

# ASOCIACIÓN PRINCESA RETT

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022

**01.**QUIÉN SOMOS

02. VISIÓN Y MISIÓN 03. QUÉ HACEMOS

04.
SERVICIOS

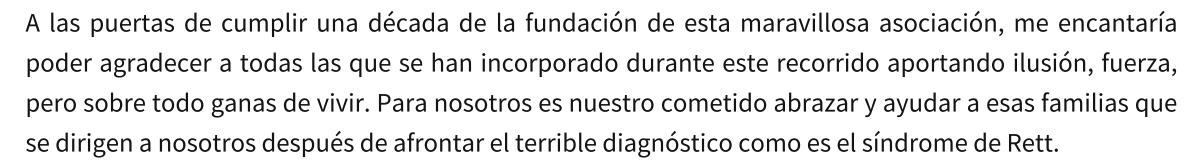
05. VALORES

06. CONTÁCTANOS

### MENSAJE DE BIENVENIDA

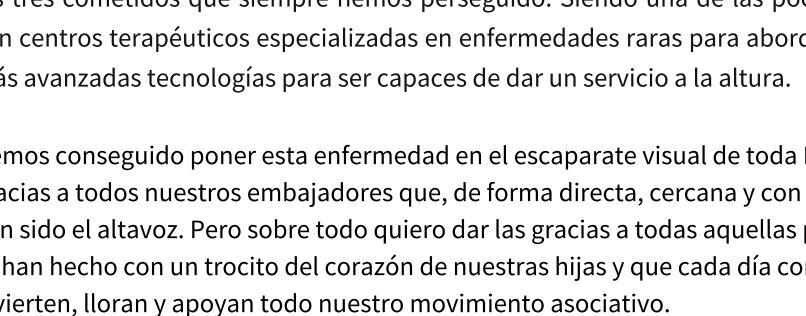
#### CARTA DE FRANCISCO SANTIAGO ARANDA

#### FUNDADOR Y PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN



Me siento profundamente orgulloso del trabajo que hemos realizado, poniéndonos en vanguardia de los tres cometidos que siempre hemos perseguido. Siendo una de las pocas asociaciones que cuenta con centros terapéuticos especializadas en enfermedades raras para abordar las mejores terapias y las más avanzadas tecnologías para ser capaces de dar un servicio a la altura.

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. Pero sobre todo quiero dar las gracias a todas aquellas 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.







### SOBRE NOSOTROS

### QUIÉN SOMOS



#### LA ASOCIACIÓN PRINCESA RETT NACE EN 2013

ANTE LAS NECESIDADES DE FAMILIAS CON NIÑAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE RETT

ES UNA ASOCIACIÓN SIN ÁNIMO DE LUCRO, DE ÁMBITO ESTATAL Y DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EN 2021

#### EN 2019 SE FUNDA EL CENTRO CROMO-SOMOS

CENTRO SOCIOSANITARIO AVANZADO Y TERAPÉUTICO EN BADAJOZ DESTINADO A PRESTAR UN SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL A NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT Y OTROS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO



#### Valores

Compromiso con la defensa y mejora de los derechos Consolidar y potenciar el movimiento asociativo. Trabajar para mejorar los 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 en la gestión



# NUESTRA VISIÓN Y MISIÓN

#### **OBJETIVO DEL MOVIMIENTO**



Financiar líneas de investigación, mejorar la calidad y esperanza de vida de niñas con Síndrome de Rett y otros Trastornos del Neurodesarrollo.



Ser reconocidas como una entidad y centro terapéutico de referencia; donde podamos brindar los mejores tratamientos a las familias y niñas afectadas, respetando todas las solicitudes y utilizando las nuevas tecnologías para ser el numero uno en atencion social.

# QUÉ HACEMOS

#### LÍNEAS DE ACTUACIÓN

ATENCIÓN INTEGRAL DE NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT Y SUS FAMILIAS PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA





01

#### INFORMACIÓN

Orientación y apoyo a las personas con SR y sus familias a nivel social, psicológico, sanitario, formativo, etc.

02

#### **DERECHOS**

Defensa y mejora de los derechos de las personas con Síndrome de Rett.

03

#### INVESTIGACIÓN

Impulsar y financiar líneas de investigación en el Hospital de referencia San Juan de Dios de Barcelona.

04

#### **COMUNIDAD**

Divulgación de la enfermedad y participación comunitaria. Aumentar la visibilidad ante las instituciones, personal sanitario, sociedad y medios de comunicación.

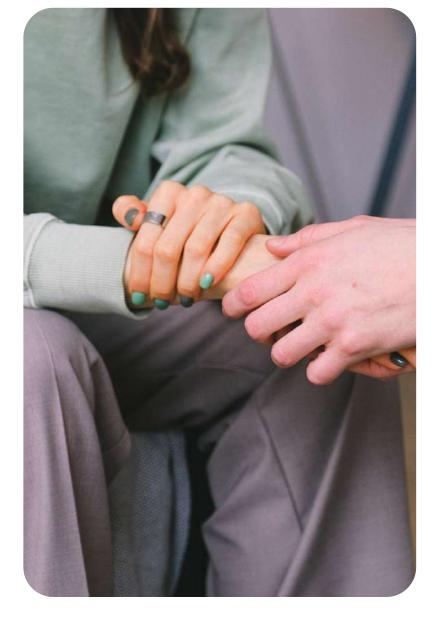
# SERVICIOS TENCION DIRECTA

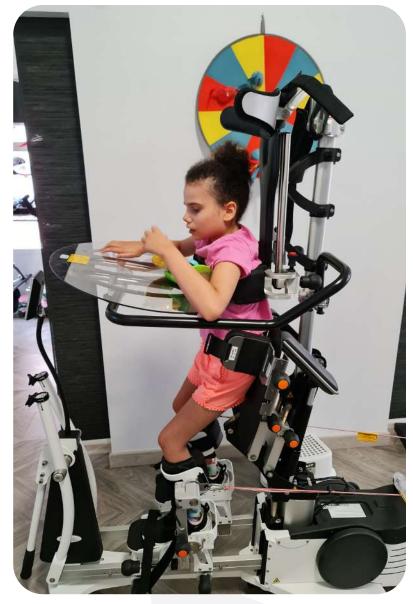
### SIO

Servicio de Información y
Orientación Familiar dirigido a
niñas con Síndrome de Rett y sus
familias

#### **SAP**

Servicio de Atención Psicológica dirigido a familias de niñas con Síndrome de Rett



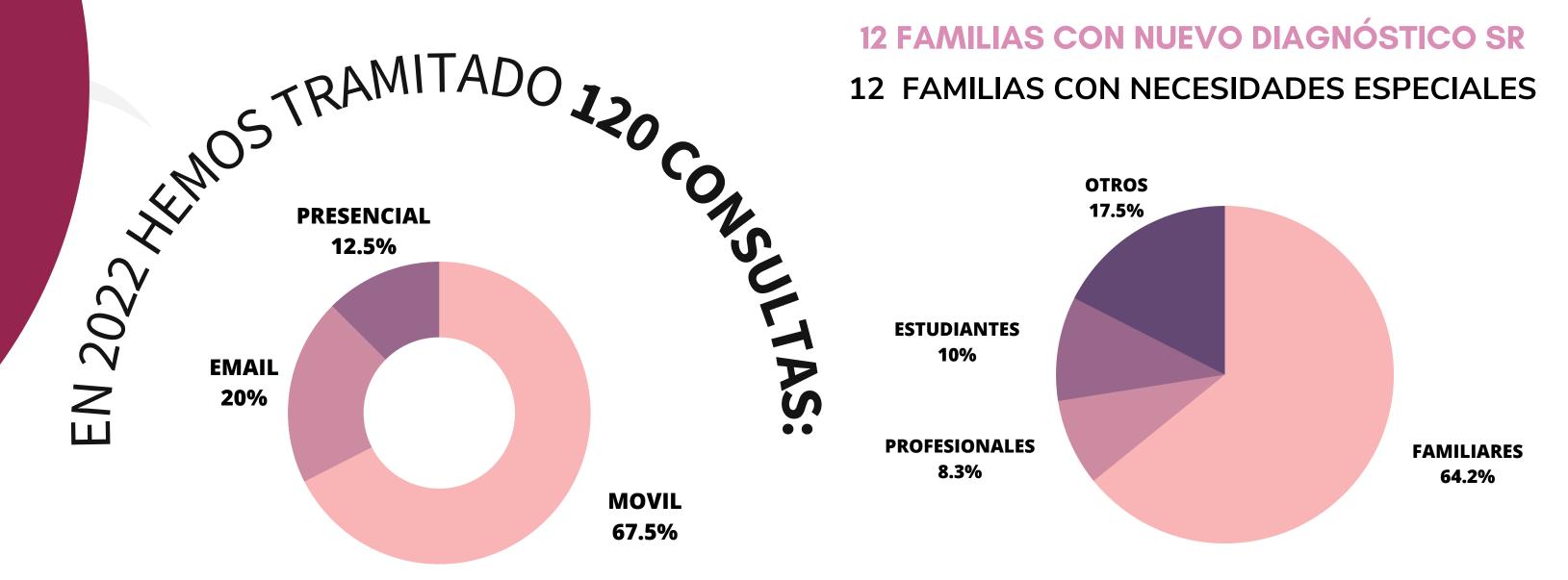


#### SAI

Servicio de Atencion Integral dirigido a niñas con Sindrome de Rett para mitigar el impacto de la enfermedad

# ESTADÍSTICAS 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.



### ESTADÍSTICAS INFORMATIVAS Y FORMATIVAS

ENCUENTROS VIRTUALES "HABLEMOS DEL RETT". ESPACIO PARA FAMILIAS CON PROFESIONALES DE REFERENCIA EN LA MATERIA.

### INTRODUCCION AL MUNDO DE LOS PERROS DE ASISTENCIA

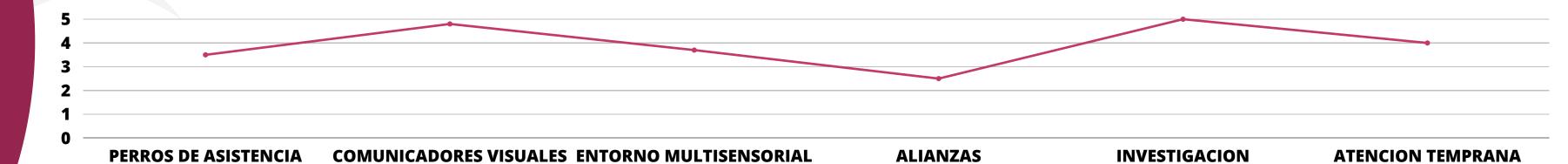
Terracan 19/05/2022

#### **ACCESO CON LA MIRADA Y GRID 3**

BJ Adaptaciones - Qinera. 05/12/2022

### INTERVENCION EN ENTORNOS MULTISENSORIALES

BJ Adaptaciones - Qinera. Julio 2022



### ALIANZAS CON LATINOAMERICA Y EEUU

09/12/2022

#### **AVANCES EN INVESTIGACIÓN**

Hospital San Juan de Dios 19/12/2022

### ATENCION TEMPRANA: DETECCIÓN, EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN

Marzo, Abril, Mayo, Junio 2022

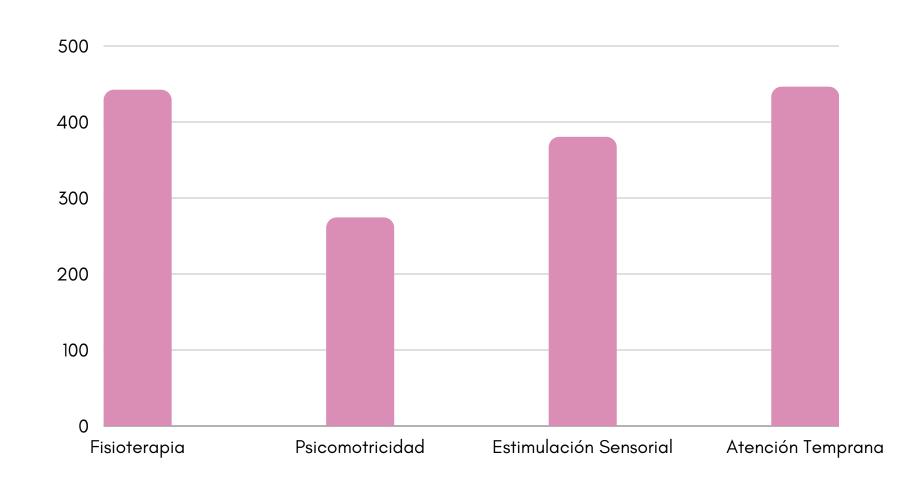
# ESTADÍSTICAS ATENCIÓN INTEGRAL

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, Robot Innowalk, que nos permiten ofrecer a nuestras usuarias servicios de alta calidad y totalmente personalizadas.

#### **INTERVENCIONES**

19 PERSONAS HAN RECIBIDO SESIONES DE TRATAMIENTO CONTINUADO

1.542
SESIONES REALIZADAS
EN EL AÑO 2022



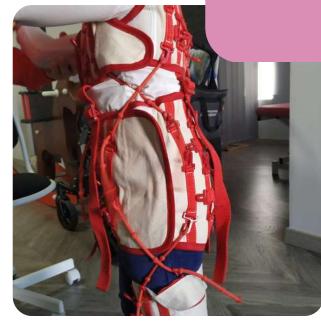






# MEMORIA GRÁFICA ARCHIVO





# EQUIPO El trabajo en equipo es la clave



Maria Vazquez de la Flor Trabajadora Social



Juan Carlos Arce Gómez
Administrativo



**Nieves Ortiz Bueno** 

Trabajadora Social



Francisco Santiago Aranda Fundador



Marina Maldonado Suarez
Fundadora



Virginia Barragan Prieto
Pedagoga Terapeutica



Antonia Durán Durán Fisioterapeuta



Ana Toledano Morales

Psicóloga







# EVENTOS SOLIDARIOS











# EVENTOS SOLIDARIOS























# EVENTOS SOLIDARIOS











# 2022 CONVIVENCIA FAMILIAR



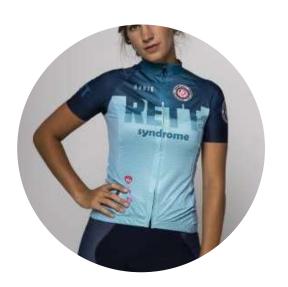


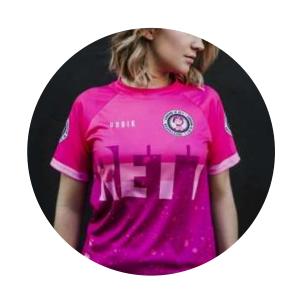
# MERCHANDISING

#### **TIENDA SOLIDARIA**















# **TESTIMONIOS**

#### **Familiares**



99

Para nosotros pertenecer a la asociación Mi Princesa Rett significa esperanza, ilusión, fuerza, unión para seguir en la lucha de nuestra princesa Mariela y sobre todo para ella por las terapias, adaptaciones para su comunicación impartidas por dicha asociación para mejorar su calidad de vida. En definitiva, pertenecer a esta familia "Mi Princesa Rett" es darnos vida para seguir en la lucha contra el Rett.



La asociación para nosotros fue un chute de energía. Al mes de saber el diagnóstico de Ane, allí que nos presentamos. Nos atendieron super bien Juan Carlos y María. Y después llegó Paco. Nos trasmitió esa energía que él tiene y nos explicó un poco el camino. Ya que todas no son iguales pero para comenzar nos fue necesario. Gracias.

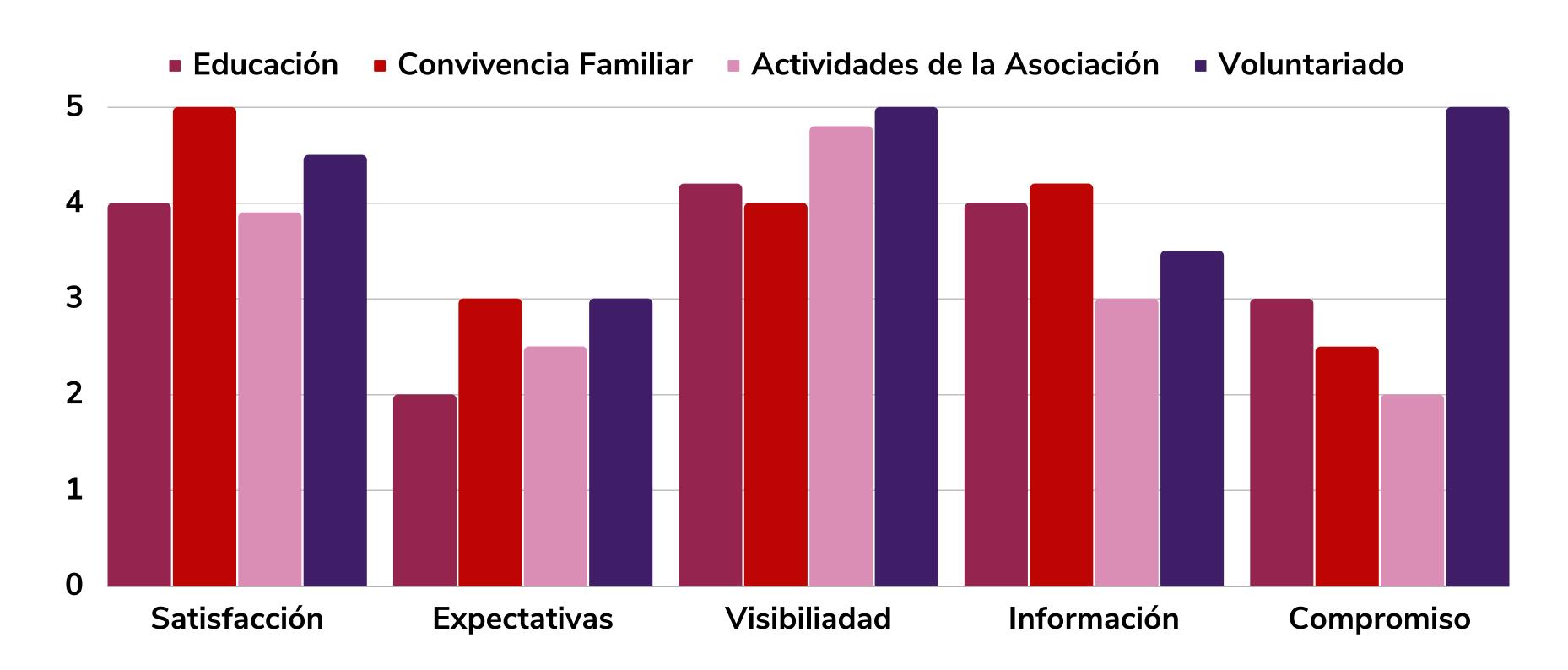




99

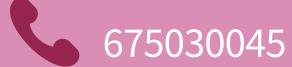
Para la familia de Angela la asociación fue un refugio en el momento del diagnóstico, fue encontrar luz donde solo teníamos oscuridad, con el paso del tiempo fuimos evolucionando y si ahora mismo tenemos que describir la asociación para nosotros seria: FAMILIA, ESFUERZO, AMISTAD, COMPROMISO y sobre todo la tranquilidad de saber que si caemos tenemos gente detrás que nos ayudarán a levantarnos.

## Encuesta de satisfacción



# CONTÁCTANOS

#### INFORMACIÓN DE CONTACTO









www.miprincesarett.es



C/ Maruja Mayo nº1 06011 Badajoz



# GRACIAS

@miprincesarett