

ASOCIACIÓN PRINCESA RETT



MEMORIA ACTIVIDADES

2024

www.miprincesarett.es



INDICE

- 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



Estimados miembros, colaboradores y amigos de la Asociación Princesa Rett:

Es un honor para mí, como presidente de esta asociación, presentarles la memoria de actividades del año 2024, un resumen de los logros y avances alcanzados en nuestra lucha por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el síndrome de Rett y avanzar en la investigación de esta compleja enfermedad.

A lo largo de este año, hemos continuado con nuestra misión de proporcionar apoyo integral a las personas afectadas y sus familias a través de los servicios ofrecidos en nuestra asociación nacional y nuestro Centro Terapéutico Avanzado Cromo-Somos. Este centro se ha consolidado como un referente en la atención especializada, brindando terapias innovadoras y personalizadas que mejoran el bienestar físico y emocional de los pacientes. En Cromo-Somos, trabajamos con un equipo multidisciplinario altamente capacitado, comprometido con el tratamiento y la atención integral de cada persona, adaptando los enfoques terapéuticos a sus necesidades particulares.

Desde su creación, nuestra asociación también ha estado firmemente comprometida con la investigación, clave para avanzar en el conocimiento y tratamiento del síndrome de Rett. Gracias al apoyo económico de nuestros socios y colaboradores, hemos financiado proyectos de investigación pioneros que buscan comprender mejor los mecanismos de la enfermedad y desarrollar tratamientos efectivos. Es un orgullo destacar que parte de estos fondos se han destinado a apoyar las líneas de investigación del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, un centro de referencia en la investigación biomédica en este campo.



Además, la Asociación Princesa Rett ha mantenido una participación activa en congresos y encuentros internacionales sobre el síndrome de Rett, lo que nos ha permitido estar al tanto de los últimos avances científicos y establecer valiosas colaboraciones con otras instituciones y asociaciones internacionales. Estos congresos son una oportunidad única para compartir experiencias y fortalecer la red global de profesionales, familias y organizaciones dedicadas a la lucha contra el síndrome de Rett.

Uno de los proyectos más ambiciosos en los que hemos participado este año ha sido la elaboración de una base de datos europea de personas afectadas por el síndrome de Rett, la cual aún está en marcha. Esta iniciativa, en la que colaboran varias asociaciones europeas, tiene como objetivo crear un registro centralizado y accesible que permita mejorar la calidad de la investigación y facilitar el acceso a recursos y tratamientos para las familias. Este esfuerzo no solo proporciona datos valiosos para la comunidad científica, sino que también contribuye a la visibilidad del síndrome de Rett y su inclusión en políticas de salud pública a nivel europeo.

Por último, quiero agradecer a cada uno de nuestros socios, colaboradores, profesionales y familias por su inquebrantable apoyo. Sin su dedicación, compromiso y esfuerzo, ninguno de estos logros habría sido posible. El trabajo conjunto es la base de nuestros éxitos, y es gracias a ustedes que podemos seguir soñando con un futuro mejor para nuestras Princesas Rett.

Les invito a leer esta memoria de actividades con el mismo entusiasmo con el que nosotros trabajamos cada día por mejorar la vida de quienes más lo necesitan. Estamos seguros de que, unidos, seguiremos logrando grandes avances en nuestra misión.



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.



SOCIOS, FAMILIAS Y DELEGACIONES

75 socios y socias con hijas con síndrome de Rett en todo el territorio español

14 nuevos socios/as en 2024

248 socios/as colaboradores

Nuestra entidad agrupa 48 familias

**DELEGACION NORTE
14 FAMILIAS**

**DELEGACION CENTRO
10 FAMILIAS**



**DELEGACION OESTE
3 FAMILIAS**

**DELEGACION ESTE
9 FAMILIAS**

**DELEGACION SUR
11 FAMILIAS**

EQUIPO



La Junta Directiva está formada por 14 miembros

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

El equipo técnico está formado por 11 profesionales

DIRECTORA	MARÍA VÁZQUEZ DE LA FLOR
ADMINISTRATIVO	DAVID PÉREZ MARTIN
AUXILIAR 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	MARÍA GIL CABEZAS
TERAPEUTA OCUPACIONAL	JACQUELINE PEREIRA LEVA
AUDICIÓN Y LENGUAJE	LOURDES PEREIRA GALÁN



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 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 número uno en atención social.

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.





QUÉ HACEMOS

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

INVESTIGACIÓN

Coordinar, activar y financiar líneas de investigación que avancen en la cura del síndrome de Rett.

CALIDAD DE VIDA

Mejorar la calidad de vida de niñas con síndrome de Rett y otros trastornos del neurodesarrollo y cubrir las necesidades vitales de forma integral.

EMPODERAMIENTO FAMILIAR

Apoyar, informar y orientar a las familias de personas con síndrome de Rett.

SENSIBILIZACIÓN

Divulgación de la enfermedad y participación comunitaria. Aumentar la visibilidad ante instituciones, personal sanitario, medios de comunicación y población en general.



INVESTIGACIÓN

Donaciones realizadas desde la asociación Princesa Rett al Hospital San Juan de Dios de Barcelona para financiar la investigación de la enfermedad del síndrome de Rett.



INVESTIGACIÓN



2024

Asociación Colaboradora

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



CALIDAD DE VIDA

AYUDAS TERAPÉUTICAS

De acuerdo con los fines de contribuir al desarrollo y mejora de la calidad de vida de las niñas con síndrome de Rett, en 2024 se han concedido **23 ayudas terapéuticas en fisioterapia, logopedia, hidroterapia y equinoterapia.**

MATERIAL TERAPÉUTICO

17 unidades de rincones sensoriales destinados a niñas con síndrome de Rett.

Con la colaboración de:

Qinera[®]

Con la financiación de:



CALIDAD DE VIDA

OCIO TERAPÉUTICO



DELFINOTERAPIA

8 BECAS

2 AL 7 DE SEPTIEMBRE 2024



SURFTERAPIA

8 BECAS

8 AL 12 DE JULIO DE 2024



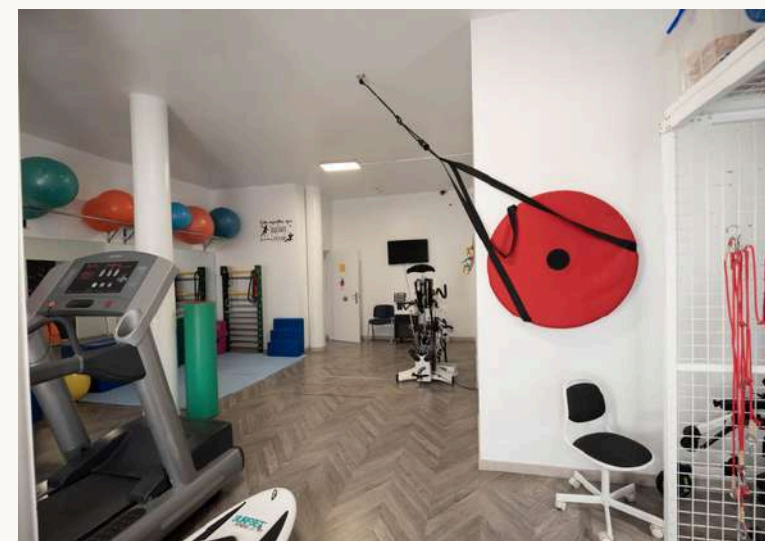
CALIDAD DE VIDA

ATENCIÓN DIRECTA en Badajoz

Centro Terapéutico Avanzado Cromosomos

En 2024

Inicio obras Centro de Día

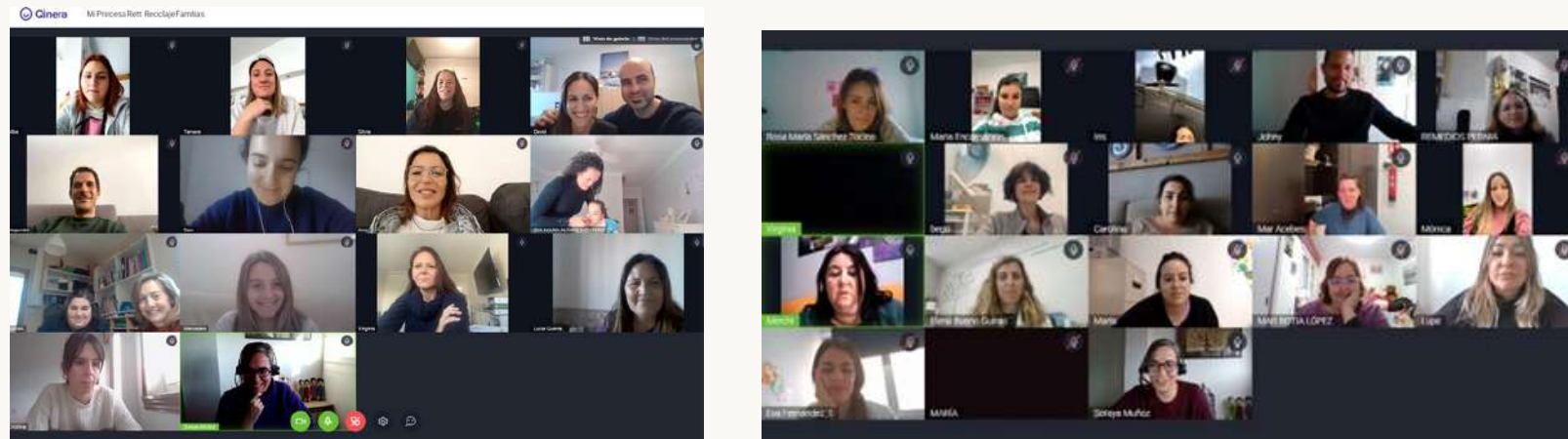




EMPODERAMIENTO FAMILIAR

Formaciones, asambleas y congresos

FORMACIONES A FAMILIAS Y PROFESIONALES SOBRE COMUNICADOR VISUAL Y RINCONES SENSORIALES



ASAMBLEA GENERAL SOCIOS FEDER



ASAMBLEA DE SOCIOS Y ENCUENTROS PARA FAMILIAS



CONGRESO BBC BARCELONA



SENSIBILIZACIÓN CALENDARIO SOLIDARIO

+ de 6.000 unidades vendidas



SENSIBILIZACIÓN

MERCHANDISING



EVENTOS

2024











COMUNICACIÓN

Mi Princesa Rett recoge los 7.086 euros recaudados en la San Silvestre de Lorca

El Ayuntamiento de Don Benito colabora con la asociación Mi Princesa Rett

Mi Princesa Rett inaugurará su centro de día de Badajoz a finales de febrero

Antonio Orozco ofrece este sábado un concierto solidario a favor de Princesa Rett en el López de Ayala de Badajoz

Más de 50 fotógrafos, pintores y ceramistas participan en 'Artistas X Princesas' en Huelva

Sobresaliente en solidaridad en una nueva vermú en favor de las Princesas Rett

La compañía de teatro La Vaca Eléctrica, del IES Las Fuentes, recauda 2.224 euros para Mi princesa Rett

El primer centro de día de España para tratar el síndrome de Rett abrirá en Badajoz a finales de año

PcComponentes recauda más de 22.000€ con su campaña 'Euro Solidario' para apoyar a la ONG

Mi Princesa Rett

Espacio Joven acoge este sábado el café teatro 'Sonrisas por Emma' a favor de la Asociación Nacional Princesa Rett

IV Ciclo Outdoor a favor de la Asociación Princesa Rett en la Discoteca Jowke de Alcorcón

Huelva se vuelca con el Concierto Cofrade Solidario Princesa Ari agotando todas las entradas

Tres míticas bandas participan en el festival solidario Rock & Rett en Badajoz este sábado



FACEBOOK
27.000 SEGUIDORES

INSTAGRAM
18.200 SEGUIDORES

TWITTER
6.290 SEGUIDORES



COLABORA

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



HAZTE SOCIO/A

¡Ayuda a nuestra organización haciendo una donación! Todas las AYUDAS van directamente a marcar la diferencia para nuestra causa.

Pincha en el enlace o escanea el código QR



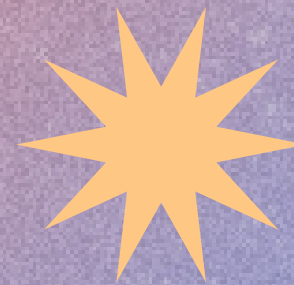
<https://p.berrly.com/miprincesa/registration/2518?lang=es>

CONTACTO

 681 391 508

 miprincesarett@gmail.com

 www.miprincesarett.es



¡Gracias!