EL ALCALDE DE BADAJOZ. CIENTOS DE PERSONAS DE LA LOCALIDAD HAN VISITADO Y VISUALIZADO A LAS PRINCESAS RETT CON ALGUNOS DE LOS FAMOSOS NOMBRADOS ANTERIORMENTE. NUESTRA LUCHA CONTINÚA.

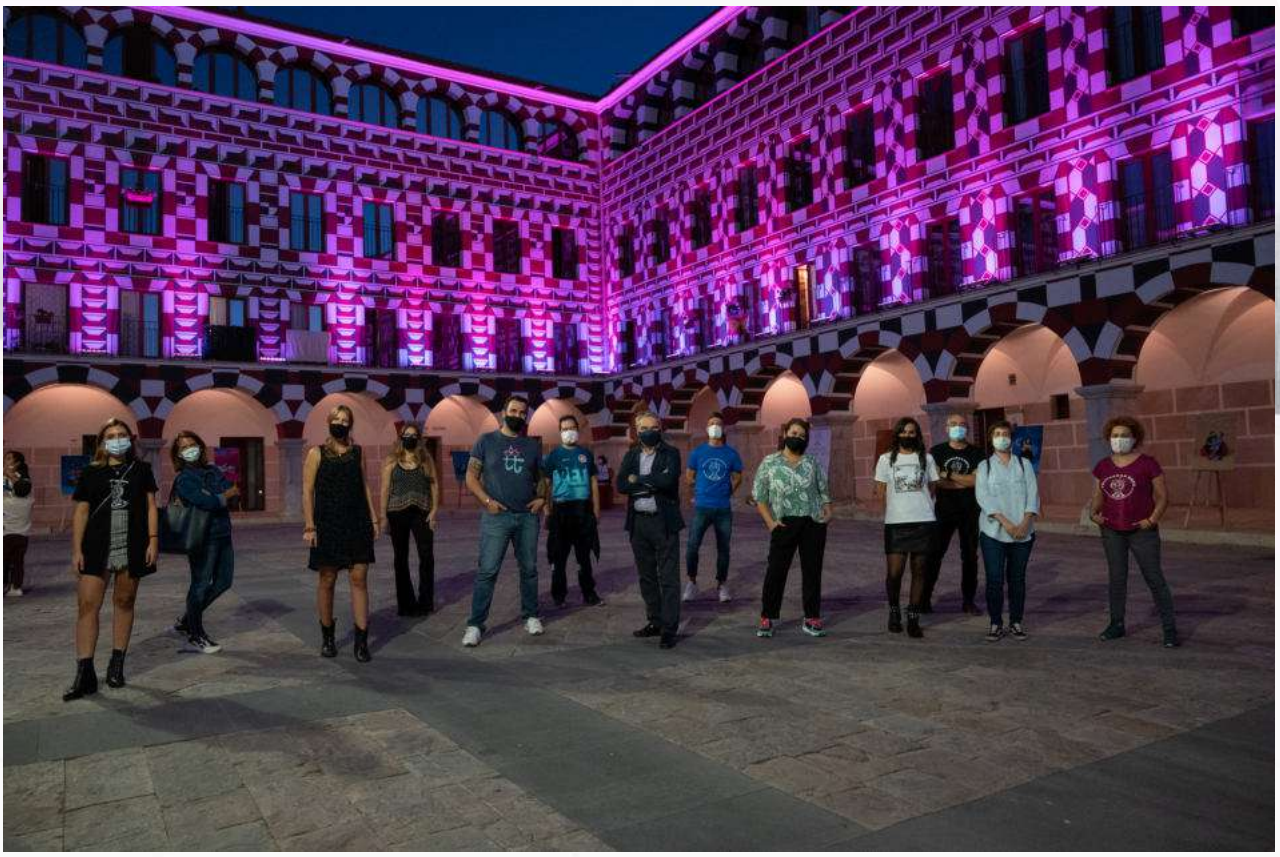
POR ÚLTIMO, CON NUESTRO CALENDARIO 2021 QUEREMOS RECORDAR A NUESTRAS PRINCESAS PAULA Y ALICIA, DOS NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT QUE DURANTE EL 2020 HAN DEMOSTRADO SER UNAS AUTÉNTICAS GUERRERAS.

VOLUNTARIOS

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

CABE RESALTAR QUE SEGUIMOS CONTANDO AÑO TRAS AÑO CON UN GRAN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR (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 NUESTROS VOLUNTARIOS ESTO NO HUBIESE SIDO POSIBLE, POR LO QUE QUEREMOS DARLE LAS GRACIAS POR TODO SU ESFUERZO Y EMPEÑO EN NUESTRA LUCHA.



¡GRACIAS!

SÍNDROME DE RETT

CEIP ENRIQUE IGLESIAS
CONSTANCIA

COLABORA
EN LA
INVESTIGACIÓN
DEL SÍNDROME RETT
PORQUE TODAS LAS
PRINCESAS MERECEN
UN FINAL FELIZ.
WWW.MIPRINCESARETT.ES
ASOCIACIÓN
PRINCESA RETT

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

CESTA DE NAVIDAD

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

ESTE AÑO CADA ENTIDAD HA REALIZADO POR SEPARADO LA VENTA DE PAPELETAS PARA LA CESTA DE NAVIDAD, LLEVADAS A CABO EN HUELVA, BADAJOZ, MADRID Y CÁDIZ, PARA SORTEAR UNA GRAN VARIEDAD DE PRODUCTOS Y ASÍ, RECAUDAR TODO EL DINERO POSIBLE PARA LA ASOCIACIÓN NACIONAL DEL SÍNDROME DE RETT Y OTROS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO.

PRIORIDADES

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

PRIORIDAD 3

DIFUSIÓN PARA EL CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DEL SÍNDROME DE RETT

NOTICIAS SOBRE EL SÍNDROME DE RETT 2020

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

TELEONUBA

HTTPS://FB.WATCH/IYIKNFAFLX/

NOTICIAS: FUNDACION

LA FUNDACIÓN COLABORA CON LA ASOCIACIÓN RETT

La entidad donó un balón firmado por los jugadores del equipo amarillo para que sea subastado para obtener recursos

04/08/2020

La Fundación CCF ha entregado a la Asociación Rett, entidad con la que tiene convenio de colaboración, un balón firmado por los jugadores del equipo amarillo. José Mata, gerente de la Fundación, entregó el presente a Jonathan Gallego en las oficinas del Ramón de Carranza.

FUNDACIÓN CÁDIZ C.F.

HTTPS://WWW.CADIZCF.COM/NOTICIA/LA-FUNDACION-COLABORA-CON-LA-ASOCIACION-RETT

Logran editar el ARN para reparar una mutación del síndrome de Rett

Esta es la primera demostración de que la técnica es prometedora en trastornos neurológicos enraizados en mutaciones genéticas diseminadas

Por Europa Press - 15/07/2020 12:26 en Investigación

0

Genomas del ADN

Los científicos han conseguido editar con éxito el ARN en un animal vivo de tal manera que el ARN reparado **corrigió una mutación en una proteína** que da lugar a un trastorno neurológico debilitante en personas conocidas como síndrome de Rett, según publican en la revista 'Cell Reports'.

TODODISCA

HTTPS://WWW.TODODISCA.COM/EDITAR-ARN-REPARAR-MUTACION-SINDROME-RETT/

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

¿Qué es el síndrome de Rett?

El síndrome de Rett comienza a manifestarse entre los seis y 18 meses de edad, deteniendo el desarrollo del pequeño y pudiendo afectar a alguna de sus capacidades

HOLA

HTTPS://WWW.HOLA.COM/NINOS/20201029178187/SINDROME-RETT-SINTOMAS-TRATAMIENTO-GT/

Marina Maldonado: cuando la palabra 'MADRE' se queda pequeña

Una MADRE; una MUJER a la que un día se le hicieron añicos los sueños previos a la maternidad. Al menos tal y como se suelen vivir. Porque la suya, es una maternidad también, pero diferente: intensa, cruda, maravillosa a la vez, pero diferente. Diferente por Martina, la Princesa RETT de los mil rizos y...

MIRADA SOCIAL

HTTPS://MIRADASOCIAL.FUNDACIONCB.ES/?S=MARINA+MALDONADO

MARINA MALDONADO, LA 3ª GALARDONADA AL PREMIO ELLAS

HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?RELOAD=9&V=F_-6C4EI8QS

Luz Couce: «El COVID-19 supone un mayor riesgo para niños con enfermedades raras»

Una dificultad de la nueva dolencia es que «aprendemos según hace daño», afirma la directora de la unidad de enfermedades metabólicas congénitas del CHUS

JOEL GÓMEZ

LA VOZ DE GALICIA

HTTPS://WWW.LAVOZDEGALICIA.ES/NOTICIA/SOCIEDAD/2020/04/16/DIRECTORA-UNIDAD-ENFERMEDADES-METABOLICAS-CONGENITAS-CHUS-COVID-19-SUPONE-MAYOR-RIESGO-NINOS-ENFERMEDADES-RARAS/0003_202004S16C8992.HTM

III JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN SÍNDROME DE RETT

HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=6RQRXWO4DBU

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

HOY

Espectáculos

Dani Rovira presenta Odio

BADAJOZ
LUGAR. Palacio de Congresos de Badajoz Manuel Rojas
FECHA. Desde el 28 de febrero de 2020 al 29 de febrero de 2020
HORA. 20:30
PRECIO. 26 euros €

Dani Rovira vuelve a los escenarios con su nuevo espectáculo ODIO. El cómico andaluz nos presenta su show de Stand Up Comedy donde, sin censura alguna, nos pondrá encima de la mesa su visión más honesta y delirante del ser humano de hoy. Más de 15 años haciendo comedia sobre las tablas: Inmortal de la Risa, Las Noches de Paramount Comedy, Las Noches del Club de la Comedia, ¿Quieres Salir Conmigo?, Improviciados. Ahora nos llega "ODIO". Después de verle solo podrán pasar dos cosas: que le ames o le odies para toda la vida.....En ambas, la risa va incluida. Los fondos recaudados a través de este espectáulo, organizado por la Fundación Ochotumbao con la ayuda de Manquita Producciones y, en colaboración con la asociación Mi Princesa Rett de Badajoz serán destinados a la investigación del Síndrome de Rett.

HOY

HTTPS://AGENDA.HOY.ES/EVENTO/DANI-ROVIRA-PRESENTA-ODIO-667077.HTML

COPE

HTTPS://WWW.COPE.ES/EMISORAS/EXTREMADURA/BADAJOZ-PROVINCIA/BADAJOZ/AUDIOS/HERRERA-COPE-BADAJOZ-ENERO-2020-20200109_969806

el Periódico

BADAJOZ

NEOMOTOR.com Todo lo que necesitas saber sobre el mundo del motor: noticias, comparativos, eventos... y ¡mucho más!

SE INAUGURÓ HACE UN AÑO

Mi Princesa Rett atiende en su centro de Badajoz a 15 familias

Las instalaciones se encuentran al 90% de su capacidad

BADAJOZ - EFE
16/11/2020

El centro de terapias para el síndrome Rett, inaugurado hace un año en Badajoz, el primero de estas características en Extremadura, atiende en la actualidad a una quincena de familias con niños que padecen esta u otras enfermedades del neurodesarrollo.

EL PERIÓDICO

HTTPS://WWW.ELPERIODICOEXTREMADURA.COM/NOTICIAS/BADAJOZ/PRINCESA-RETT-ATIENDE-CENTRO-BADAJOZ-15-FAMILIAS_1257624.HTML

BADAJOZ

LA ASOCIACIÓN TRABAJA EN LA BÚSQUEDA DE FONDOS DESTINADOS A LA INVESTIGACIÓN

Concienciación en rosa

Mi Princesa Rett celebra una jornada de visibilidad con paseos en Kayak, exhibición tradicional calendario con fotos de personajes famosos

Presentación del calendario, esta tarde, en la plaza Alta. - ANDRÉS RODRÍGUEZ

BADAJOZ - A. M. R.
10/10/2020

LA CRÓNICA DE BADAJOZ

CONCIENCIACIÓN EN ROSA - NOTICIAS BADAJOZ - LA CRÓNICA DE BADAJOZ (LACRONICABADAJOZ.COM)

Calderón da su mejor asistencia a las princesas Rett

Solidaridad. El exjugador de la NBA se fotografió ayer en Badajoz para el calendario de 2021 de la fundación que ayuda a niñas con este síndrome

NATALIA REIGADAS
Badajoz
Jueves, 13 agosto 2020, 07:58

HOY

HTTPS://WWW.HOY.ES/BADAJOZ/CALDERON-MEJOR-ASISTENCIA-20200813221541-NT.HTML?FBCLID=IWAR0MLTRDN2G9PVR6NJ5WKZZZSPLWDNQKDWYKJHDRGESP0TYDGZNCO0DYKWM#VCA=FIXED-BTN&VSO=RRSS&VMC=WH&VLI=BADAJOZ

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

PREMIO SOLIDARIO CIUDAD DE SEVILLA. FUNDACIÓN CAJASOL Y FESTIVAL DE LAS NACIONES.

SARA BARAS COMPARTE EL PREMIO CON LA ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT PARA CONTINUAR CON LA LUCHA POR LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT.

El ocurrente homenaje de Arturo Valls a Antena 3 por su 30 aniversario

PREMIO EN AHORA CAIGO

PEPÓN NIETO HA GANADO EN EL PROGRAMA DE AHORA CAIGO "ESPECIAL 30 AÑOS" Y HA DONADO EL DINERO A LA ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT PARA COLABORAR CON SU LUCHA.

DIEZ PERSONAS 10 AUTORRETRATOS

PACO LEÓN HA SIDO UNO DE LOS ARTISTAS QUE HA COLABORADO CON CHOCRÓN JOYEROS, FUE FOTOGRAFIADO VESTIDO COMO UN ELEGANTE CABALLERO Y BAJO UN ALÚD DE PASTA QUE DESDE HACÍA TIEMPO QUERÍA REALIZAR. POR SUERTE, LA ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT FUE EL MOTIVO IDÓNEO PARA REALIZAR LA PUESTA EN ESCENA DE LA OBRA VISUAL. HACIENDO REFERENCIA A UN CONCEPTO DE EXPERIENCIA DE VIDA. CON ESTO LO QUE PRETENDE ES RECAUDAR FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN DEL SR.

75º ANIVERSARIO FUNDACIONAL DE LA HERMANDAD TRES CAÍDAS HUELVA

LA HERMANDAD DE LAS TRES CAÍDAS HA RECIBIDO EL AGRADECIMIENTO DE LA ASOCIACIÓN "MI PRINCESA RETT", QUE LUCHA EN FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT Y POR LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS AFECTADAS POR ESTA ENFERMEDAD, POR LA COLABORACIÓN DE NUESTRA HERMANDAD CON ESTA CAUSA DURANTE DIVERSOS ACTOS CONMEMORATIVOS DEL 75 ANIVERSARIO FUNDACIONAL DE LAS TRES CAÍDAS, COMO LA EXPOSICIÓN CELEBRADA EN ENERO DE ESTE AÑO, EN EL QUE LA ASOCIACIÓN DISPUSO DE UNA MESA INFORMATIVA PARA DIVULGAR SU LABOR.

EN CONCRETO, HA SIDO NUESTRO DANIEL ZAMORA Y MIEMBRO DE LA ASOCIACIÓN COMO PADRE DE UNA DE LAS AFECTADAS, NUESTRA HERMANA ARIADNA ZAMORA, QUIEN HA ENTREGADO UNA PLACA CONMEMORATIVA A NUESTRO HERMANO MAYOR, FABIÁN J. TELLO MIRANDA. NUESTRA HERMANDAD QUIERE REITERAR SU GRATITUD HACIA LA ASOCIACIÓN, ASÍ COMO LA ADMIRACIÓN POR LA LABOR QUE REALIZA, QUE ANIMAMOS A TODOS NUESTROS HERMANOS Y FIELES A CONOCER CON EL OBJETIVO DE COLABORAR CON ESTA OBRA SOCIAL.

PREMIO SECINDI "INCLUSIÓN"

SE CONCEDE EL PREMIO SECINDI INCLUSIÓN A LA ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT Y A DANI ROVIRA, POR SU APORTACIÓN ESPECIAL EN EL CINE, DANDO VISIBILIDAD A LA DIVERSIDAD FUNCIONAL, EN CONCRETO AL SÍNDROME DE RETT, A TRAVÉS DEL LARGO-DOCUMENTAL "TODOS LOS CAMINOS".

CLAUSURA ENTREGA DE PREMIOS - VIERNES 09 OCTUBRE /21:00H

PREMIO SECINDI
"INCLUSIÓN"

Este premio pretende reconocer a personas e instituciones, la labor realizada en favor de la inclusión y la discapacidad, a través del cine, o el audiovisual.

ASOCIACIÓN PRINCESA RETT
SINDROME DE RETT.

DANI ROVIRA
ACTOR.

El Premio SECINDI INCLUSIÓN 2020, se ha decidido conceder conjuntamente a la Asociación Princesa Rett y Dani Rovira, que a través de la pelicula "Todos los Caminos" de Paola García Costas, han promovido y dado a conocer el Síndrome de Rett para fomentar su investigación.

PREMIO "ELLAS" 2020

MARINA MALDONADO, COFUNDADORA DE LA ASOCIACIÓN "MI PRINCESA RETT" HA SIDO LA TERCERA GALARDONADA CON EL PREMIO ELLAS 2020 POR SER EJEMPLO DE SUPERACIÓN, GENEROSIDAD Y VALENTÍA EN SU LUCHA CONTRA EL SÍNDROME RETT, ASOCIACIÓN QUE HA RECIBIDO RECONOCIMIENTO A NIVEL REGIONAL Y NACIONAL, CONVIERTIÉNDOSE EN UN REFERENTE.

DIFUSIÓN EN REDES SOCIALES Y PÁGINA WEB

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

ENTRE NUESTRAS LÍNEAS DE DIFUSIÓN SE ENCUENTRA LA COMUNICACIÓN 2.0 Y ES QUE DESDE ASOCIACION NACIONAL PRINCESA RETT CREEMOS FIRMEMENTE EN LA GRAN OPORTUNIDAD QUE SUPONEN ESTAS NUEVAS FORMAS DE COMUNICACIÓN A LA HORA DE SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD SOBRE NUESTRA PROBLEMÁTICA. NUESTRA PRESENCIA Y AMPLIO SEGUIMIENTO EN REDES SOCIALES GENERALISTAS COMO FACEBOOK, TWITTER Y INSTAGRAM Y YOUTUBE NOS PERMITEN ESTAR EN CONTACTO TANTO CON OTRAS ASOCIACIONES MUNDIALES COMO CON MILES DE PERSONAS CON LAS QUE COMPARTIMOS ACTIVIDADES DE TODO TIPO.

Más de 12.500 seguidores en Instagram
Más de 23.600 seguidores en Facebook
Más de 6.200 seguidores en Twitter
Más de 200 suscriptores en YouTube

WEB: https://miprincesarett.es/

FACEBOOK: https://es-es.facebook.com/PrincesaRett/

TWITTER: https://twitter.com/PrincesasRett

INSTAGRAM: https://www.instagram.com/miprincesarett/

YOUTUBE: https://www.youtube.com/user/Miprincesarett/videos

ASOCIACIÓN
NACIONAL
PRINCESA RETT

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

CALLE MARUJA MAYO Nº1
CP: 06011 BADAJOZ

www.miprincesarett.es

Teléfono: 675 03 00 45