

ASOCIACIÓN PRINCESA RETT

Porque todas las princesas merecen un final feliz

MEMORIA ACTIVIDADES 2023



Entidad declarada de Utilidad Pública desde 2021

www.miprincesarett.es

681 39 15 08

ÍNDICE

01. CARTA DEL PRESIDENTE

02. QUIÉN SOMOS

03. RECORRIDO CRONOLÓGICO

04. VISIÓN, MISIÓN Y VALORES

05. QUÉ HACEMOS

06. COMUNICACIÓN

07. COLABORA



CARTA DEL PRESIDENTE

Francisco Santiago Aranda

Trabajar con la dedicación, esfuerzo y la tenacidad con las que trabajan nuestras familias es el motivo y el motor que impulsa cada proyecto para que hoy estemos consiguiendo cruzar las metas que se nos proponen en el día a día.

Este año ha sido especialmente enriquecedor por la motivación de las familias que, por desgracia, tienen que unirse a nuestro equipo. Ver en primera persona la fuerza que desprenden y las ganas de luchar contra esta terrible enfermedad nos hace, a mí en particular, **sentir de nuevo la palabra esperanza en el alma.**

Este año ha sido especialmente productivo, consiguiendo llevar a cabo nuestra nueva convocatoria de becas ordinarias, dirigidas a sufragar las terapias de nuestras Princesas que tanto necesitan. Hemos podido estar a la altura de los nuevos proyectos de Investigación que se llevan a cabo en el Hospital San Joan de Déu en

Barcelona. Hemos conseguido con nuestras campañas de visibilidad y, gracias a nuestros embajadores, que la sociedad no nos vea a través de una mirilla, sino estar expuestos en un enorme ventanal para que nos conozcan aún más. Sabemos que nuestro país es un país solidario pero la gente necesita conocerte para poder ayudarte.

Nos unimos a la gran Familia Europea de Síndrome de Rett, perteneciendo a la RSE (Rett Syndrome Europe) para aunar fuerzas y conseguir avances más rápidos y certeros contra el Síndrome de Rett a nivel europeo. También vamos de la mano de FEDER (Federación de Enfermedades Raras) y nos estrenamos como miembro de EURODIS (Rare Diseases Europe) Alianza de 74 países y más de 1000 organizaciones que trabajan juntas para ayudar a más de 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara en todo el mundo.

Afianzada ya con un recorrido de más de diez años, nuestra Asociación Nacional Princesa Rett se consolida a nivel nacional como un referente, ya no solo para el Síndrome de Rett, sino para cualquier enfermedad del Neurodesarrollo, pudiendo ayudar a muchas patologías de baja prevalencia en nuestro Centro de Terapias Avanzadas "Cromo-Somos", dando un servicio público a la Comunidad de Extremadura, avanzado y puntero con las mejores herramientas y mejor formación profesional posible para los servicios que nuestros usuarios/as demandan.

Con el objetivo de dar cobertura a nuestros usuarios/as en la edad adulta, comenzamos nuestra nueva andadura con el proyecto de Centro de Día para enfermedades raras. Un objetivo necesario y lleno de ilusión.



QUIÉN SOMOS

La **Asociación Princesa Rett** nace en **2013** para paliar las necesidades detectadas de familias con niñas con síndrome de Rett, una enfermedad rara neurodegenerativa con escasa financiación en investigación y que genera una gran dependencia en las niñas afectadas, creando graves necesidades y demandas de las familias.

La entidad se crea con unos objetivos claros:

Financiar y activar líneas de investigación y mejorar la calidad y esperanza de vida de niñas con síndrome de Rett.

Desde sus inicios, la asociación ha vivido una evolución y crecimiento exponencial, incorporando nuevas actividades y proyectos, buscando nuevas formas e innovación para lograr los objetivos de la entidad.

Entre los logros de la asociación, se encuentra la **Declaración de Utilidad Pública** desde el año 2021.

En la actualidad, contamos con **cinco delegaciones** repartidas por toda España.



RECORRIDO CRONOLÓGICO

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€** 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.

2015.

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

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 en Benidorm.



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 Terapéuticas.
6 Becas II Convocatoria de Delfinoterapia en Benidorm.

2018.

Donativo de **20.000€** al Hospital San Joan De Déu.
Lanzamiento página web: www.miprincesarett.es
Miembro de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
Grabación del Largometraje "Todos los caminos".
21 Becas en la II Convocatoria de Becas Terapéuticas.
6 Becas en la I Convocatoria de Surfterapia en Cádiz.
6 Becas en la III Convocatoria de Delfinoterapia en Benidorm.

2019.

Donativo de **20.000€** al Hospital San Joan De Déu.
Centro avanzado terapéutico "Cromosomos" en Badajoz.
Estreno en cines del Largometraje "Todos los caminos".
Cuarto Calendario Solidario.
24 Becas en la III Convocatoria de Becas Terapéuticas.
6 Becas en la II Convocatoria de Surfterapia en Cádiz.
10 Becas en la IV Convocatoria de Delfinoterapia en Benidorm.

2020.

Donativo de **20.000€** al Hospital San Joan De Déu.
Quinto Calendario Solidario.
12 Becas en la IV Convocatoria de Becas Terapéuticas.
Reapertura del centro "Cromosomos" 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.



2021.

Donación de **20.000€** al Hospital San Joan De Déu.
Entidad declarada de utilidad pública.
Sexto Calendario Solidario.
Grabación del Largometraje "Hasta donde irías".
12 Becas en la V Convocatoria de Becas Terapéuticas.
7 Becas en la III Convocatoria de Surfterapia en Cádiz.
10 Becas en la V Convocatoria de Delfinoterapia en Benidorm.

2022.

Donación de **20.065€** al Hospital San Joan De Déu.
Estreno en cines del Largometraje "Hasta dónde irías".
Séptimo Calendario Solidario.
X Becas en la VI Convocatoria de Becas Terapéuticas.
7 Becas en la IV Convocatoria de Surfterapia en Cádiz.
7 Becas en la VI Convocatoria de Delfinoterapia en Benidorm.

2023. X ANIVERSARIO

Donación de **50.000€** al Hospital San Joan De Déu.
Calendario de la Guardia Civil a favor de Princesa Rett.
Apertura de Delegación en Murcia.
21 Becas en la VII Convocatoria de Becas Terapéuticas.
8 Becas en la V Convocatoria de Surfterapia en Cádiz.
8 Becas en la VII Convocatoria de Delfinoterapia en Benidorm.

PRÓXIMOS PASOS

Centro de Día

En 2024 tenemos proyectado la obra y creación del futuro Centro de Día especializado en enfermedades raras destinado a niñas con Síndrome de Rett y otras patologías relacionadas con enfermedades raras, para cubrir un servicio que todavía no existe en la Comunidad Autónoma de Extremadura.



MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

VISIÓN

Financiar líneas de investigación, mejorar la calidad y esperanza de vida de niñas con síndrome de Rett y otros trastornos del neurodesarrollo.

MISIÓN

Ser reconocida 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 número uno en atención social.

VALORES

Compromiso en la defensa y la 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 estos presten el mejor servicio.

Ayudar a la integración de las personas con SR.

Transparencia en la gestión.

QUÉ HACEMOS

Atención integral a niñas con síndrome de Rett y sus familias para mejorar su calidad de vida

01.

INFORMACIÓN

Orientación y apoyo a las personas con síndrome de Rett 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.



NUESTROS SOCIOS

A 31 de diciembre de 2023 la Asociación Princesa Rett cuenta con un total de **291 SOCIOS**.

223 Socios colaboradores, 61 nuevas altas en 2023.

68 Socios numerarios, que representan a 41 familias, 10 nuevas altas en 2023.

NUESTROS VOLUNTARIOS

La asociación cuenta con la colaboración y el apoyo de más de 90 voluntarios

NUESTRO EQUIPO

Junta Directiva

PRESIDENTE	FRANCISCO SANTIAGO ARANDA
VICEPRESIDENTA	MARINA MALDONADO SUAREZ
SECRETARIO	DANIEL ZAMORA RUBIO
TESORERA	FELICIDAD MARTÍN GALLEGO
VOCAL	MARTA VEGA BLANCO
VOCAL	JUAN DIEGO CARMONA PINUAL
VOCAL	JOSÉ LUIS VEGA RODRÍGUEZ
VOCAL	ALEJANDRA OCAÑA MORILLO
VOCAL	MARIA JOSÉ NAVARRO ARMARIO
VOCAL	TAMARA DE LA NAVA SÁNCHEZ
VOCAL	JONATHAN GALLEGO GONZÁLEZ
VOCAL	DANIEL GARCÍA GONZÁLEZ
VOCAL	ALAIN GARCÍA GARCÍA
VOCAL	JOSÉ LEÓN GONZÁLEZ

Equipo técnico

DIRECTORA	MARÍA VÁZQUEZ DE LA FLOR
TÉCNICO ADMINISTRATIVO	JUAN CARLOS ARCE GÓMEZ
AUXILIAR SERVICIOS GENERALES	MARINA MALDONADO SUAREZ
TRABAJADORA SOCIAL	NIEVES ORTIZ BUENO
PEDAGOGA TERAPÉUTICA	VIRGINIA BARRAGÁN PRIETO
FISIOTERAPEUTA	ANTONIA DURÁN DURÁN
LOGOPEDA	NURIA RUFO RAMIREZ
PSICÓLOGA	CRISTINA CABALLERO CARRETERO

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.

NUESTROS SERVICIOS

ASOCIACIÓN

- Servicio de Información y Orientación
- Servicio de Atención Psicológica
- Ocio Terapéutico
- Eventos solidarios

CENTRO CROMOSOMOS

- Servicio de Fisioterapia
- Servicio de Pedagogía Terapéutica
- Servicio de Atención Temprana

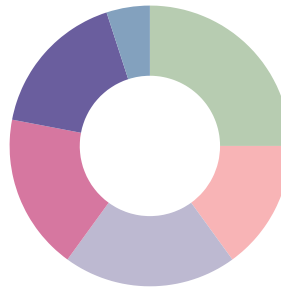


SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN FAMILIAR

Desde este servicio proporcionamos información, recogemos las demandas y ofrecemos asesoramiento a todas aquellas personas que se ponen en contacto con nuestra asociación.

En 2023, hemos tramitado 284 consultas, de las cuales:

- 143 por email.
- 102 por teléfono.
- 39 presenciales.



PRIMERA INFORMACIÓN SOBRE PATOLOGÍAS 25%

DERIVACIÓN A OTROS SERVICIOS 15%

EVOLUCIÓN Y CUIDADOS DE LA PATOLOGÍA 20%

TRÁMITES Y PRESTACIONES SOCIALES 18%

ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN 17%

OTRAS CONSULTAS 5%

10 FAMILIAS CON NUEVO DIAGNÓSTICO SR

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Nuestro Servicio de Atención Psicológica tiene como objetivo fomentar la normalización biopsicosocial y la inclusión de las personas con síndrome de Rett y sus familias. Tiene la finalidad de mejorar las condiciones de autonomía personal y de salud en general.

En 2023 hemos realizado 24 sesiones de atención psicológica.

FORMACIONES Y ENCUENTROS VIRTUALES PARA FAMILIAS

Espacios dirigidos a las familias en los que se llevan a cabo diversas acciones de formación, reciclaje y actividades relacionadas con ofrecer información y apoyo.

Estos encuentros permiten mejorar la calidad de vida de las familias, conocer nuevos servicios y compartir experiencias e inquietudes.



SINERGIAS Y BUENAS PRÁCTICAS

Encuentros, congresos y asambleas



30 y 31 de enero, Alicante

II Encuentro Nacional
"Red de Centros y
Servicios Especializados"
FEDER



17 de junio, Madrid

Asamblea General
Socios FEDER



7 y 8 de octubre, Marsella

Congreso Europeo
Síndrome de Rett

11 de noviembre, Badajoz. Asamblea Ordinaria Socios Asociación Princesa Rett



INVESTIGACIÓN



"Este trabajo constituye la evidencia pre-clínica necesaria para comenzar un ensayo clínico en las pacientes con síndrome de Rett, que comenzará en los próximos meses."

Avances en la investigación en la síndrome de Rett

Un estudio coordinado por el grupo de investigación Neurometabolismo pediátrico: mecanismos de comunicación neuronal y terapias personalizadas del IRSJD · Hospital Sant Joan de Déu Barcelona confirma la disfunción mitocondrial en dos modelos diferentes de síndrome de Rett, resaltando la importancia de diferenciar entre áreas cerebrales y etapas de la enfermedad. El hallazgo abre nuevas vías para el desarrollo de tratamientos.

En este trabajo los investigadores e investigadoras han estudiado la función mitocondrial en dos modelos de síndrome de Rett: fibroblastos primarios de las pacientes y cerebros de ratonas hembra deficientes en MeCP2. A través del estudio de los cerebros de las ratonas se han analizado las diferencias en la disfunción mitocondrial entre tres áreas cerebrales (córtex, hipocampo y cerebelo) y dos tiempos de desarrollo (3 meses para ratonas pre-sintomáticas y 7 meses para post-sintomáticas).

CHARLAS PARA FAMILIAS

✓ PRESENCIAL ✓ ONLINE

SÁBADO 16 DICIEMBRE (09:30h. - 13:30 h.)



Jornada de actualización en Síndrome de Rett

Auditorio Plaza, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Plaza de Sant Joan de Déu, 2, 08950 Espiguera de Llobregat

Las charlas son gratis. ¡Apúntate!

SJD Sant Joan de Déu
Hospital de Barcelona



+ 419.000€



INCIDENCIA POLÍTICA



PRESIDENTA JUNTA DE
EXTREMADURA

MARÍA GUARDIOLA



CONSEJERA SALUD Y SERVICIOS
SOCIALES Y DIRECTORA DEL
SERVICIO EXTREMEÑO DE
PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y
ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

SARA GARCÍA
ESTRELLA MARTÍNEZ



SECRETARIA DE IGUALDAD Y
CONCILIACIÓN Y DIRECTORA DEL
INSTITUTO DE LA MUJER DE
EXTREMADURA

ARA SÁNCHEZ
BEATRIZ ARJONA

ATENCIÓN DIRECTA

Centro Terapéutico Avanzado Cromosomos

En el año 2019 se fundó en Badajoz **CromoSomos**, un centro avanzado terapéutico y multidisciplinar en el que se ofrece un enfoque al tratamiento de los usuarios y usuarias desde una visión más global, ya que contamos con terapeutas especializadas en varias especialidades.

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

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

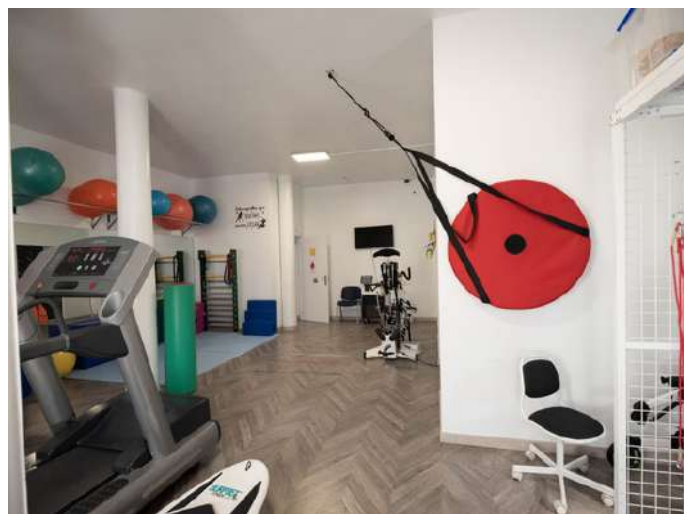
Contamos con un equipo profesional altamente cualificado y en constante proceso de formación. Además de la tecnología más innovadora y puntera del momento: Comunicador Visual Tobíí, Aula Multisensorial, Tabla de Surf, TheraSuit... que nos permiten ofrecer a nuestros afectados servicios de alta calidad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

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.



Innowalk Pro

Aparato de terapia robótica que ofrece un entrenamiento intensivo para todo el cuerpo en personas que pueden tener una movilidad reducida. Permite realizar una marcha asistida en bipedestación, así como un pedaleo asistido en sedestación, con una carga óptima.

A través de la bipedestación se activa la regulación del tono postural, prevención de retracciones y contracturas musculotendinosas, prevención de la osteoporosis y fracturas patológicas, mejora de la función cardiorrespiratoria, etc.



Novedad

Magnetoterapia

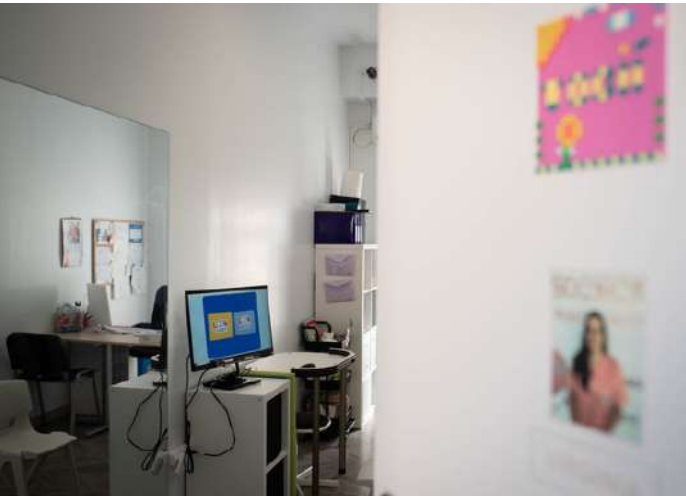
Práctica dentro de la Fisioterapia que emplea campos magnéticos estáticos o permanentes sobre el cuerpo.

- Regeneración y rehabilitación de trastornos musculoesqueléticos
- Enfermedades degenerativas de las articulaciones
- Tratamiento del dolor crónico
- Inflamación crónica de tendones y articulaciones

Financiado por:

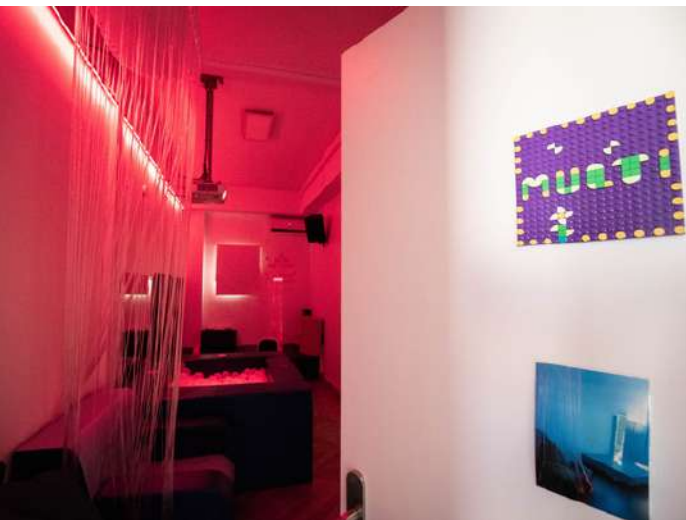


Servicio de Pedagogía Terapéutica



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.



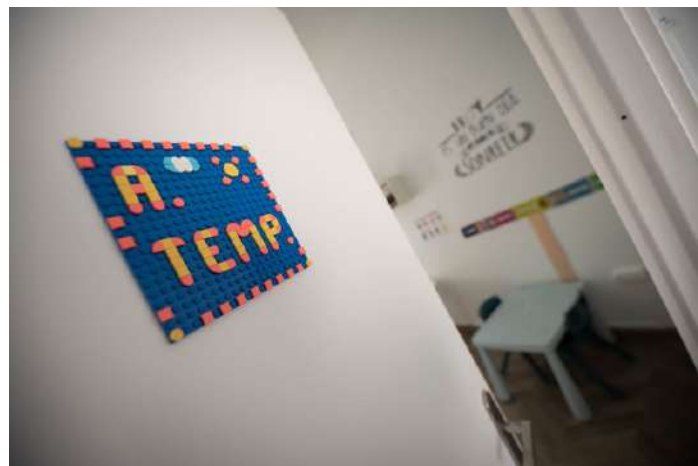
Aula multisensorial

El aula multisensorial se define como un espacio 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.

Servicio de Atención Temprana

Desde el Servicio de Atención Temprana se realizan intervenciones infantiles, en la familia y el entorno, que tienen por finalidad dar respuesta lo antes posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los infantes con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Este tipo de intervención multidisciplinar es planificada y acompañada por un conjunto de especialistas que buscan resolver las necesidades del niño/a.

En el Centro CromoSomos, se atiende a 10 usuarios y usuarias de 0 a 6 años derivados del Centro de Atención a la Discapacidad de Extremadura.



Financiado por:



ASOCIACIÓN PRINCESA RETT
// MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



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 ocho años consecutivos disfrutando de esta terapia que se desarrolla en colaboración con Aqualandia, Mundomar (Benidorm). A través de una convocatoria de ayudas, el número de beneficiarias han sido 8. Los gastos de alojamiento han sido sufragados gracias a la Fundación Inocente.

Del 4 al 9 de septiembre
en Aqualandia,
Mundomar (Benidorm)



Surfterapia



El surf es una actividad muy completa, ideal para disfrutar de la naturaleza experimentando sensaciones fabulosas. Favorece la autoestima, relaja la mente y aporta creatividad y dinamismo, mejorando la coordinación y el equilibrio. Desarrolla habilidades psicológicas, iniciativa propia y la toma de decisiones, y permite aprender a regular las emociones, haciéndoles disfrutar de una vivencia única.

El número de beneficiarias han sido 8. Entre otras acciones, se han sufragado los gastos de alojamiento con la donación de Pepón Nieto gracias a su participación en el programa de RTVE El Comodín de la 1.

Del 3 al 7 de julio en
la OffShore Escuela
de Surf Cádiz



EVENTOS SOLIDARIOS

Divulgación y sensibilización

ENERO

27 V Carrera Solidaria sobre ruedas “Ricardo Codorniú”, Murcia

28 Festival Flamenco Cristina de Felipe, Azuaga

FEBRERO

2 Presentación película documental “Hasta donde irías”, Huelva

25 Gala Benéfica Danza Oriental, Huelva

MARZO

9 Carrera Solidaria Colegio Europa, Sevilla

18 III Carrera Solidaria Hermandad Santa Cruz Calle Cabo, Huelva

25 Festival Solidario Colegio San Fernando, Asturias

ABRIL

7 Colecta Semana Santa, Campillo de Llerena.

15 Andina Solidaria, Galicia

23 Macrosesión Vermu Solidaria, Coruña

29 Actuación Sara Baras, Badajoz





MAYO

- 5** Carrera Solidaria Colegio Loyola de Palacio, Madrid
- 17** Premios Inocente Inocente, Madrid
- 19** Sorteo Solidario Fundación Cádiz CF, Cádiz
- 24** Carrera Militar "El Héroe", Badajoz
- 26** Gran gymkana Solidaria Ampa Catalina Gil Jiménez, Cádiz
- 27** Concierto presentación disco Transiciones de Juan José Robles, Murcia

JUNIO

- 3** Concierto Cofrade Solidario, Murcia
- 9** Carrera Solidaria Argantonio, Cádiz
- 15** Mercadillo Solidario Semana Mapfre, Madrid
- 30** Partido Fútbol Leyendas Badajoz y Selección Española, Badajoz

JULIO

- 1** III Evento Ciclo Indoor, Alcorcón
- 15** Carrera Solidaria Holirun Hipotels Gran Conil, Cádiz

AGOSTO

Sonorama 2023, venta de bonos solidarios, Aranda del Duero

SEPTIEMBRE

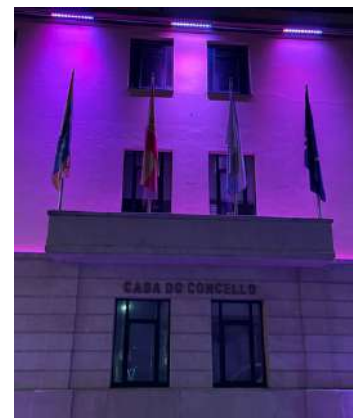
- 30** Legua Solidaria Nocturna "Miguel Ángel Pascual Amor", Toledo



OCTUBRE

Iluminación

monumentos emblemáticos a nivel nacional



Mes de octubre Síndrome de Rett, Badajoz



- 13 Presentación película documental “Hasta donde irías”, Lorca
- 22 VII Marcha Solidaria, Bizkaia

NOVIEMBRE

- 3 Presentación Calendario Solidario Asociación Princesa Rett en la Fundación Mapfre, Madrid



DICIEMBRE

- 2 Monólogo Dani Rovira y Arturo González Campos “Mi año favorito”, Badajoz



COMUNICACIÓN

PcComponentes apoya con su 'Euro Solidario' a Mi Princesa Rett y su proyecto de espacios multisensoriales

El programa Poseidón en National Geographic con el Síndrome de Rett

VÍD. Torneo de Fútbol Sala nocturno en favor de Mi Princesa Rett

El colegio ICEDE colabora con la asociación 'Mi Princesa Rett' en su VIII Pincho Solidario

Francisco Santiago, presidente de la asociación Mi Princesa Rett: "Las necesidades tecnológicas más punteras y avanzadas no son un capricho para nuestras hijas"

La Policía Nacional de Badajoz corre por las 'princesas Rett'

Cádiz iluminará de fucsia sus edificios más emblemáticos el 6 de octubre por el Síndrome de Rett

Mi Princesa Rett proyecta un centro de día para enfermedades raras en Badajoz

Huelva acoge la presentación del documental 'Hasta dónde irías' de la Asociación Mi Princesa Rett

Villa apadrina un partido solidario de Leyendas de España y veteranos del CD Badajoz a favor de Mi Princesa Rett

Un open de pádel recaudará fondos este fin de semana en Badajoz a favor de la Asociación Mi Princesa Rett

La final de la Copa Presidente será a beneficio de la Asociación Princesa Rett

La exposición 'Artistas X Princesas' abre su corazón al síndrome de Rett en Huelva

«No hay motivo más bonito para bailar que por 'Mi Princesa Rett'»

Sara Baras actúa el 29 de abril en el Teatro López de Ayala

La pequeña Daniela logra más de 30.000 euros para la asociación Princesa Rett

TELEVISIÓN

LA NOCHE D
CUATRO DEPORTES
CANAL EXTREMADURA
ONDA CADIZ TV
10TV.ES
CANALSUR.ES

RADIO

ONDA CERO
CADENA SER
RADIO MARCA
COPE
RADIO NACIONAL
RADIOHORNACHOS

PERIÓDICOS

NATIONALGEOGRAPHIC.ES
HOY
CADIZ.CF
HUELVA24H.COM
REGIONDIGITAL.COM
ELCORREO.COM
ELPERIODICOEXTREMADURA.COM
EUROPAPRESS.ES
ABC.ES
DIARIOSUR.ES
LACRONICADEBADAJOS.ES
ELESPAÑOL.COM
LAVANGUARDIA.COM
48HORASMAGAZINE.COM
LAVOZDEGALICIA.ES
ORBITANAVALMORAL.COM



FACEBOOK
26.000 SEGUIDORES

INSTAGRAM
17.200 SEGUIDORES

TWITTER
6.388 SEGUIDORES

ASOCIACIÓN PRINCESA RETT
// MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



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.



Puedes colaborar
visitándonos
presencialmente en
nuestra tienda en
Badajoz o a través de
nuestra página web



ASOCIACIÓN PRINCESA RETT
// MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



HAZTE SOCIO/A

AYÚDANOS CON TU APORTACIÓN ECONÓMICA

¡AYUDA A NUESTRA ORGANIZACIÓN HACIENDO
UNA DONACIÓN! TODAS LAS AYUDAS VAN
DIRECTAMENTE A MARCAR LA DIFERENCIA
PARA NUESTRA CAUSA.

¡Juntos somos más fuertes!



Pincha en el
enlace o
escanea el
código QR

<https://p.berrly.com/miprincesa/registration/2518?lang=es>

GRACIAS POR TODO
VUESTRO APOYO EN LA
LUCHA POR ALCANZAR
LOS FINES DE LA
ASOCIACIÓN



Entidad declarada de Utilidad Pública desde 2021

ASOCIACIÓN NACIONAL PRINCESA RETT

www.miprincesarett.es

Teléfono: 681 39 15 08