

2021

# MEMORIA DE ACTIVIDADES





# Índice de contenidos

¿ Qué es el Síndrome de Rett?

Carta del Presidente a los lectores

La Asociación Princesa Rett

Centro Terapéutico Cromo-Somos

Área de Trabajo Social

Servicio de Fisioterapia

Servicio de Pedagogía Terapéutica

Novedades en 2021

Actividades Formativas

Actividades Divulgativas

Comunicación

Día Nacional del Síndrome de Rett

Informe económico 2021

Medios de Financiación

¡COLABORA!

# ¿Que es el Síndrome de Rett?

IN STEELING



Es un trastorno del neurodesarrollo de origen genético que ocurre casi exclusivamente en el sexo femenino y que conduce a una discapacidad

grave.

# SINDROME

# ZEN QUÉ CONSISTE?

Afecta a casi todos los aspectos de la vida de la persona: su capacidad para hablar, caminar, comer e incluso respirar de forma normal.

# SINTOMAS

**EPILEPSIA** 

FRECUENTES PROBLEMAS **RESPIRATORIOS** 

TRASTORNO COGNITIVO GRAVE

PROBLEMAS DEL SUEÑO PÉRDIDA DEL HABLA

ESTEREOTIPOS PARTICULARES

**ESCOLIOSIS** PROBLEMAS DE DEGLUCIÓN Y

MASTICACIÓN

**BRUXISMO Y ALTERACIONES** BUCODENTALES

# TRATAMIENTO

Fisioterapia, ergoterapia, logopedia, musicoterapia, hidroterapia, cariñoterapic tratamiento a la epilepsia, alimentación alanceada, seguimiento medicamentoso v estomatológico e higiene bucal.



SIGUENOS EN REDES SOCIALES



# CAUSA

El SR se debe a una mutación en el gen MeCP2, que codifica un proteína de unión a metilCpG y está localizado en el brazo largo del cromosoma X en Xa28.



# Carta del Presidente a los lectores

### Queridos lectores/as:

A las puertas de cumplir una década de la fundación de esta maravillosa Asociación, me encantaría poder agradecer a todas los que se han incorporado durante este recorrido aportando ilusión, fuerza, pero sobre todo ganas de vivir. Para nosotros es nuestro cometido, abrazar y ayudar a esas familias que se dirigen a nosotros después de afrontar el terrible diagnostico como es el Síndrome de Rett.

Hoy me siento profundamente orgulloso del trabajo que hemos realizado, poniéndonos en vanguardia de los tres cometidos que siempre hemos perseguido.

Siendo unas de las pocas Asociaciones que cuenta con centros terapéuticos especializadas en enfermedades raras para abordar las mejores terapias y con las más avanzadas tecnologías para ser capaces de dar un servicio a la altura que merecen nuestras Princesas y cualquier otra persona con problemas del neurodesarrollo.

Hemos conseguido poner esta enfermedad en el escaparate visual de toda España, gracias a todos nuestros embajadores que, de forma directa, cercana y con mucho amor, han sido el altavoz de nuestras princesas. Pero sobre todo quiero dar las gracias a todas esas personas que se han hecho con un trocito del corazón de nuestras hijas y que cada día comparten, se divierten, lloran y apoyan todo nuestro movimiento asociativo.

Con el gran avance de crear nuestros dos primeros centros de terapias y perteneciendo a la Red de Centros de FEDER, hemos podido ofrecer esa ayuda tan necesaria y directa que nuestras familias necesitan, ofreciendo becas terapéuticas, Asesoramiento, Información y Orientación gracias a nuestro programa SIO y con proyectos participativos donde han podido aportar de primera mano, su voluntariado y ganas de luchar las familias que se han ido uniendo.

Teniendo en cuenta la dispersión de nuestras familias a lo largo y ancho del territorio Nacional, hemos creado cuatro delegaciones para poder abordar de forma directa sus inquietudes y necesidades, haciéndoles mas participativos en las decisiones y dirección de cada delegación.

Persiguiendo para nosotros unos de los fines más importantes, sino el que más, estamos a las puertas de mejorar la calidad de vida de nuestras princesas gracias al final feliz que se aproxima con una de las líneas de investigación que desde la Asociación se llevan financiando varios años de forma exclusiva en el hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Como no podemos hacer de otra forma queremos seguir aprendiendo de ustedes, con ustedes y aportando todas nuestras ganas e ilusión porque cada día nuestras hijas sea el más feliz, es l único cometido que un padre o una madre debe de tener por sus hijos. Así haciendo balance de estos años, se nos presentan nuevos rettos para mejorar y conseguir nuestra Meta.

"POROUE TODAS LAS PRINCESAS MERECEN UN FINAL FELIZ"

# Asociación Princesa Rett

### MISIÓN

 LA ASOCIACIÓN PRINCESA RETT DEDICA SUS ESFUERZOS A FINANCIAR Y ACTIVAR LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN, MEJORAR LA CALIDAD Y ESPERANZA DE VIDA DE NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT Y OTROS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO, ASÍ COMO A DIVULGAR EL CONOCIMIENTO DE ESTA ENFERMEDAD A LA POBLACIÓN EN GENERAL.

### VISIÓN

 QUE SEA RECONOCIDA COMO UNA ASOCIACIÓN Y UN CENTRO TERAPÉUTICO DE REFERENCIA EN EXTREMADURA, ESPAÑA Y EUROPA DE LA ENFERMEDAD DEL SÍNDROME DE RETT Y DE OTRAS ENFERMEDADES DEL TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO; APOSTANDO POR LOS MEJORES TRATAMIENTOS POSIBLES QUE PROPORCIONEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL E INNOVADORA DE LA ACTUALIDAD.

### **VALORES**

- COMPROMISO CON LA DEFENSA Y MEJORA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE RETT
- CONSOLIDAR Y POTENCIAR EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.
- TRABAJAR PARA MEJORARLOS SERVICIOS QUE SE OFRECEN A NUESTROS SOCIOS.
- PROPORCIONAR UNA FORMACIÓN PERMANENTE A NUESTROS PROFESIONALES PARA QUE ÉSTOS PRESTEN EL MEJOR SERVICIO.
- AYUDAR A LA INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON SR
- TRANSPARENCIA ENLA GESTIÓN

NUESTRO OBJETIVO LA ATENCIÓN INTEGRAL DE NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT Y SUS FAMILIAS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA.

### LÍNEAS DE ACTUACIÓN

- APOYO A LAS PERSONAS CON SR Y SUS FAMILIAS A NIVEL SOCIAL, PSICOLÓGICO, SANITARIO, FORMATIVO...
- DEFENSA Y MEJORA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SINDROME DE RETT
- IMPULSAR Y FINANCIAR LAS LÍNEAS DE LA INVESTIGACIÓN EN EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS .
- DIVULGACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT, AUMENTAR LA VISIBILIDAD ANTE LAS INSTITUCIONES, EL PERSONAL SANITARIO, LA SOCIEDAD Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN.
- CAPTACIÓN DE FONDOS Y TRANSPARENCIA. BÚSQUEDA DE RECURSOS PARA CONSOLIDAR Y
  MEJORAR LOS SERVICIOS QUE NOS AYUDEN A PROPORCIONAR UNA ATENCIÓN INTEGRAL, SIEMPR
  EDESDE LA TRANSPARENCIA Y EL BUEN GOBIERNO DE NUESTRA ENTIDAD

# **NUESTROS SOCIOS**

EN TOTAL 264
PERSONAS FORMAN
PARTE DE LA
ASOCIACIÓN

A 31 de diciembre de 2021, la Asociación Princesa Rett contaba con 264 SOCIOS, de los cuales 35 SOCIOS numerarios representan 25 familias compuestas por 1 niñas con Síndrome de Rett mayores de 18 años y 24 niñas menores con SR

30 padres, madres, parejas y cuidadores de niñas con Síndrome de Rett.

229 Socios Colaboradores

1 PERSONAS HAN SOLICITADO SU BAJA Y TENEMOS 30 NUEVOS SOCIOS

# NUESTROS SERVICIOS de apoyo a niñas con SR y sus familias

- · Área de Trabajo Social (SIO)
- · Servicio de Fisioterapia
- · Servicio de Pedagogía Terapéutica
- · Becas Terapéuticas de Verano
- · Actividades formativas
- · Actividades reivindicativas y de difusión



# **NUESTRO EQUIPO**

# JUNTA DIRECTIVA

ELEGIDA EN ASAMBLEA GENERAL EL DIA X

PRESIDENTE

FRANCISCO SANTIAGO ARANDA

VICEPRESIDENTA
SECRETARIA
TESORERA
VOCAL

MARINA MALDONADO SUAREZ RAMONA DAVID MURILLO FELICIDAD MARTÍN GALLEGO JUAN DIEGO CARMONA PINUAL DAVID HERNANDEZ ATIENZA JAIME ALCACER RABADAN JOSE LUIS VEGA RODRIGUEZ STEVEN LUIS MARTINEZ PEREZ JUAN LUIS SALOM MORENO ALEJANDRA OCAÑA MORILLO MARIA JOSE NAVARRO ARMARIO TAMARA DE LA NAVA SANCHEZ JONATHAN GALLEGO GONZALEZ

# **EQUIPO TÉCNICO**

TRABAJADORA SOCIAL
FISIOTERAPEUTA
PEDAGOGA TERAPÉUTICA
TÉCNICO ADMINISTRATIVO
AUXILIAR DE SERVICIOS
GENERALES

MARIA VÁZQUEZ DE LA FLOR ANTONIA DURÁN DURÁN VIRGINIA BARRAGAN PRIETO JUAN CARLOS ARCE GÓMEZ MARINA MALDONADO SUAREZ

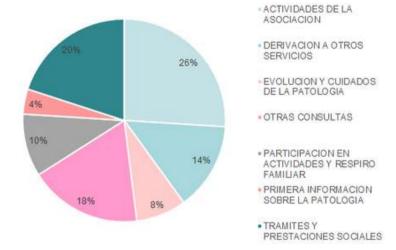
Todos los profesionales de la Asociación están colegiados en sus respectivos Colegios Profesionales y están contratados bajo el XV Convenio Colectivo General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.

# SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN FAMILIAR

PROFESIONAL: MARIA VAZQUEZ DE LA FLOR

SIO- Servicio de Información y Orientación. Desde este servicio proporcionamos información, recogemos las demandas y ofrecemos asesoramiento a todas aquellas personas que se ponen en contacto con nuestra Asociación.

EN 2021 HEMOS TRAMITADO 50 CONSULTAS DE LAS CUALES: 13 POR EMAIL 27 POR TELÉFONO 10 PRESENCIALES



Atención social. Acogida a recién diagnosticados. Derivación a Servicios propios y de otras entidades. Información sobre prestaciones sociales, orientación y elaboración de informes para la solicitud y/o reclamación del Certificado de Discapacidad. Seguimiento de casos con necesidades especiales.

EN 2021 HEMOS ATENDIDO A: 8 FAMILIAS CON NUEVO DIAGNÓSTICO 12 FAMILIAS CON NECESIDADES ESPECIALES INFORMACIÓN A PERSONAS DE OTROS PAÍSES:
A LO LARGO DEL AÑO SE HAN PUESTO EN
CONTACTO PERSONAS O ENTIDADES DE
SINDROME DE RETT DE COLOMBIA, MÉXICO,
ARGENTINA, SOLICITANDO COLABORACION E
INFORMACION SOBRE TRATAMIENTOS.

Actividades de mantenimiento. Desde el área de Trabajo Social se llevan a cabo diferentes tareas de gestión que permiten el correcto funcionamiento de la Asociación:

- Asistencia a las reuniones con las Federación Española de Enfermedades Raras.
- Coordinación con profesionales del resto de recursos externalizados donde todas nuestras usuarias acuden a la realización de terapia.
- Tramitación de subvenciones públicas y privadas. En 2021 se han presentado proyectos para 20 convocatorias diferentes (más información en la página 21)

# ÁREA DE ATENCIÓN DIRECTA

CENTRO TERAPÉUTICO Y AVANZADO "CROMO-SOMOS"

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.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA NEUROLÓGICA. En la fisioterapia neurológica, las técnicas que aplica 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.

### 12 personas han recibido sesiones de tratamiento continuado en fisioterapia

490 sesiones en 2021





### SERVICIO DE PSICOMOTRICIDAD Y ESTIMULACIÓN SENSORIAL.

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.

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.

12 personas han recibido sesiones de tratamiento continuado en psicomotricidad y estimulacion sensorial







# ÁREA DE ATENCIÓN DIRECTA NOVEDADES EN 2021

Con intención de mejorar la atención a nuestros socios, una de las tareas fundamentales del equipo es introducir novedades y mejoras en el funcionamiento de la Asociación y de sus servicios.

Programa para la promoción de la autonomía y el ejercicio físico.

# **INNOWALK PRO**

Innowalk Pro es un aparato de terapia robótica que ofrece un entrenamiento intensivo para todo el cuerpo en personas que pueden tener una movilidad reducida y/o una leve discapacidad, hasta personas con discapacidades moderadas y severas, permite realizar una marcha asistida en bipedestación, así como un pedaleo asistido en sedestación, con una carga óptima.

Ha demostrado ser una herramienta eficaz para la intervención terapéutica en rehabilitación y en movilización temprana, tanto para pacientes en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) como para pacientes ingresados y pacientes de consultas externas.

Los efectos terapéuticos que ofrece Innowalk varían mucho de una persona a otra. A todos ellos les facilita, a través de la bipedestación activa:

- · La regulación del tono postural
- · La prevención de las retracciones y contracturas musculotendinosas
- · La prevención de la osteoporosis y de las fracturas patológicas
- · La mejora de la función cardiorrespiratoria
- · La mejora de la coordinación y del equilibrio en general
- · La prevención de las úlceras por presión
- · La mejora de la función renal y vesical
- · La regulación del patrón intestinal
- · El aumento de la autoestima

Resulta útil tanto para niños, jóvenes y adultos con discapacidad motora como consecuencia de politraumatismos, lesiones medulares, daño cereabral, ictus, trastornos neuromusculares y patologías congénitas.

# OCIO TERAPÉUTICO-DELFINOTERAPIA

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



Llevamos seis años consecutivos disfrutando de esta terapia que se desarrolla en colaboración con Aqualandia, Mundomar (Benidorm). Y que se ha ganado gracias a la fundación Inocente Inocente. El número de **beneficiarias cada año son 10**, entre otras acciones, sufragamos a través de una convocatoria de ayudas los gastos de los viajes de los afectados.



# OCIO TERAPÉUTCO - SURFTERAPIA

El surf es una actividad muy completa, ideal para disfrutar de la naturaleza experimentado sensaciones fabulosas. Favorece la autoestima, relaja la mente y debido a que todas las olas son diferentes, aporta creatividad y dinamismo, mejorando la coordinación y el equilibrio, por lo que el surf se convierte especialmente BENEFICIOSO para jóvenes con DISTINTAS CAPACIDADES.

El surf desarrolla habilidades psicológicas, iniciativa propia y la toma de decisiones, y permite aprender a regular las emociones, haciéndoles disfrutar de una vivencia única. El surf crea de por sí un desarrollo de servicios beneficioso también para las comunidades locales implicadas, por lo tanto, las olas se convierten en un recurso natural de carácter sostenible en el tiempo y el entorno.

El número de **beneficiarias cada año son 7** que entre otras acciones, hemos sufragado con la ayuda de Fundación Inocente Inocente los gastos de alojamiento de los afectados.





# **ACTIVIDADES FORMATIVAS**

Para garantizar que la Asociación ofrezca la mejor atención a las personas con SR y sus familias, nuestros profesionales y los miembros de la Junta Directiva participan activamente en distintas acciones e iniciativas formativas.

### FORMACIÓN MULTISENSORIAL PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE RETT Y MAYORES.

Este curso ha sido realizado los días 21, 22, 27, 28 de enero y el 4 de febrero del año 2021 con una duración total de 11 horas y 30 minutos, cuya modalidad ha sido por videoconferencia. Impartido por BJADAPTACIONES.

Se ha abordado tanto los entornos multisensoriales como la estimulación, destacando la organización de los sistemas, el flujo de información, la fisiología y alteraciones sensoriales y el procesamiento y disfunciones sensoriales. Todo ello, desembocando en los abordajes terapéuticos y en las aplicaciones que se deben de llevar a cabo dentro de la sala multisensorial.

# NEURORREHABILITACIÓN INTENSIVA ESPECIALIZADA CON ÓRTESIS DINÁMICA SPIDERSUIT.

Formación realizada por la Fisioterapeuta en NIPACE (Guadalajara).

El curso NIE con órtesis Spidersuit para rehabilitación de pacientes con parálisis cerebral y trastornos neuromotores, ofrece un método holístico para rutinas de fortalecimiento muscular, adaptación al esfuerzo y actividades funcionales cotidianas.

La certificación comprende un módulo de teoría y otro de prácticas impartidos por expertos en fisioterapia, neurología y rehabilitación, durante los cuales recibí el entrenamiento necesario para certificarme como experto en el método NIE y entrenador Spidersuit. Los objetivos generales del curso fueron:

- Formar al alumno en el conocimiento y manejo de la terapia de neurorrehabilitación intensiva especializada.
- Aprender a manejar las órtesis dinámicas propioceptivas.
- Entrenar en el uso de las herramientas para realizar un entrenamiento intensivo adaptado a los pacientes pediátricos.
- Garantizar la adquisición de los conocimientos teóricos y prácticos necesarios para saber organizar y dirigir una terapia intensiva en niños con parálisis cerebral y otras patologías afines.

# **ACTIVIDADES FORMATIVAS**

### TAP (TÉCNICO EN TERAPIA ASISTIDA CON PERROS)

Con la colaboración de Fundación Mapfre Sésolidario y de la mano de TERRACAN-BADAJOZ, se ha unido a nuestra plantilla "WOODY" un precioso perro labrador retriever de color chocolate, ha superado con éxito el entrenamiento para ser perro de terapia y dar apoyo a nuestras terapeutas en las sesiones. Para ello Marina Maldonado, miembro de la asociación y madre de Martina, una niña afectada con sindrone de Rett, ha realizado el curso de TAP (tècnico en terapia asistida con perros) siempre pensando en el bienestar animal y nuestro amor hacia los animales, en este curso han aprendido a prestar un apoyo a las terapeutas.

Está demostrado que interactuar con un animal tiene gran cantidad de beneficios, tanto a nivel físico, cognitivo, emocional y social. Solo el hecho de acariciar al perro provoca un estado de paz y tranquilidad que regula la presión arterial y la frecuencia cardiaca.

Ayuda a mejorar la atención, fomentan el contacto social y físico, sirven como incentivo y motivación, favorecen la estimulación mental, los perros nos aceptan tal y como somos.



# Fundación MAPFRE

# **ACTIVIDADES DIVULGATIVAS**

Desde la Asociación promovemos y participamos en una serie de actividades en la que nuestro objetivo principal es dar visibilidad al SR y posicionar nuestra entidad.

### FOROS, JORNADAS Y ASAMBLEAS.

13 de octubre

Encuentro Red de Centros

CREER-Burgos

14 de octubre

Presentación de resultados. Proyecto de Investigación HSJD-

Barcelona

9 de noviembre

Foro Extremeño de Enfermedades Raras -Badajoz Reuniones de coordinación con otras entidades.

FEDER

Fundación Mundomar Junta de Extremadura Ayuntamiento de Badajoz Hospital San Juan de Dios Off Shore School Escuela de Surf Parlamento de Andalucía

Bj Adaptaciones

Fundación Solidaria Mapfre

APNABA

**NIPACE** 

Pitxuflitos

UNOde50

Umails Group

Scalpers Company







### **ACTIVIDADES DIVULGATIVAS**

Muchas de estas actividades son promovidas altruistamente por socios y agentes externos para captar fondos destinados al desarrollo y mantenimiento de nuestros servicios.

### FOMENTO DEL DEPORTE Y ACTIVIDAD FISICA

Carrera Solidaria Hipotels Gran Conil Torneo de IV Open de Pádel contra el Rett Carrera Solidaria Puerta del descubrimiento Carrera Solidaria contra el Rett Finisterret Camino de Santiago Dia del Sindrome de Rett / Paseos en Kayak



Gala Flamenca Navidad
Tatuajes Solidarios
Mercadillo Navidad Solidario
Bingo Solidario
Una hora Lorca
Dia del Sindrome de Rett
Calendarios Solidarios
Cena Solidaria en Cadiz
Libro de la Tribu
Merchandising

### COLABORACIONES

Corbata Solidaria Scalpers Company
Vino Solidario Palacio Quemado
Papelera de EcoVidrio by Eva Gonzalez
Pulseras Unode50
Bolso Evelen600 by Sara Baras
Aceite Virgen Extra de Oliva Las Manuelas (Córdoba)
Corazón de los deseos (Terracota - Mérida)

















# MEDIOS DE COMUNICACIÓN

El "Social Media Plan" para el ejercicio 2021 define los rasgos generales de comunicación y Redes Sociales de la Asociación:

- · Crear una comunidad grande, potente y con calidad de seguidores.
- · Aumentar nuestra visibilidad y la del Síndrome de Rett.
- · Aumentar el tráfico en la página web.

Durante el año 2021 el crecimiento en Redes Sociales ha continuado de manera notable. Esto nos ha permitido tener más voz y llegar a más público objetivo y subjetivo. La Asociación se ha mantenido como uno de los ecos más importantes del Síndrome de Rett en España.

| FACEBOOK   | TOTAL                              | APARICIÓN EN MEDIOS |  |
|--|------------------------------------|---------------------|--|
| N° SEGUIDORES<br>INTERACCIONES<br>ALCANCE                      | 24.348<br>90.012<br>1.094.721      | TELEVISIÓN          | LA NOCHE D CUATRO DEPORTES CANAL EXTREMADURA ONDA CADIZ TV 10TV.ES CANALSUR.ES   |
| INSTAGRAM  | TOTAL                              |                     |  |
| N° SEGUIDORES<br>ALCANCE<br>INTERACCIONES                      | 14.800<br>360.000<br>22.800        | RADIO               | ONDA CERO CADENA SER RADIO MARCA COPE RADIO NACIONAL RADIOHORNACHOS  |
| TWITTER  | TOTAL                              |                     | НОУ  |
| N° SEGUIDORES<br>VISITAS AL PERFIL<br>IMPRESIONES<br>MENCIONES | 6.314<br>52.044<br>65.196<br>2.952 | PERIÓDICO           | CADIZ.CF HUELVA24H.COM REGIONDIGITAL.COM ELCORREO.COM ELPERIODICOEXTREMADURA.COM PAMPLONAACTUAL.COM CANARIAS7.ES DEIA.EUS EUROPAPRESS.ES |
| PÁGINA WEB<br>Y TIENDA ONLINE                                  | TOTAL                              |                     | ABC.ES DIARIOSUR.ES LACRONICADEBADAJOZ.ES  |
| N° VISITAS<br>N° PEDIDOS<br>ART. COMPRADOS                     | 20.300<br>106<br>772               |                     | ELESPAÑOL.COM LAVANGUARDIA.COM 48HORASMAGAZINE.COM LAVOZDEGALICIA.ES ORBITANAVALMORAL.COM  |

# OCTUBRE. MES CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE RETT



Este año, con intención de dar mayor visibilidad al mes de concienciación del Síndrome de Rett, y a propuesta de la Asociación Princesa Rett se iluminó con los colores morados y rosas los lugares mas emblemáticos de las ciudades de Badajoz, Bilbao y Huelva. Acudieron un gran número de socios, amigos y representación política. A su vez se presentó el calendario solidario 2022, así como una suelta de 500 globos biodegradables.





# INFORME ECONÓMICO 2021

# BALANCE DE SITUACIÓN PÉRDIDAS Y GANANCIAS

# Cuenta de Pérdidas y Ganancias

| Empresa       | 05007 - ASOCIACION PRINCESARETT | Página<br>Fecha listado | 1<br>01/04/2022      |
|---------------|---------------------------------|-------------------------|----------------------|
| Observaciones | 8                               | Período                 | De Enero a Diciembre |
|               |                                 |                         |                      |
|               |                                 | 2021                    |                      |

|                             |                                | 2021       |  |
|-----------------------------|--------------------------------|------------|--|
| 1. Importe net              | o de la cifra de negocios      | 94.622,68  |  |
| 700                         | VENTAS DE MERCADERÍAS          | 82.784,74  |  |
| 705                         | PRESTACIONES DE SERVICIOS      | 11.837,94  |  |
| 4. Aprovisiona              | amientos                       | -65.938,19 |  |
| 600                         | COMPRAS BI. DESTIN.ACTIVIDAD   | -22.207,70 |  |
| 602                         | COMPRAS DE OTROS APROVISIONAM  | -43.730,49 |  |
| 5. Otros ingre              | sos de explotación             | 125.575,08 |  |
| 740                         | SUBVENCIONES A LA ACTIVIDAD    | 101.964,19 |  |
| 747                         | DONAC.LEG.TRANSFERIDOS EXCEDE  | 23.610,89  |  |
| 6. Gastos de p              | personal                       | -44.961,76 |  |
| 640                         | SUELDOS Y SALARIOS             | -14.984,77 |  |
| 642                         | SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA | -29.976,99 |  |
| 7. Otros gasto              | os de explotación              | -84.217,81 |  |
| 621                         | ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES       | -7.260,00  |  |
| 623                         | SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. | -7.335,20  |  |
| 624                         | TRANSPORTES                    | -484,60    |  |
| 625                         | PRIMAS DE SEGUROS              | -1.799,07  |  |
| 626                         | SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE | -3.025,08  |  |
| 627                         | PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP. | -350,90    |  |
| 628                         | SUMINISTROS                    | -5.146,41  |  |
| 629                         | OTROS SERVICIOS                | -36.326,44 |  |
| 650                         | AYUDAS MONETARIAS              | -22.490,11 |  |
| 8. Amortizació              | in de inmovilizado             | -1.771,64  |  |
| 680                         | AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO  | -61,97     |  |
| 681                         | AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO  | -1.709,67  |  |
| A) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN |                                | 23.308,36  |  |
| C) RESULTA                  | DO ANTES DE IMPUESTOS          | 23.308,36  |  |
| D) RESULTA                  | DO DEL EJERCICIO               | 23.308,36  |  |
|                             |                                |            |  |

# INFORME ECONÓMICO 2021

# BALANCE DE SITAUCIÓN PÉRDIDAS Y GANANCIAS

# Cuenta de Pérdidas y Ganancias

| Empresa                                  | 05007 - ASOCIACION PRINCESARETT | Página        | 2                    |
|--|---------------------------------|---------------|----------------------|
| 10 10 10 10 10 10 10 10 10 10 10 10 10 1 |                                 | Fecha listado | 01/04/2022           |
| Observaciones                            |                                 | Período       | De Enero a Diciembre |

|               |                                | 2021      |
|---------------|--------------------------------|-----------|
| Cuentas no in | cluidas en el formato          | 19.350,00 |
|               | CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADO |           |

# MEDIOS DE FINANCIACIÓN

| ENTIDAD FINANCIADORA      | PROYECTO  | SUBVENCIÓN |
|---------------------------|---|------------|
| LA CAIXA                  | Proyecto de normalización deportiva para niñas Rett.  | 5.000,00€  |
| FUNDACIÓN CB-IBERCAJA     | Adquisición de dos Joelette Black<br>Promoción de la autonomía personal para niñas con          | 1.000,00€  |
| IRPF EXTREMADURA          | Síndrome de Rett<br>SIO- Servicio de Información y Orientación a personas                       | 7.000,00€  |
| IRPF ESTATAL              | con SR y sus familias.  | 5.200,00€  |
| FEDER "PROGRAMA IMPULSO"  | SIO- Servicio de Información y Orientación<br>Promoción de la autonomía personal para niñas con | 1.780,00 € |
| PREMIOS INOCENTE INOCENTE | Síndrome de Rett  | 5.000,00€  |
| JUNTA DE EXTREMADURA      | Surfterapia para niñas con SR  Nominativa "(Atencion e Informacion de calidad para              | 12.000,00€ |
| MAPFRE                    | familias con SR)<br>Becas terapéuticas para niñas con SR  | 5.000,00€  |
| DIPUTACIÓN DE BADAJOZ     | Promoción de la autonomía personal para niñas con<br>Síndrome de Rett                           | 4.777,00 € |
| JUNTA DE EXTREMADURA      | Participación Comunitaria y SR  | 20.000,00€ |

| FECHA Y LUGAR             | ACTIVIDAD                                   | RECAUDACIÓN |
|---------------------------|---|-------------|
| 13/08/21 y 24/07/21 Cadiz | Carrera Solidaria Hipotels Gran Conil       | 1.360,00 €  |
| 12,13 y 14/11/21 Badajoz  | Torneo de IV Open de Pádel contra el Rett   | 7.758,50 €  |
| 20/12/21 Cadiz            | Gala Flamenca Navidad                       | 7.370,00 €  |
| 18/09/21 Huelva           | Carrera Solidaria Puerta del descubrimiento | 1.000,00€   |
| 23/03/2021                | MeteoRett                                   | 554,23€     |
| 19/12/21 Badajoz          | Tatuajes Solidarios                         | 2.353,00 €  |
| 29/05/21 Alcobendas       | Carrera Solidaria contra el Rett            | 6.000,00€   |
| 07/06/21 Badajoz          | Finisterret                                 | 20.025,00€  |
| 06/01/2021 Badajoz        | Mercadillo Navidad Solidario                | 4,648,38 €  |
| 23/10/21 Badajoz          | Dia del Sindrome de Rett / Paseos en Kayak  | 1.000,00€   |
| 2021 Nacional             | Calendarios Solidarios                      | 30.000,00€  |
| 06/12/21 Cadiz            | Cena Solidaria                              | 1.230,00 €  |
| 2021 Nacional             | Libro de la Tribu                           | 715€        |
| 2021 Nacional             | Venta de Merchandising                      | 41.482,37 € |
| 2021 Nacional             | Unode50                                     | 18.600,00€  |

# **COLABORA**

### TIENDA SOLIDARIA Y MERCHANDISING

La venta de estos productos solidarios, junto con otras actividades, son parte fundamental para complementar acciones destinadas al desarrollo de servicios terapéuticos y otros fines. ¿Tienes un evento? Contacta con nosotros y regala a tus invitados un producto solidario.

Tazas, calendarios, bolsas, equipaciones de bicicleta, calcetines, chapas, llaveros, pulseras, sudaderas, bolígrafos, lápices, libretas, camisetas deportivas, etc.



























### Entidad declarada de Utilidad Pública desde 2021

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT CALLE MARUJA MAYO N°1 CP: 06011 BADAJOZ

> www.miprincesarett.es Teléfono: 675 03 00 45

> > Federada a:





