

entRettodos

Se cumple el
30° Aniversario
de la AESR

Nuevo
apartado web
en Artistic-a
para comprar
productos
de la AESR

Encuentro
y Gala
AESR





30 Aniversario

Asociación Española de Síndrome de Rett

Este año nuestra Asociación cumple 30 años desde que empezó como Asociación Valenciana de Síndrome de Rett y que, en 2010, pasó a ser la actual Asociación Española de Síndrome de Rett.

Un día como hoy, en 1992, se aprobaba la inscripción de la Asociación Valenciana de Síndrome de Rett en el Registro de Asociaciones de la Generalidad Valenciana. Que empezaría a sentar las bases de la Asociación en la que seguimos trabajando entretodos actualmente.

Queremos aprovechar para agradecer a todas las personas que a lo largo de estos 30 años han puesto su granito de arena y gran esfuerzo, ayudando al crecimiento de nuestra Asociación y a la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Rett.

Para ello hemos organizado la **Gala benéfica 30º Aniversario**, que tendrá lugar el sábado 15 de octubre en Peñíscola y en la que os esperamos a todos.

4 Aesr contigo

Atención psicológica grupal
Nuestras trabajadoras sociales
Asesoramiento jurídico
Becas AESR 2022
Convenio de atención multidisciplinar con el Hospital Niño Jesús
Transición hospitalaria a la vida adulta en el Hospital La Princesa
Adaptalia firma acuerdo de colaboración con AESR
Encuentros virtuales "Café con Rett"
Cesión temporal de dispositivos de comunicación (Cursos LFP)
Feliz cumple y Navidad
Descuento eScuelAAC para socios de la AESR.
Apartado web sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa
Encuentros de familias

8 Investigación

FinRett: Presente y futuro en la investigación del síndrome de Rett (Trofinetide, Anavex 2-73, MECPer-3D y otras terapias génicas).
Jornada científica en HSJD
VII Congreso de la Sociedad Española de Epilepsia
Naukas Bilbao 2021
Neuromasclat Valencia 2021
Tesis doctoral sobre el impacto que causa el síndrome de Rett en las familias.
Adaptación transcultural de la Escala de Evaluación motora para el síndrome de Rett.
Guía de comunicación para el síndrome de Rett

10 Fortaleciendo AESR

Asamblea Anual de Socios AESR
Asamblea FEDER
Asamblea Europea RSE
Sinergias con la Fundación Internacional de Síndrome de Rett (IRSF)
Día Mundial de las EERR
AESR en las instituciones
Premios CINFA
Programas y proyectos de ayuda

14 Visibilidad Rett

Web de productos solidarios AESR
Concurso de Fotografía Rett
Calendario solidario AESR 2022
Lotería de Navidad y del Niño
Bodas y celebraciones
Reto Difusión "Muévete por los que no pueden"
OctubRett
AESR en los Medios
Arturo Valls se suma a la visibilidad Rett
Iniciativas solidarias

AESR contigo



Atención psicológica grupal



Nuestras trabajadoras sociales



Asesoramiento jurídico



Becas AESR

AESR contigo



**Transición
hospitalaria a la vida
adulta en Madrid,
Hospital la princesa**



**Convenio de
Atención
multidisciplinar
con el Hospital Niño
Jesús**



**Adaptalia firma un
acuerdo de
colaboración con
Rett**

AESR contigo

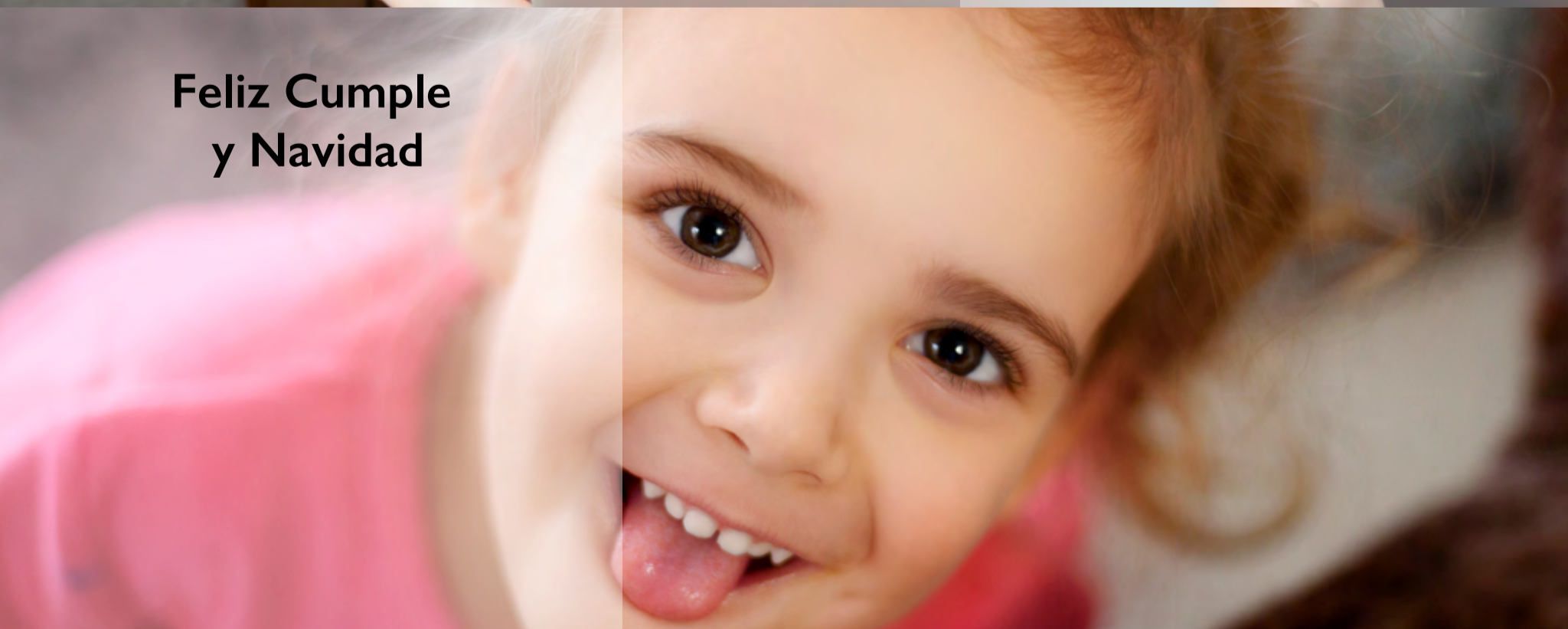
**Encuentros virtuales
"Café con Rett"**



**Cesión temporal
de dispositivos de
comunicación**



**Feliz Cumple
y Navidad**



AESR contigo

**Descuento eScuelaAAC
para socios de la AESR**



**Comunicación
Aumentativa y
Alternativa en el
Síndrome de Rett**



Encuentros de familias

Investigación



FinRett: Presente y futuro en la investigación del síndrome de Rett

(Trofinetide, Anavex 2-73, MECPer-3D y otras terapias génicas)



Jornada científica en HSJD



VII Congreso de la Sociedad Española de Epilepsia




Naukas Bilbao 2021


Investigación



Neuromascletá Valencia 2021



Tesis doctoral sobre el impacto que causa el síndrome de Rett en las familias



Adaptación transcultural de la Escala de Evaluación motora para el síndrome de Rett.



Guía de comunicación para el síndrome de Rett

Fortaleciendo AESR



**Asamblea General de
Socios de AESR**



Asamblea de FEDER



**Asamblea General
de la Asociación
Europea de Síndrome
de Rett (RSE)**



**Sinergias con la
Fundación
Internacional de
Síndrome de Rett**

Fortaleciendo AESR

Día Mundial de las EERR

Campaña por el día mundial de las EERR y jornada de puertas abiertas



Parlamento de Madrid

Parlamento Balear

Las cámaras parlamentarias con las EERR

Premios CINFA



Fortaleciendo AESR

Programas y proyectos de ayuda

Programa IMPULSO

de FEDER y Fundación
Mutua Madrid

Programa OBSER

de FEDER e IRPF Estatal

Proyecto SIO-SAP

de FEDER e
IRPF Autonómico

Proyecto SIO

FEDER E IRPF Estatal

Subvención SIO

en Comunidad de Madrid:
subvención para sufragar
gastos de la actividad
en Madrid

Fortaleciendo AESR

Programas y proyectos de ayuda

**AESR
Y FEDER**
Formaciones y
Sinergias Asociativas

**Grupo de
Epilepsias
Complejas**

**Programa
de Grupos de
Ayuda Mutua**
de la Comunidad Valenciana
– FEDER y Generalitat
Valenciana

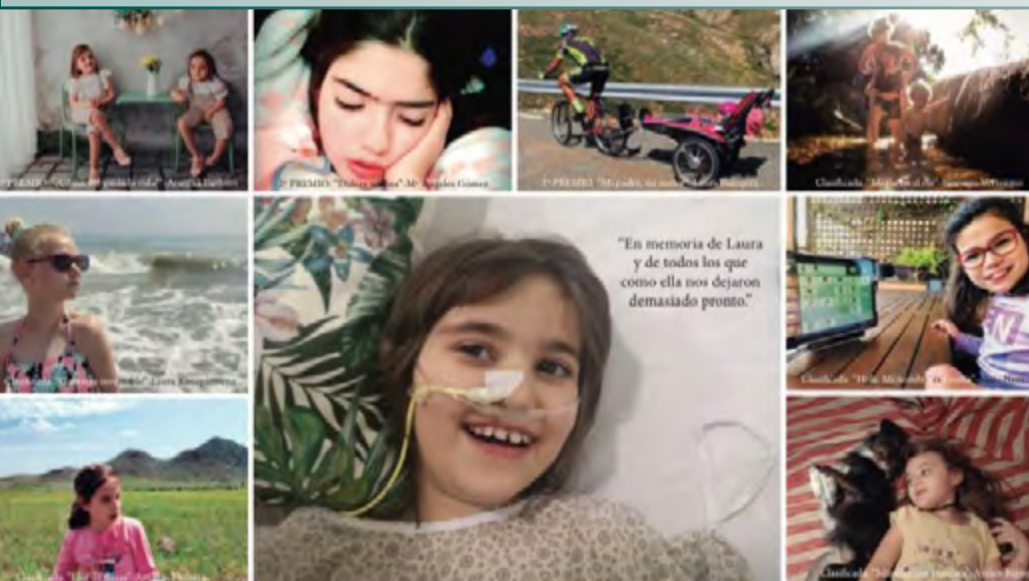
**VI Congreso
Educativo**
en Enfermedades Raras

**EducAR
en Red**
de FEDER

Visibilidad Rett



Web de productos
solidarios



Calendario
Solidario de la AESR



Bodas y celebraciones



Concurso
de fotografía Rett



Lotería Rett



Reto Difusión
"Muévete por los que no pueden"

Visibilidad Rett



OCTUBRETT



AESR en los medios

Arturo Valls se une a la
visibilidad Rett



Visibilidad Rett



Gala Solidaria con la Asociación Cultural "Vamos de Ronda"



Sesiones solidarias en CDO. Covaresa a favor de la AESR



Nuestro amigo Osaba realiza el camino de Santiago dando visibilidad al síndrome de Rett



Iniciativa solidaria en el Camping Lizarra a favor de la AESR

Visibilidad Rett



Belchite colabora con AESR.

RECAUDADO
920€

OBJETIVO
1.000€

DONATIVOS
28

FALTAN
Finalizado

92%

A FAVOR DE



**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE SÍNDROME DE RETT**

Iker, estudiante del instituto Vedruna, recauda fondos para AESR.



Peregrinos Solidarios finalizan su peregrinación solidaria "Camina ConmiGO".



AESR acompañará esta temporada al Club Baloncesto Baeza.

Visibilidad Rett



Claustro Virtual y La Tostadora eligen a la AESR como causa durante 6 meses

LaMaglietta
M O D E



La Maglietta colabora con el síndrome de Rett



Ballon Eventos realiza un mercadillo solidario a favor de AESR



Grupo URBASER/SOCAMEX donan la cena de Navidad a AESR

AGRADECIMIENTOS

Asociación Catalana de Síndrome de Rett

Adaptalia

Ainhoa tu sonrisa nuestro reto

Administración de lotería “La Diosa Fortuna”

AMAZON

ARQUITECTURAR SL

Artistic-a

Asociación de Enfermedades Raras D’genes

Ayuntamiento de Baeza

Ayuntamiento De Bedmar Y Garcéz

Ayuntamiento Bélmez de la Moraleda

Ayuntamiento de Mancha Real

Ayuntamiento de Jerez

Ayuntamiento de Jimena (Jaén)

Ayuntamiento de Madrid

Ayuntamiento de Paterna

Ayuntamiento de Porcuna

Ayuntamiento de Santander

Ayuntamiento de Zaragoza

Ayuntamiento de Zizur

Balloon eventos

Carnicería-Jamonería Eusebio, de Almería

CDO Covaresa, de Valladolid

Camisetas Claustro Virtual

Centro de terapias APTC (Valencia)

Club de baloncesto Baeza (Jaén)

Club de Esports de Muntanya Serra Vernissa

Comité Científico FINRETT

Control de plagas ALPAMA

Coop. de aceite Ntra. Sra. de los Remedios, de Jimena (Jaén)

Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la C. Madrid

C. Igualdad y políticas Inclusivas Comunidad Valenciana

C. Sanidad Universal y Salud Pública Comunidad Valenciana

Día Libre Viajes SL

Falla San Isidro

Farmacia ALICUN

Federópticos Trinidad, Úbeda (Jaén)

Fundación MAPFRE

FEDER

Fundación Josep Carreras

Fundación ONCE

Hospital Infantil Niño Jesús

Hospital La Princesa de Madrid

Hospital San Joan De Deu

Hoteles ILUNION

Irisbond

La Fábrica de Palabras

La Tostadora

La maglietta mode

Mr. Hair

Museo de Altamira

Peluqueros con ALMA

Trail Serra Vernissa de Xátiva

RSE

RettSyndrome.org

SOCAMEX

SORMA IBERICA

Te puede tocar a ti

Universidad de Málaga

Universidad de Valencia

Universidad Miguel Hernández

Instituto de Neurociencias de Alicante

entRettodos

Boletín anual nº 6 de la Asociación Española de Síndrome de Rett.

Edición: Junio, 2022.

Asociación Española de Síndrome de Rett. c/ Sollana, 28, bajo. 48013 Valencia.

CIF: G96041959

Tel: 963 740 333.

Email: info@rett.es

www.rett.es

Redacción: Iván Sierra, Yolanda Corón, Lara Ramos.

Maquetación y Edición gráfica:
Leticia Barreda

