

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



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 entRettodos 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
- 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

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



Asesoramiento jurídico



Nuestras trabajadoras sociales



Becas AESR

AESR contigo



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

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



**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 eScuelAAC
para socios de la AESR



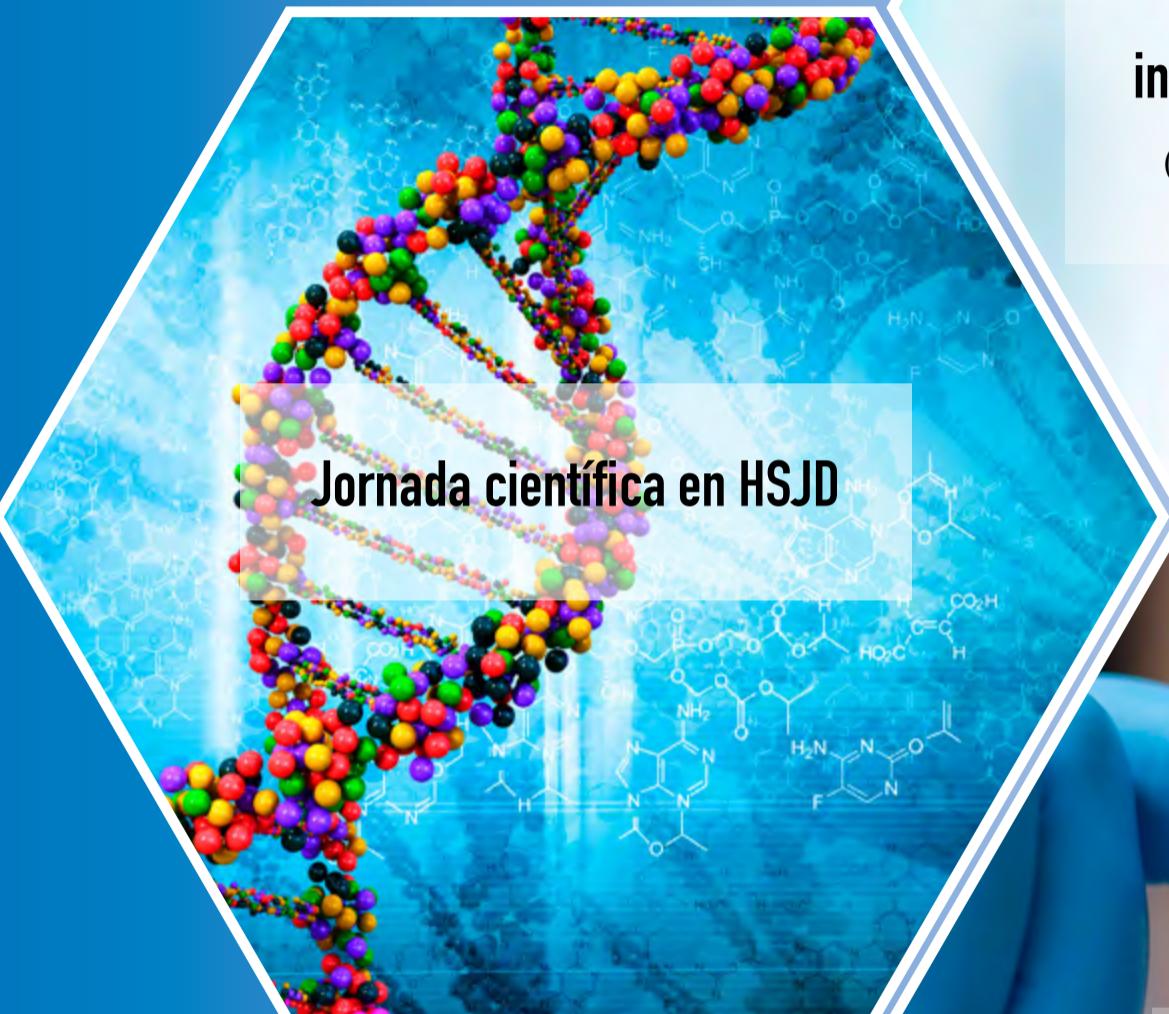
Comunicación
Aumentativa y
Alternativa en el
Síndrome de Rett



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)



Investigación



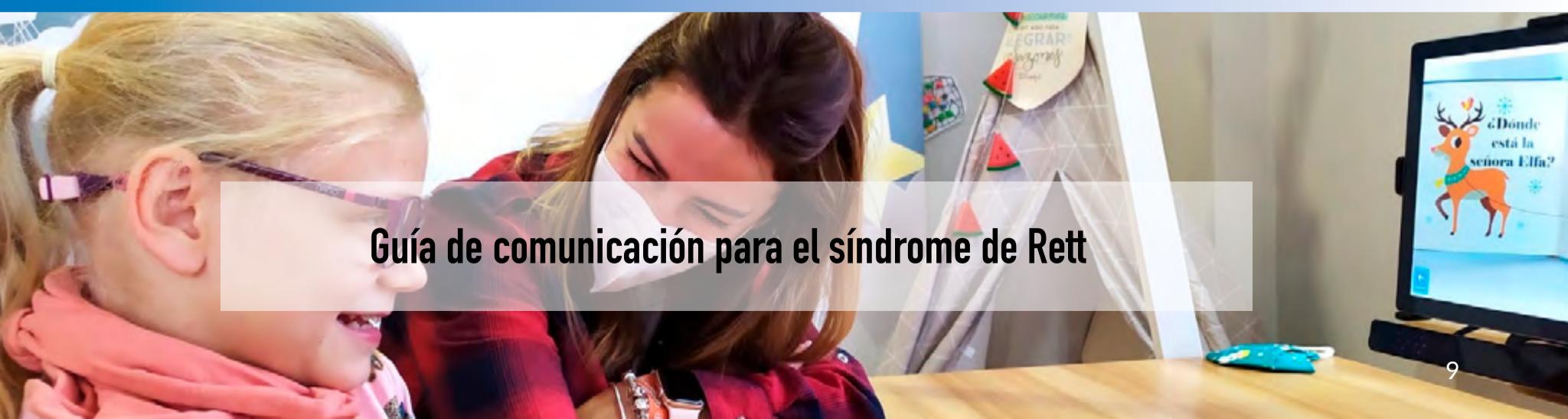
Neuromascletá Valencia 2021



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



Fortaleciendo AESR

Día Mundial de las EERR

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

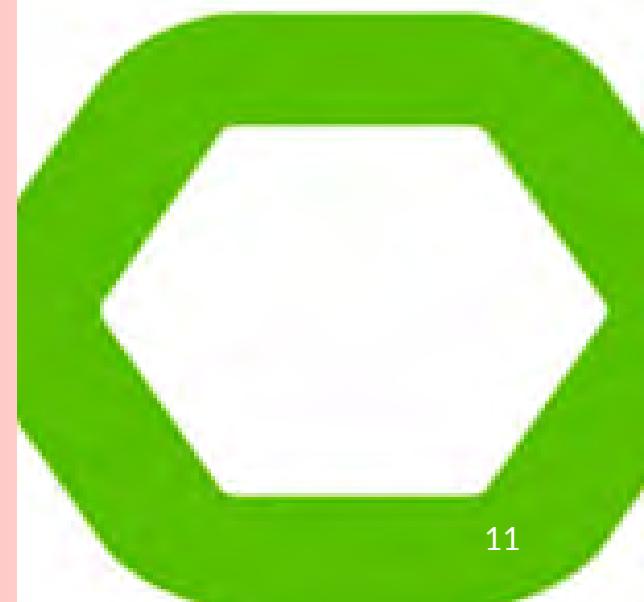


Parlamento de Madrid

Parlamento Balear

Las cámaras parlamentarias con las EERR

Premios CINFA



Fortaleciendo AESR

Programas y proyectos de ayuda

A close-up photograph of a person's hair and eye. The hair is brown with highlights. The eye is blue with a visible eyelash. The background is blurred.

**Programa
IMPULSO**
de FEDER y Fundación
Mutua Madrid

**Programa
OBSER**
de FEDER e IRPF Estatal

A close-up photograph of a person's mouth, showing teeth and lips. The background is blurred.

**Proyecto
SIO-SAP**
de FEDER e
IRPF Autonómico

A close-up photograph of a person's hand, showing fingers and a watch. The background is blurred.

**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

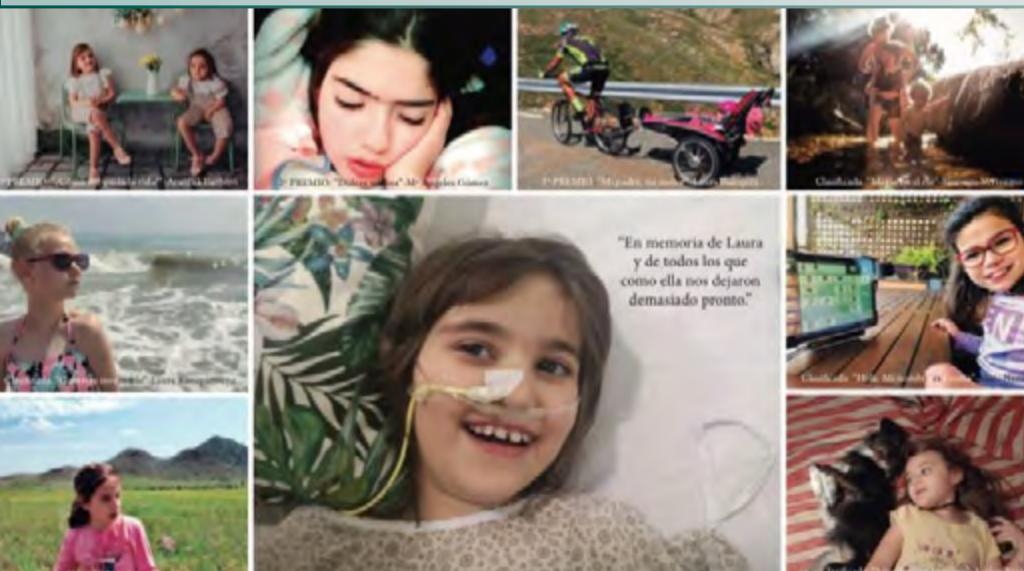
VI Congreso
Educativo
en Enfermedades Raras

Educar
en Red
de FEDER

Visibilidad Rett



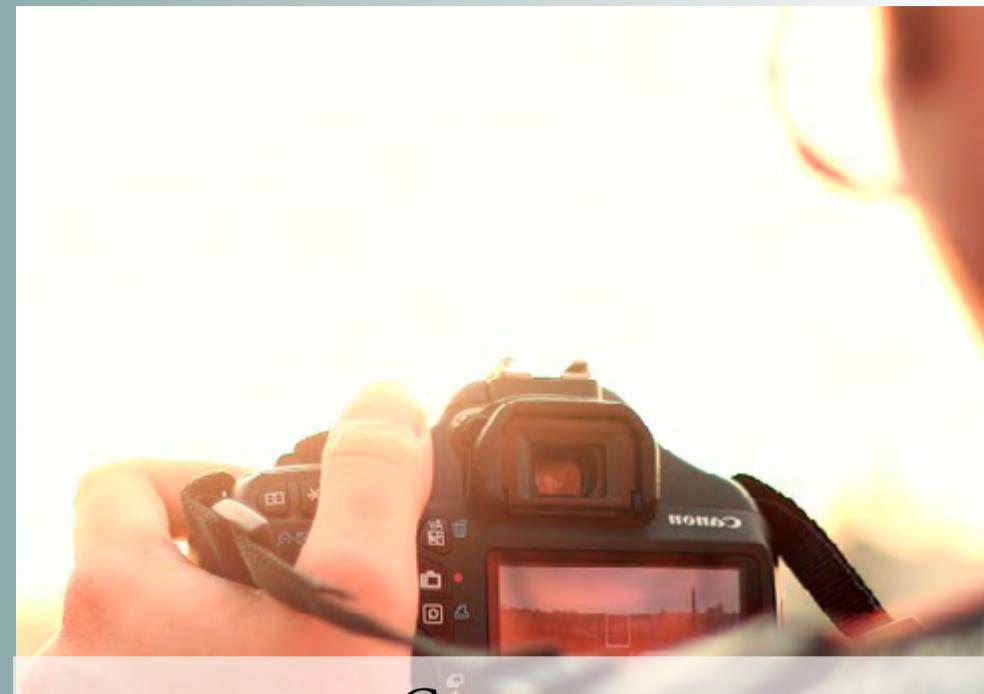
Web de productos solidarios



Calendario Solidario de la AESR



Bodas y celebraciones



Concurso de fotografía Rett



Lotería Rett



Reto Difusión
"Muévete por los que no pueden"

Visibilidad Rett



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.



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

La Maglietta

M O D E

La Maglietta colabora con el síndrome de Rett

MERCADILLO SOLIDARIO

Todo lo recaudado se donará a la Asociación Española de Síndrome de Rett

Síndrome de Rett
Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

balloon
ocio para eventos

¡TE ESPERAMOS!

¿Sabías qué?
Este síndrome es una enfermedad rara, grave y sin cura. A partir del año pierden el habla, la marcha, el uso de las manos, comienzan los problemas digestivos, de epilepsia... Y les convierte en dependientes de por vida. Afecta casi en exclusiva al sexo femenino

¿Cómo puedo ayudar?
- Comprando ropa, juguetes, accesorios...
- Viendo a tus hijos disfrutar en nuestro parque de bolas
- Merendando con nosotros

¿Cuándo y dónde?
30 de noviembre y 1 de diciembre
de 11:00 a 14:00 y de 17:00 a 21:00
en C/ Donoso Cortés, 80-C

Ballon Eventos realiza un mercadillo solidario a favor de AESR

socamex

Grupo URBASER/SOCAMEX
donan la cena de Navidad a AESR

AGRADECIMIENTOS

Asociación Catalana de Síndrome de Rett	C. Igualdad y políticas Inclusivas Comunidad Valenciana
Adaptalia	C. Sanidad Universal y Salud Pública Comunidad Valenciana
Ainhoa tu sonrisa nuestro reto	Día Libre Viajes SL
Administración de lotería "La Diosa Fortuna"	Falla San Isidro
AMAZON	Farmacia ALICUN
ARQUITECTURAR SL	Federópticos Trinidad, Úbeda (Jaén)
Artistic-a	Fundación MAPFRE
Asociación de Enfermedades Raras D'genes	FEDER
Ayuntamiento de Baeza	Fundación Josep Carreras
Ayuntamiento De Bedmar Y Garcíez	Fundación ONCE
Ayuntamiento Bélmez de la Moraleda	Hospital Infantil Niño Jesús
Ayuntamiento de Mancha Real	Hospital La Princesa de Madrid
Ayuntamiento de Jerez	Hospital San Joan De Deu
Ayuntamiento de Jimena (Jaén)	Hoteles ILUNION
Ayuntamiento de Madrid	Irisbond
Ayuntamiento de Paterna	La Fábrica de Palabras
Ayuntamiento de Porcuna	La Tostadora
Ayuntamiento de Santander	La maglietta mode
Ayuntamiento de Zaragoza	Mr. Hair
Ayuntamiento de Zizur	Museo de Altamira
Balloon eventos	Peluqueros con ALMA
Carnicería-Jamonería Eusebio, de Almería	Trail Serra Vernissa de Xátiva
CDO Covaresa, de Valladolid	RSE
Camisetas Claustro Virtual	RettSyndrome.org
Centro de terapias APTC (Valencia)	SOCAMEX
Club de baloncesto Baeza (Jaén)	SORMA IBERICA
Club de Esports de Muntanya Serra Vernissa	Te puede tocar a ti
Comité Científico FINRETT	Universidad de Málaga
Control de plagas ALPAMA	Universidad de Valencia
Coop. de aceite Ntra. Sra. de los Remedios, de Jimena (Jaén)	Universidad Miguel Hernández
Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la C. Madrid	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

