

# entRettodos

**Nace  
"Café con Rett"  
encuentros  
virtuales  
de familias**

FinRett apoyando la  
investigación Rett 2021

Disponible la "Guía  
de Comunicación  
Rett" en Español

Un año  
con la Unidad  
Multidisciplinar  
Rett del HUNJ



# índice (interactivo)

## calidad de vida

<b>Apoyo a las familias</b>	<b>4</b>
Acogida a las familias	<b>4</b>
Nuestras Trabajadoras Sociales	<b>5</b>
Información y orientación	<b>6</b>
Asesoramiento jurídico	<b>7</b>
Traducción Guía Comunicación Rett	<b>7</b>
Café con Rett	<b>8</b>
<b>Atención a las personas Rett</b>	<b>9</b>
Un año en la Unidad Multidisciplinar Rett HUNJ	<b>9</b>
Becas para terapias	<b>13</b>
Sinergias Hospitales para adultas Rett	<b>14</b>
Cesión temporal dispositivos de comunicación visual	<b>14</b>
Cursos de comunicación: La fábrica de palabras y AESR	<b>15</b>
Cumpleaños con Mr. Hair	<b>19</b>

## fortaleciendo a esr

Asamblea General de socios AESR.	<b>29</b>
Organización AESR	<b>30</b>
Comunicaciones:	<b>31</b>
Nueva Web AESR, RRSS y correos internos	
AESR y Rett Latina	<b>32</b>
Asamblea anual de socios RSE	<b>34</b>
Asamblea anual de socios FEDER	<b>35</b>
Tercer Concurso de Fotografía Rett	<b>36</b>
y Calendario Solidario 2021 AESR	
Campaña Euro Solidario de	<b>37</b>
MAPFRE a favor de AESR	
Lotería de Navidad y	<b>37</b>
Lotería del Niño AESR	
Gala "Somos Pacientes"	<b>38</b>
2020	

## Investigación

<b>21</b>	FinRett, apoyando la investigación Rett 2021
<b>22</b>	Enlaces de interés sobre investigación
<b>23</b>	Estudio "Creación de escala de evaluación psicomotora Rett en España"
<b>24</b>	Continúa el estudio de comunicación Rett "Miradas que hablan"
<b>25</b>	Ensayo clínico de cannabidiol
<b>26</b>	Tesis doctoral de psicología pone el foco en el SR
<b>26</b>	Premio "Brain Prize 2020"
<b>26</b>	Estudio sobre la eficacia de las terapias en el SR
<b>26</b>	Jornada Nacional de Investigadoras en EERR

## Visión de Rett

<b>40</b>	Por un Retto de Primera
<b>41</b>	Festival de Danza
<b>42</b>	Día de la Mujer y de la Niña en Ciencia 2020
<b>43</b>	Campaña "Necesitamos tus Tapones"
<b>44</b>	Documental "Las niñas contra el gigante"
<b>45</b>	Día Mundial de las Enfermedades Raras
<b>47</b>	VI Master Class Cycle Rett
<b>48</b>	Perimetral Rett Serra Vernissa
<b>49</b>	La Carrera Solidaria Ziordia
<b>49</b>	Concursos Hípicos de Luanco 2020
<b>50</b>	Personas y negocios solidarios
<b>51</b>	Mes de la Concienciación del SR
<b>57</b>	Donación de Oro de Cánava
<b>58</b>	Entrevista a Josele Ferré
<b>59</b>	Agradecimientos

# CALIDAD DE VIDA

En AESR luchamos día a día por conseguir un conjunto de prestaciones y servicios por parte de la Administración del Estado que cubra las necesidades especiales de los pacientes de SR y de sus familias.





**APOYO A  
LAS  
FAMILIAS  
RETT**



# acogida

Cuando una familia se asocia a la AESR intentamos que se sienta como en casa. Por eso el primer contacto con las trabajadoras sociales la pondrán al corriente de los recursos con los que podemos contar en este momento en España y los apoyos que recibirá por parte de la asociación. Estos contactos se hacen en primer lugar por teléfono, después si la familia lo considera necesario mediante entrevistas por videollamada.

Generalmente es el delegado/a quien presentará al nuevo socio a otras familias que viven en su misma localidad.

La familia se puede integrar, si así lo desea, en las diferentes actividades con que cuenta la AESR con las familias de la zona, estableciendo así jornadas de convivencia, charlas telemáticas, o participando activamente en los diferentes grupos de trabajo. Se trata de una actividad continua, durante todo el año.

Este año la AESR ha acogido a 35 nuevas familias.

# Nuestras Trabajadoras Sociales



Lourdes Xaixo Moncho en la Sede Central de Valencia y Lara Ramos Poblet en nuestra Delegación de Madrid, son las dos trabajadoras de que dispone la AESR actualmente.

Llevan trabajando juntas desde 2019 y se puede decir que, a pesar de residir en diferentes comunidades, trabajan día a día de manera conjunta y coordinada para ofrecer un servicio global a nuestra asociación.

A continuación, detallaremos sus funciones como trabajadoras sociales de la AESR:

## ATENCIÓN SOCIAL

- Acogida de AESR a nuevas familias.
- Dar Información y Orientación a familias de personas con Síndrome de Rett y a la población en general sobre la Asociación, el SR, discapacidad, dependencia y prestaciones y recursos vinculados a ella o a servicios comunitarios de todas las áreas (salud, educación...).
- Realización de informes sociales: Estudio y diagnóstico de necesidad de la familia y/o de la persona con SR, diseño de intervención y seguimiento.
- Coordinar intervenciones con recursos comunitarios de todas las

áreas (Salud, Servicios Sociales, Educación, Dependencia...).

- Búsqueda de recursos, eventos y otras actividades de interés para las familias.

## GESTIÓN DE SUBVENCIONES Y PROYECTOS SOCIALES

- Rastreo y estudio de ayudas y subvenciones.
- Elaboración de proyectos de intervención social y seguimiento.
- Coordinación y seguimiento de proyectos.

## TAREAS DE COORDINACIÓN Y GESTIÓN

- Seguimiento y apoyo en los diferentes proyectos de la Asociación.
- Gestión logística de eventos de la AESR y de colaboradores.
- Colaboración en grupos de trabajo de la AESR.
- Gestión en coordinación con el responsable de delegados de nuevas solicitudes de delegación.
- Reuniones periódicas internas entre las trabajadoras sociales.
- Podéis contactar con Lourdes en el teléfono 640221524 y con Lara en el 605470967 o bien, enviar un correo electrónico a: [info@rett.es](mailto:info@rett.es) a la atención de cualquiera de ellas dos.

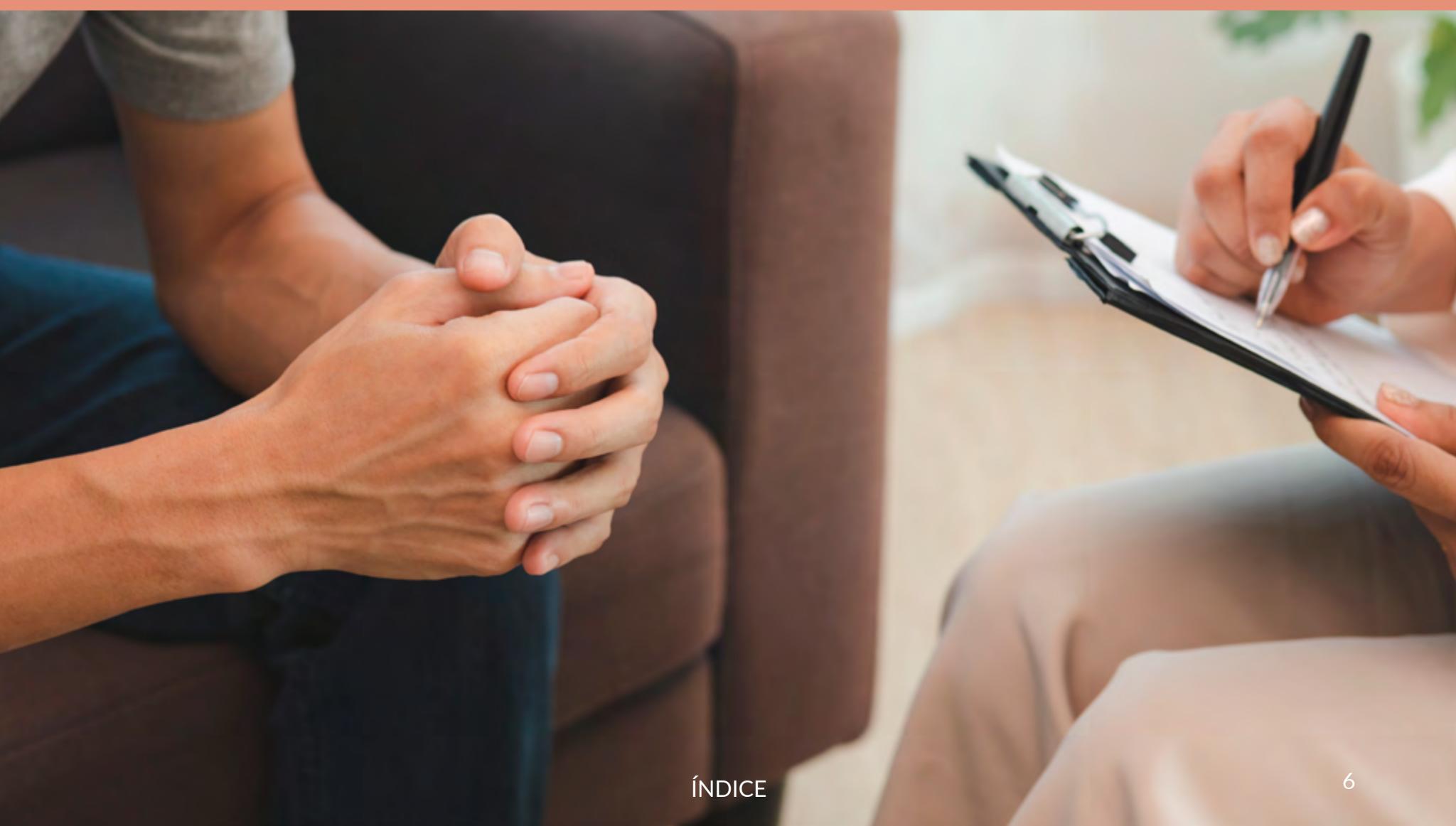


# información y orientación

Esta actividad consiste en informar sobre el síndrome de Rett, y también de la Entidad, recursos, procedimientos..., a familias, profesionales, estudiantes y voluntarios. Es un primer contacto con la AESR. Responde a quiénes somos y qué es el SR. Generalmente el primer contacto se realiza por correo electrónico o por teléfono.

A las familias y profesionales se le manda por correo ordinario material informativo tanto del SR como de la Entidad.

Los resultados de esta actividad han sido los siguientes y su temporalización ha sido continua.



**APOYO A  
LAS  
FAMILIAS  
RETT**



## ASESORAMIENTO JURÍDICO

Ante la demanda por parte de los asociados de recibir asesoramiento en el ámbito jurídico, la Asociación cuenta con un convenio de colaboración con una profesional del derecho con el fin de dar servicio especializado a las necesidades de las familias de AESR.



## TRADUCCIÓN DE LA GUÍA DE COMUNICACIÓN RETT

El proyecto de crear una guía de comunicación Rett fue financiado por la organización estadounidense "Rettsyndrome.org". El grupo de trabajo internacional principal fue coordinado por el centro "Rett Expertise Centre Netherlands-GKC".

AESR y ACSR, han financiado la traducción al español de esta guía titulada "Pautas de comunicación del síndrome de Rett: Manual para terapeutas, educadores y familias".

Podéis acceder a través de este enlace a la Guía de Comunicación Rett

# Café con Rett



designed by Freepick

A lo largo del 2020 y como consecuencia de la pandemia COVID-19, no fue posible organizar los tan deseados Encuentros de Familias presenciales, pero gracias a una idea surgida de una familia, el 19 de diciembre tuvo lugar la primera edición de "Café con Rett", un encuentro virtual de familias AESR.

En esta cita inicial pudimos compartir una fructífera charla sobre utilidades y soluciones adaptadas tanto dentro como fuera del hogar, para mejorar nuestro día a día con el síndrome de Rett. Una sucesión de ideas y soluciones, fruto de las diferentes experiencias, que nos hacen la vida un poco menos difícil.

Fue un gusto para todos disfrutar de este encuentro entre familias, poder ayudar, aprender y aprovechar

la ocasión brindada para vernos. La idea es dar continuidad periódica a estos encuentros y tratar en ellos temas de interés propuestos por los socios.

Iremos incorporando los resúmenes de las sesiones en el Apartado: Información útil de nuestra web.

Os esperamos en el próximo Café con Rett. ¡Estáis todos invitados!

[INSCRIBIRSE](#)

# con

# Rett

# Proyectos en marcha



## SE CUMPLE UN AÑO DE LA CREACIÓN DE LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR RETT EN ESPAÑA

En enero del 2020 gracias al trabajo de un grupo de familias con afectados de Síndrome de Rett de la Comunidad de Madrid, se consiguió cerrar un convenio por parte de la AESR con el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús para comenzar una atención pediátrica multidisciplinar para afectados por Síndrome de Rett.

Esta atención multidisciplinar consiste en una consulta en la que durante dos días un grupo de profesionales que forman parte de la "Unidad Multidisciplinar para Pacientes con Síndrome de Rett", centran su agenda para ver a estos pacientes y posteriormente entre todos pensar en un abordaje conjunto de cada paciente. Esta forma

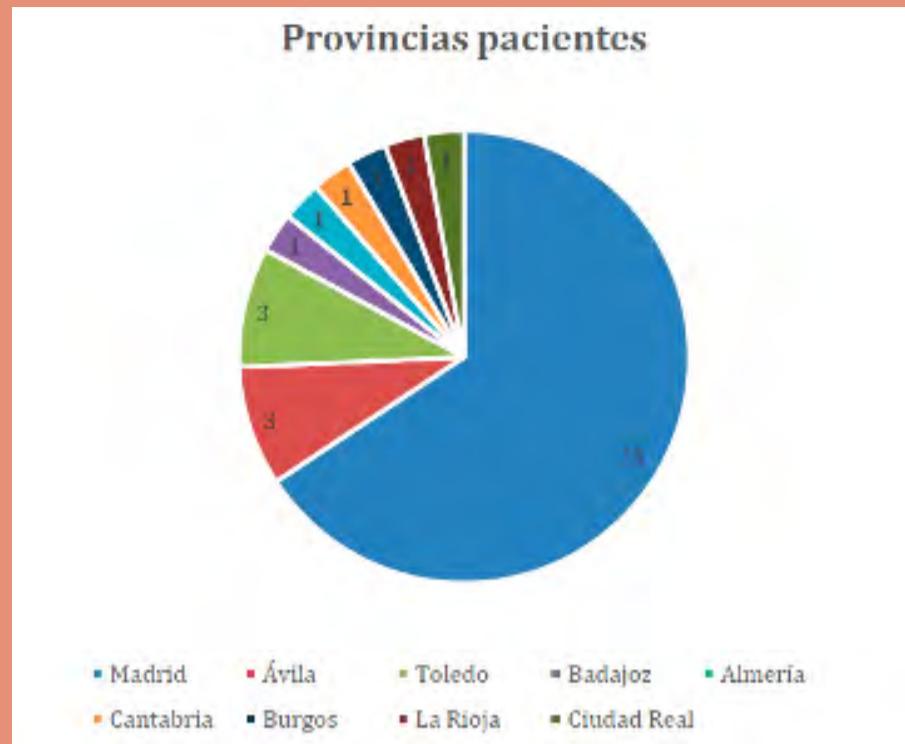
de trabajar es fundamental para un mejor conocimiento de la enfermedad e intentar ser más efectivos en enfermedades o síndromes dónde el paciente requiere ser visto por varios profesionales.

En esta unidad hay dos figuras claves: Coordinador de tratamientos —encargado de cerrar agendas para poder tener a ese grupo de profesionales disponible los dos días que se establecen al mes para esta consulta, meter en la agenda de visitas a todo paciente Rett que quiera ser visto por la unidad y establecer relaciones con otros profesionales que lleven al paciente en otros centros— y Enfermera asistencial, que ayuda al paciente y la familia durante toda la visita y servirá posteriormente de enlace entre la familia y profesionales si después de la consulta la familia necesita contactar con el equipo médico.

Además de estos dos profesionales, la unidad multidisciplinar del Síndrome de Rett ha estado formada en este 2020 por Neurología, Enfermería Comunitaria, Digestivo, Cardiología, Rehabilitación, Traumatología, Reumatología, Oftalmología, Neumología, Psiquiatría, Salud bucodental, Psicología para familiares

En Consulta Multidisciplinar de 2021 se intentará que participen activamente Otorrinolaringología y Ginecología.

A pesar de la difícil situación asistencial causada por la pandemia COVID-19 durante el 2020, la actividad clínica y de investigación se ha desarrollado de forma exitosa durante todo el año según estaba previsto y en este próximo año, 2021, se espera casi duplicar el número de pacientes y familiares atendidos en esta unidad.



Durante el primer año han pasado por la consulta 35 pacientes de diferentes procedencias de toda España, esto era una ventaja para la creación de la unidad en este hospital ya que era complicado conseguir un hospital que cumpliera varios requisitos:

- Ser referencia en atención pediátrica.
- Tener una cartera de profesionales con gran experiencia en patologías raras y graves como el Síndrome de Rett.
- Ser un hospital del sistema sanitario público que pudiera acoger a pacientes no solo de la Comunidad de Madrid sino también del resto de comunidades.
- Ser un hospital que geográficamente estuviera bien ubicado para poder ser usado por las familias rett de cualquier punto de España.

Desde la AESR creemos que este tipo de atención es muy necesaria para patologías como la que sufren nuestros afectados y esperamos que esta atención comience a establecerse como algo básico y necesario para poder avanzar en una mejora clínica y que repercuta de manera positiva en la atención de nuestros afectados.

[LEER MÁS...](#)



A continuación, reflejaremos dos entrevistas realizadas a familias que han acudido a la Unidad Multidisciplinar del Hospital Niño Jesús de Madrid y nos han podido contar su impresión sobre el servicio disfrutado.

Esta primera entrevista fue realizada a una familia que reside fuera de la Comunidad de Madrid, concretamente en Ávila, provincia de Castilla y León:

**P: Al tratarse de una familia que reside fuera de la Comunidad de Madrid, explícanos en breves palabras, ¿cómo tuvisteis que solicitar la cita?**

R: Una vez recibida la información, solicitamos ayuda a la pediatra que lleva el servicio de neurología en el hospital de Ávila. Nos elaboró un

documento necesario para poder ser derivados al servicio de neurología del hospital infantil universitario Niño Jesús de Madrid.

**P: ¿Tuvisteis algún inconveniente a la hora de solicitar esta cita por no pertenecer a la Comunidad de Madrid?**

R: No tuvimos ningún inconveniente.

**P: ¿Cómo valorarías la atención recibida?**

R: Fue excelente la atención recibida por parte de todos los servicios por los que hemos pasado.

**P: ¿Qué destacarías de la misma?**

R: Que gracias a esta atención se consigue que la paciente sea aten-

dida en muchos campos médicos a los que no hubieras recurrido.

También destacar que dicha unidad multidisciplinar ha sido enfocada para poder ser atendidos de forma globalizada en un plazo breve de tiempo; en 2 días pasamos por todos los servicios que nos habían programado. Nos facilitaron además un plano del centro hospitalario donde se hallaba cada consulta y un teléfono de contacto de una coordinadora en caso de tener algún problema.

**P: Refleja alguna posible recomendación para mejorar la atención en dicha unidad.**

R: A nuestro parecer todo ha sido correcto, y estamos encantados con la unidad multidisciplinar.



La siguiente entrevista fue realizada a una familia que reside en la Comunidad de Madrid:

**P: Explícanos cómo tuvisteis que solicitar la cita para recibir la atención multidisciplinar y si fue un trámite complicado.**

R: La cita la realizamos casi de forma casual. Bianca debutó en mayo del 2020 con status epiléptico y aunque en un primer momento solicitamos se viera en su Hospital de referencia, Hospital Universitario Fundación de Alcorcón, su mala evolución precisó de UCI y la trasladaron al Hospital del Niño Jesús. Durante las visitas médicas comentamos con la Neuróloga que teníamos conocimiento de la Unidad y nos dijeron que la incluirían para valorarla anualmente.

**P: ¿Cómo valorarías la atención recibida?**

R: Nos parece que fue una buena atención de cierto modo preferente, ya que al decir que pertenecemos a la Unidad Multidisciplinar de Rett no nos dejaban esperar demasiado y tomaban atención en

conocer la historia de nuestra hija.

**P: ¿Qué destacarías de la misma?**

R: El interés en conocer a nuestra niña y la amabilidad de los sanitarios.

**P: Refleja alguna posible recomendación para mejorar la atención en dicha unidad.**

R: Si pudiese haber alguna reunión virtual del equipo de neurología del HINJ con el hospital de referencia de la niña cada 6 meses. Esto quizás sea poco viable hacerlo con las que están estables y con tratamientos crónicos, pero sí sería de ayuda a las muchas que pudieran tener peor control, hablando sobre todo de las crisis epilépticas que empeoran y preocupan, por el deterioro de la calidad de vida, (este es el caso de mi niña) u otras patologías como alteraciones del comportamiento, estereotipias, etc.

Así como los padres aprendemos de la experiencia de otros padres, quizás nuestras niñas puedan beneficiarse de la experiencia terapéutica de todos estos profesionales.



## BECAS AESR PARA TERAPIAS

En AESR creemos que las terapias son un recurso de vital importancia para modificar el curso de la enfermedad, retardando la progresión de discapacidades motrices, estimulando las capacidades cognitivas y mejorando las habilidades de comunicación.

Las terapias que necesitan las personas con síndrome de Rett no están subvencionadas por el Estado. Por esta razón, AESR lanzó en 2020

la convocatoria "Ayudas a Terapias Rett", destinando 60.000€ a subvencionar terapias de 91 familias inscritas a esta convocatoria.

Ya está cerrada la convocatoria 2021 cuyo importe a repartir dependerá del presupuesto de este año, que tendrá que ser aprobado en la Asamblea General Ordinaria de la Asociación el próximo sábado 24 de abril de 2021.



## SINERGIAS CON HOSPITALES PARA LA ATENCIÓN RETT EN ADULTOS

Desde la AESR, os invitamos a colaborar en la búsqueda de centros donde puedan ser atendidas de forma global afectados por síndrome de Rett en cada comunidad, evitar así la dispersión actual y por ello el desconocimiento, la no especialización y mala atención en la etapa adulta. Esto es una de nuestras prioridades en la actualidad.

Hoy en día, socios de la Comunidad de Madrid están siendo pioneros en la búsqueda de esa atención especializada, estableciendo contacto con dos hospitales que muestran un gran interés por atender afectados por síndrome de Rett.

[LEER MÁS...](#)

## CESIÓN TEMPORAL DE DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL

AESR cuenta con 12 dispositivos visuales que ponemos a disposición de los colegios y centros de día de España con el objetivo de ser probados a través de cesiones temporales. En 2020, estos dispositivos rotaron por 14 centros educativos y asistenciales fomentando así la comunicación con las personas con síndrome de Rett y dando a conocer esta tecnología a los diferentes centros.

A lo largo de 2021, seguiremos atendiendo la demanda de las familias tanto con estos dispositivos como contratando formación para su uso y metodología en CAA dirigida a profesionales y familiares. Por otro lado, queremos recordaros que ya es posible solicitar una Solución de Comunicación Aumentativa y Alternativa (Sistemas SAAC) en la Comunidad Valenciana y así adquirir estos dispositivos sin coste para las familias, por previa prescripción médica. También se puede conseguir en Galicia el dispositivo de mirada Tobbi, sin el software.

Ojalá este tipo de Soluciones de Comunicación llegue al resto de comunidades porque “comunicarse no es una opción, es un derecho”.

Para obtener más información contacte con la AESR.





# Sol y la fábrica de palabras

En enero de 2020, finalizó nuestro programa de formación en comunicadores visuales y metodología sobre Comunicación Alternativa y Aumentativa para el síndrome de Rett.

A lo largo de varios meses, con esta iniciativa de comunicación hemos tratado de abarcar geográficamente al mayor número de interesados y ofrecer la oportunidad tanto a profesionales como a familiares de afectados de asistir personalmente o vía streaming a estos interesantes cursos. Esperamos que esta iniciativa siga creciendo en 2021.

Además, fruto de la colaboración con "La Fábrica de Palabras", la AESR ha llegado a un acuerdo con su responsable, Sol Solís, en el que los miembros de la AESR obtendrán un cupón descuento del 25% en todos los cursos de su plataforma "eScuelAAC" (<https://escuelaac.com/>).

Para acceder al descuento debéis contactar con las trabajadoras sociales de la AESR a través del correo [info@rett.es](mailto:info@rett.es), detallando el nombre completo del socio interesado y el curso al que quiere inscribirse.

Queremos agradecer a "La Fábrica de Palabras" la oportunidad de ofrecer a nuestras familias Rett inscripciones para dos de sus cursos de "eScuelAAC": Software de aprendizaje Inclusive Technology y Software de comunicación GRID3 y damos la enhorabuena a los ganadores de ambos sorteos:

Mª Ángeles Villanueva López y Laura Blázquez Muñoz.

Hemos aprovechado esta oportunidad para adentrarnos en "La Fábrica de Palabras" de la mano de Sol Solís:

**AESR:** Sol, ¿Qué es "La Fábrica de Palabras"?

**SOL:** "La Fábrica de Palabras" es un centro especializado en sistemas aumentativos y alternativos de comunicación mediante alta tecnología para personas con necesi-

dades complejas de comunicación, donde se trabaja exclusivamente el lenguaje, la alfabetización y la inclusión. Un centro único y pionero en España.

**AESR:** ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en este ámbito y por qué decidiste dedicarte a esto?

**SOL:** Me diplomé en 2008, pero el año 2013, descubrí la sorpresa que el destino me tenía preparada, yo era especialista en pedagogía terapéutica y una alumna, Gema, me desafió a ser mejor maestra, ella





presentaba ausencia de lenguaje natural y carecía de un sistema alternativo y aumentativo de la comunicación que compensara sus dificultades de comunicación, me vi entonces en una encrucijada, ¿Cómo impartir contenidos curriculares? ¿Cómo serían los exámenes? Y si ella tiene dudas, ¿Cómo me lo hará saber?... Entendí entonces que la primera enseñanza que debía abordar era la implantación de un dispositivo de comunicación, solo así, garantizando una vía de comunicación efectiva podríamos desarrollar ambas nuestras ejercicios, siendo el primer ejercicio un derecho básico universal, el derecho a la comunicación.

Este momento marcó un antes y un después en mi profesión, desde aquel momento solo ejerzo la docencia al lado de las personas que presentan necesidades complejas

de comunicación.

**AESR:** ¿Cómo surgió la idea de crear "La Fábrica de Palabras"?

**SOL:** Después del éxito que experimenté con Gema, numerosos programas de televisión, asociaciones, empresas, padres y madres, me instaban a llevar más allá esta experiencia, todos creían que podía ayudar a muchos niños más, principalmente la empresa española "Iribond", con ellos vi que podía replicar el trabajo con Gema en cientos de niños y niñas de todo el mundo, y así fue, me propuse plasmar todo el trabajo de años, darle coherencia, sistematicidad, metodología... Diseñé un programa de entrenamiento, asesoría y acompañamiento que hoy en día ayuda a decenas de niños/as en España y Latinoamérica, desde mi propio centro, "La Fábrica de Palabras".

**AESR:** Tenemos entendido que trabajas junto a otros profesionales y vuestra labor se extiende por buena parte del país. ¿Quién forma parte del equipo de "La Fábrica de Palabras"?

**SOL:** "La Fábrica de Palabras" se encuentra dónde están sus maestras, en la casa de Lucía, en la casa de Gema, en el centro, en la tienda de chuches del barrio... pues la comunicación está en todos lados.

En "La Fabrica de Palabras" nos encanta llevar al entorno natural la comunicación y la llevamos allá donde vamos, Mónica Leiva en Madrid, Alicia Gomez en Cantabria y yo en Toledo nos encargamos de llevar la comunicación a cada persona que nos los solicita de forma presencial u online, pues gracias al asesoramiento y acompañamiento familiar a día de hoy acompañamos a más de 60 familias en España y Latino América.

**AESR:** En 2020 creasteis una nueva página Web ([eScuelAAC.com](http://eScuelAAC.com)). ¿Puedes comentarnos cómo se os ocurrió y cuál es su objetivo?

**SOL:** En Mayo del 2020 con motivo de la pandemia mundial que sigue azotando con fuerza el mundo entero creamos la primera plataforma de formación online dedicada a los SAAC, "eScuelAAC", un proyecto que busca acercar la información a cualquier mamá, papá, profesor, especialista... que se sienta abrumado/a por el desconocimiento y complejidad que presentan los SAAC asistidos por tecnología de apoyo, para así poder ayudar a cualquier persona con necesidades complejas de comunicación que se encontrara sin recibir su terapia o asistir a su centro escolar, debido a la pandemia.

El proyecto está liderado por Daniel Durán (ingeniero de "La Fábrica de Palabras")

ca de Palabras" ) y yo, juntos hemos acercado a más de 1.000 personas en todo el mundo hispano-hablante el derecho a la comunicación, empoderando a más de 400 familias que entendieron que la mejor terapia para sus hijos/as eran ellos, además cientos de profesionales han acercado de forma incalculable a través del ejercicio de su profesión el derecho a la comunicación en todos los rincones de España y Latinoamérica.

"eScuelAAC" crece con muchísima fuerza y prestigio entre los familiares y profesionales del mundo entero, incluso presentamos en exclusiva junto a la universidad estatal de San Francisco de la mano de la Doctora Gloria Soto, el primer protocolo de análisis del lenguaje asistido por SAAC, sin duda estamos marcando un antes y un después en la historia de la comunicación aumentativa y alternativa de nuestro país.

**AESR:** Con respecto al síndrome de Rett, ¿qué opinión tenéis sobre el aprendizaje y adaptación de la CAA en estas personas y cuál es la principal dificultad a que os enfrentáis?

**SOL:** Nuestra experiencia en torno al síndrome de Rett es muy amplia, llevamos años al lado de las familias y niñas acompañando el proceso de implantación del sistema de comunicación, es todo un reto, pues las características propias del síndrome a veces complican mucho la intervención, además el sistema de comunicación más efectivo es mediante su mirada y esto entraña una complejidad extra, por motivos de posicionamiento frente a los dispositivos que impiden generalizar su uso.

Si tuviera que nombrar la principal barrera que encontramos en el proceso de enseñanza aprendizaje, sin duda sería la barrera ambiental o social, pues históricamente las

personas que tienen este síndrome han sido duramente evaluadas por sistemas, técnicas y estrategias que no se ajustan a sus características, así mis niñas no tenían, ni desgraciadamente tienen, oportunidad para demostrar todo lo que esconden. Las pruebas solo arrojan resultados subjetivos sobre lo que la persona ha aprendido, pero ninguna puede medir todo lo que una persona es capaz de aprender con un sistema y entorno que le acompañen, es momento de cambiar el foco de dirección, presumiendo competencia en ellas, y haciéndonos responsables nosotros de su aprendizaje, ya no valen esas frases y sentencias del tipo "ella está muy afectada", "no se entera"... ellas no son responsables de un entorno limitante, al final es caer en la

profecía autocumplida, desde mi lado del mundo, las niñas son divertidas, bromistas, participativas, colaboradoras, inteligentes... creemos fielmente que todas las personas aprenden lo que se les enseña y lo creemos por que lo vivimos a su lado y lo vemos todos los días.

**AESR:** Estáis inmersos en un importante estudio para la Asociación Española de Síndrome de Rett en el que estáis evaluando e instruyendo en el aprendizaje de CAA a personas con síndrome de Rett.

¿Cómo va el estudio y qué esperáis conseguir?

**SOL:** Actualmente estamos trabajando junto a la "Asociación Española" e "Irisbond" en una recogí-





da de información sobre el proceso de implantación y enseñanza de la comunicación mediante la alta tecnología de "Irisbond". 25 niñas, sus familias y profesionales nos vuelcan los datos de sus experiencias, para obtener una guía práctica sobre la implementación de un sistema augmentativo y alternativo de la comunicación en las personas con síndrome de Rett, basada en experiencias reales.

En ella esperamos y deseamos acercar toda nuestra experiencia, éxitos, fracasos, buenas prácticas, malas prácticas, trucos consejos y

opiniones de todo este proceso, que a partes iguales se vuelve tan complicando como fascinante.

La guía además irá acompañada de un vídeo-blog, donde podremos ver los momentos reales de cada palabra que suscribimos, gracias a las grabaciones que se llevan realizando en todas los participantes durante un año.

En este punto todos/as estamos muy ilusionados, con muchas ganas de mostrar los resultados que probablemente se publiquen en verano de 2021.

# Celebramos tu cumple con Mr. Hair

A lo largo de este año 2021 y dentro de la iniciativa "Feliz Cumple" que AESR lleva a cabo anualmente, el regalo de cumpleaños de la Asociación irá acompañado de una preciosa tarjeta diseñada exclusivamente para esta ocasión por el artista Mr.Hair, a quién nos gustaría felicitar por su trabajo lleno de sensibilidad y de color, además de enviarle nuestro agradecimiento por su solidaridad.

Antes de nada, enhorabuena por tu trabajo. Nos gustaría hacerte unas preguntas que ayuden a la gente que no te conoce a saber un poco más sobre ti, sobre la persona que hay tras Mr. Hair y sus maravillosas ilustraciones Rett.

**AESR:** Por tus creaciones, parece que lleves toda la vida dibujando. ¿Tu dedicación profesional está relacionada con el diseño, la ilustración o el arte?

**MR HAIR:** Para nada, soy completamente autodidacta, no he dado clases de dibujo nunca, es una pasión que tengo desde pequeño.

**AESR:** ¿Por qué el sobrenombre de Mr. Hair?

**MR HAIR:** Fue por casualidad, una broma entre amigos, un mote, y está relacionado con mi apellido [se ríe].

**AESR:** Hemos visto en las redes muchas obras tuyas relacionadas

con el Rett. ¿Llevas tiempo colaborando con tus ilustraciones Rett?

**MR HAIR:** Llevo como unos 6 años ya.

**AESR:** ¿Cómo surgieron estas iniciativas?

**MR HAIR:** Surgió a través de una persona que estaba creando un evento para recaudar fondos para la investigación de la enfermedad del síndrome de Rett, vio en redes algunos de mis dibujos y se puso en contacto conmigo para crear el cartel y la camiseta del evento.

**AESR:** ¿Conoces personalmente alguna persona con síndrome de Rett?

**MR HAIR:** Sí, varias familias, sobre todo las del área de Barcelona.

**AESR:** Este año has realizado una colaboración muy especial para la Asociación Española de Síndrome de Rett diseñándoles las tarjetas de felicitación de cumpleaños que se enviarán a los domicilios de las personas con síndrome de Rett. ¿Te resultó fácil encarar este trabajo?

**MR HAIR:** Sí, la idea la tenía muy clara desde el principio.

FELICIDADES



**AESR:** ¿Hace ilusión, como artista, que tu obra llegue impresa a cientos de hogares y sea capaz de transmitir tantas cosas y tan positivas?

**MR HAIR:** Muchísimo, la gratitud de la gente es la mayor recompensa para mí.

**AESR:** Tus láminas están llenas de energía, de color y de significado. ¿Existe algo que te inspire especialmente?

**MR HAIR:** Siempre intento ponerte en la piel de los demás e intentar plasmar lo que ellos sienten y no pueden expresar con palabras. Yo intento hacerlo con mis dibujos.

**AESR:** Por último y como despedida, ¿hay algo que te gustaría decirles a las familias Rett que te siguen?

**MR HAIR:** Que siempre podrán contar conmigo, juntos es más fácil el camino.

Agradecemos mucho a Mr. Hair esta entrevista y su gran compromiso. Nos gustaría destacar que nunca ha cobrado nada por sus dibujos y su realización es completamente solidaria. Ha sido un auténtico placer acercarnos un poco más a la figura de este artista.

# INVESTIGACIÓN

Desde la creación de FinRett en 2018 la AESR y la ACSR hemos trabajado conjuntamente para apoyar la investigación del síndrome de Rett en España, logrando tener hoy en día tres proyectos en marcha



# FINRETT, RESOLUCIÓN II CONVOCATORIA DE AYUDAS

## A LA INVESTIGACIÓN RETT



FinRett, fondo para la investigación del síndrome de Rett creado por AESR y ACSR, financió dos proyectos con 63.839€ en 2019 a través de su I Convocatoria de Ayudas a la Investigación Rett, dos líneas de investigación básica Rett, una en la Fundación Josep Carreras y otra en la Universidad de Valencia.

A lo largo de 2020, FinRett lanzó su II Convocatoria con 27.000€ destinados a investigación Rett. El proyecto ganador de esta segunda edición "Utilización de células mesenquimales para rescatar defectos funcionales en Rett" cuyo investigador principal es Salvador Martínez Pérez, Universidad Miguel

Hernández de Elche, Alicante.

El objetivo de esta investigación es probar la capacidad de posibles enfoques terapéuticos en un modelo experimental celular previo que permita mejorar o revertir la patología del síndrome de Rett.

Como modelo celular utilizaran células madre derivadas del ligamento periodontal / pulpa dental humana de pacientes con síndrome de Rett, porque son fáciles de diferenciar en neuronas.

Además, esto les permitirá generar el único biobanco español de células madre de cresta neural que

estaría disponible para la comunidad científica y pacientes donantes y que podrían, en el futuro, recibir terapia génica y/o celular.

Agradecemos y animamos a cada uno de los 6 candidatos restantes que este año se han presentado con una gran variedad de proyectos igualmente interesantes.

Muy especialmente, queremos agradecer a nuestro Comité Científico su asesoramiento y a todos los que, con sus donaciones, han colaborado para que esta convocatoria pueda salir adelante.

[LEER MAS...](#)

# ¿Cuáles son los últimos avances en la investigación en el síndrome de Rett?

En nuestro afán por mantener a toda la comunidad Rett actualizada en cuanto a los nuevos avances producidos en el campo de la investigación para la cura y mejora de la enfermedad os enlazamos los dos informes donde podréis encontrar resúmenes de los aspectos más importantes.

- VI Congreso Europeo del Síndrome de Rett (27-28/09/2019):
- III Jornada de Actualización en Síndrome de Rett en el Hospital Sant Joan de Deu (11/01/2020):

# CREACIÓN DE UNA ESCALA DE EVALUACIÓN PSICOMOTORA RETT EN ESPAÑA



Desde AESR, iniciamos en 2020 una colaboración con el equipo de fisioterapeutas investigadores de la Universidad de Málaga.

El objetivo es validar una escala de evaluación motora específica para personas afectadas con síndrome

de Rett, recientemente publicada en otro idioma.

Adaptar esta escala a la población de nuestro país permitirá avanzar en la investigación y esto ayudará tanto a profesionales como a familias, pero necesitan vuestra parti-

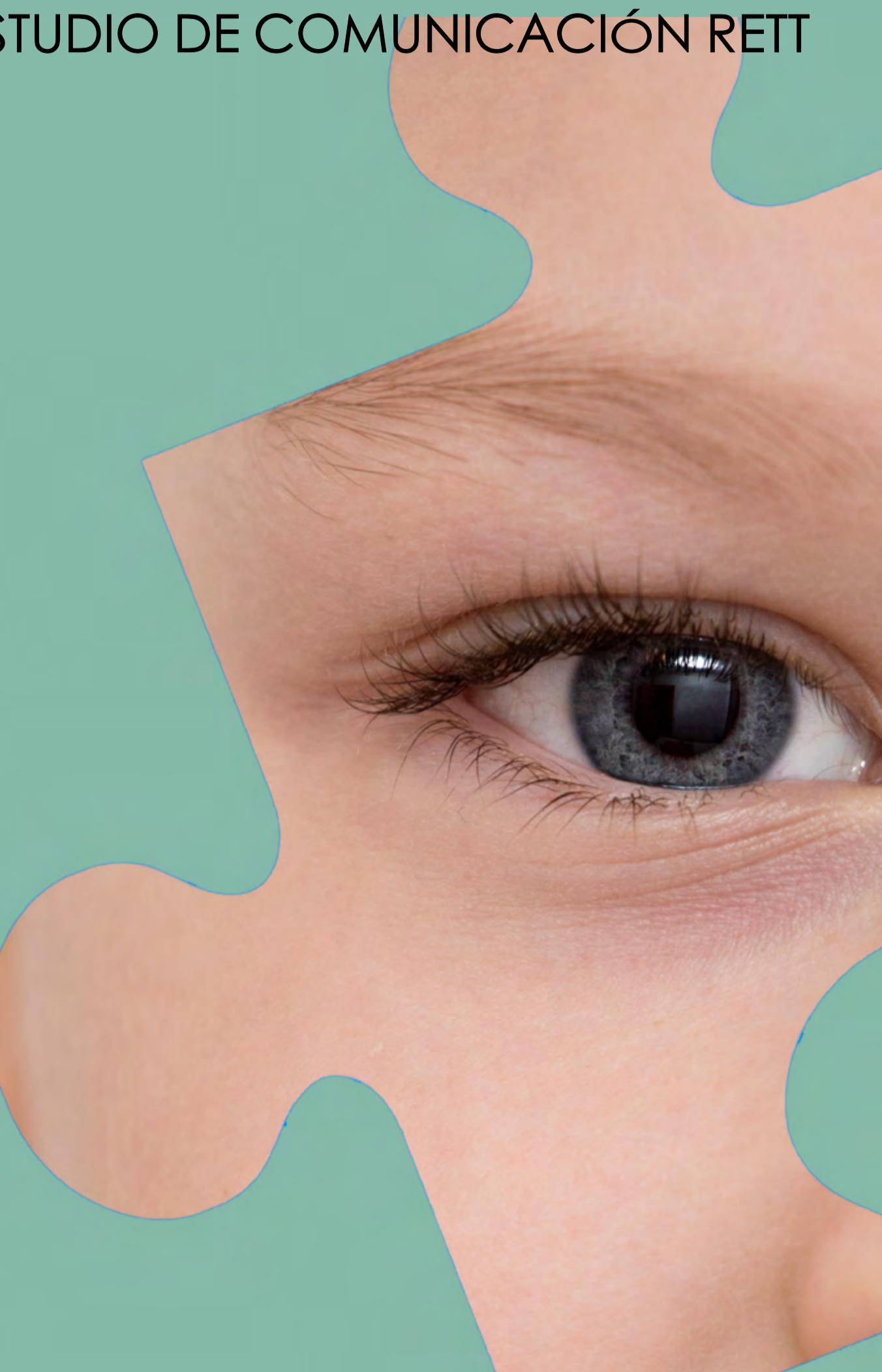
cipación para este Retto tan importante.

Os agradecemos mucho vuestra colaboración en este importante proyecto del que esperamos obtener resultados en un futuro. ¡Con vuestra participación, es posible!

[LEER MAS...](#)

# “MIRADAS QUE HABLAN”

## CONTINÚA EL ESTUDIO DE COMUNICACIÓN RETT



Este proyecto realizado en colaboración entre la AESR, IRISBOND y La Fábrica de Palabras, tiene como objetivo promover la comunicación aumentativa y alternativa a través de comunicadores visuales, así como en la obtención de datos sobre su uso en personas afectadas por el síndrome de Rett.

Dada la situación que estamos viviendo en España y en gran parte del mundo con respecto a la pandemia de COVID19, la AESR, teniendo en cuenta la opinión de las familias participantes, ha tenido que paralizar el proyecto en marzo de 2020 para retomarlo de nuevo en septiembre.

Esta decisión ha hecho que los plazos se hayan retrasado respecto de los propuestos en un inicio.

Actualmente, se está llevando a cabo el seguimiento de cada alumna implicada en el proyecto, valorando evolución y adaptándose el material para seguir avanzando en el nivel comunicativo.

A finales del curso escolar 2020/2021, tras analizar los datos recogidos se sacarán las conclusiones y resultados.

[LEER MÁS...](#)

# ENSAYO CLÍNICO DE CANNABIDIOL

Este ensayo clínico que comenzó en 2019 suponiendo un hito en cuanto a estudios realizados con pacientes Rett en nuestro país, se vió comprometido en 2020 con la aparición de la pandemia de COVID-19.

El 10 de noviembre de 2020, la AESR fue convocada a una reunión por la farmacéutica GW, responsable del estudio controlado de cannabidiol solución oral en pacientes con síndrome de Rett (GWND18064), con el fin de actualizarnos la situación sobre este estudio.

Nos comunicaron que, la pandemia había creado una serie de desafíos sin precedentes, particularmente en la investigación clínica. Y después de evaluar cuidadosamente el progreso del estudio global hasta la fecha y el impacto continuo de la pandemia en pacientes, cuidadores y centros de investigación, GW había tomado la difícil decisión de interrumpir el estudio GWND18064.

También nos indicaron que, desafortunadamente, los importantes retos para realizar este ensayo se habían visto magnificados por la pandemia y esto les había llevado a la conclusión de que en este momento no era factible llevarlo a cabo.

GW agradece a AESR y a la comunidad Rett la colaboración en este proyecto. También agradecen el gran esfuerzo y la dedicación de los médicos, el personal del estudio y lo más importante, a los pacientes y cuidadores por apoyar este ensayo.

Reconocen la importante necesidad insatisfecha, experimentada actualmente por las personas que viven con el síndrome de Rett y sus familias, y están profundamente decepcionados de que el estudio no pueda continuar.

[LEER MÁS...](#)





## La psicología pone el foco en el síndrome de Rett

La AESR continuamos colaborando con investigaciones y estudios que abordan el síndrome de Rett desde muy diferentes ámbitos. A este respecto, la psicóloga Nuria Galán González ha centrado su tesis doctoral, en la Universidad Complutense de Madrid, en el impacto que causa esta enfermedad en las familias.

[LEER MÁS...](#)

## El Premio “Brain Prize 2020” recae en la investigación SR

Los profesores Adrian Bird y Huda Zoghbi, recientemente reconocidos con el prestigioso premio “Brain Prize 2020”, por su extraordinaria labor en la investigación del síndrome de Rett representan la esperanza e inspiración para investigadores y familias Rett de todo el mundo.

[LEER MÁS...](#)



## ¿Son eficaces las terapias en el síndrome Rett?

Laura Mir, estudiante de bachillerato, ha llevado a cabo un gran trabajo cuyo objetivo es estudiar la eficacia de las terapias en el síndrome de Rett.

A continuación, os dejamos el enlace al bonito vídeo que ha creado Laura gracias a la colaboración de familias e investigadores.

[LEER MÁS...](#)

## Jornada Nacional de Investigadoras en EERR

En febrero de 2020, el prestigioso Centro de Investigación Príncipe Felipe, en Valencia, celebró la Quinta Jornada Nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras. El síndrome de Rett estuvo presente gracias a Carmen Agustín Pavón, científica que lidera uno de los proyectos financiados por FinRett en 2020 y cuya ponencia versó sobre su trabajo con esta enfermedad.

La AESR asistió al encuentro representada por Lourdes Xaixo, nuestra trabajadora social en la sede central de Valencia.



# FORTALECIENDO AESR

La AESR es una asociación no profesional conformada por padres y madres de personas con síndrome de Rett y que día a día se abre camino gracias al esfuerzo de sus socios siempre enfocados a conseguir una óptima atención, por parte de las instituciones, a las personas que lo padecen y la promoción de la investigación para la mejora y cura de la enfermedad.



# ¡Cuantos más socios seamos más conseguiremos!

A lo largo de este complicado 2020, AESR ha seguido trabajando y atendiendo a sus socios a través de todos los medios disponibles proponiendo, además, sucesivos seminarios y conferencias online abiertas a la participación de todos.

Seguramente, no es la forma más cercana ni la ideal, pero seguiremos preparándolo todo para cuando esta batalla contra la COVID-19 pase, que pasará.

La actividad asociativa es fundamental para poder presentar ante los diferentes órganos de la admi-

nistración las reivindicaciones necesarias por parte del mayor número de afectados posible. Sólo la unión de todos los afectados, avanzando juntos, podrá lograr una potente herramienta para la consecución de estos objetivos.

Asociándote, además de acceder a los servicios que ofrece la AESR, tener información actualizada en lo referente a investigación o servicios sanitarios y sociales, conseguiremos conformar un grupo lo suficientemente voluminoso como para ser tenido en cuenta por la sociedad y la administración. ¡Cuantos más seamos, más conseguiremos!

Hazte socio pinchando [AQUÍ](#)



# ASAMBLEA GENERAL AESR

## ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

El 3 de octubre celebramos nuestra Asamblea General de Socios 2020 vía streaming, donde se pusieron en común muchos proyectos y se compartieron con los socios las líneas de trabajo que la Asociación tiene en marcha.

Lo cierto es que disfrutamos de unas horas juntos que, a pesar de la distancia que marcan los encuentros virtuales, resultaron muy agradables y estimulantes para todos.

Se aprobaron los presupuestos y planes de actuación presentados por unanimidad. También se recibieron constructivas sugerencias que, entre todos, trataremos de ir poniendo en marcha para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Rett y sus familias.

La próxima asamblea general se celebrará el 24 de abril.

[LEER MÁS](#)

## ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA

El 14 de noviembre celebramos la Asamblea General Extraordinaria 2020 vía streaming con el fin de proceder a la renovación y presentación de cargos a la Junta Directiva de AESR. Todas las propuestas presentadas obtuvieron la unanimidad de los votos.

Se renovaron los cargos que expiraban (presidente, secretaria y vocales) y se aprobó la incorporación de Mar Miñana como nueva vocal de la Junta Directiva. Es una gran alegría sumar el talento y el empuje de nuevos miembros a este proyecto común que es la AESR.

También queremos agradecer a Benigno Alonso por tanto trabajo y dedicación en la AESR, por su sensibilidad y por la ilusión y cariño que nos ha transmitido siempre.



# ¿Cómo nos organizamos en la AESR?

Todos los familiares que colaboran con la Asociación en los diferentes grupos que se muestran a continuación, lo hacen de forma voluntaria y comprometida con una lucha que les toca muy de cerca. Gracias a ellos, la Asociación puede desempeñar su labor y ofrecer mayores y mejores servicios a las personas con síndrome de Rett y sus familiares. ¡Os animamos a participar en cualquiera de estos grupos, porque **entre todos somos más fuertes!**

## Junta Directiva



## Delegaciones



## Familias



Encargada de ejecutar los acuerdos de la Asamblea General, asume la gestión y representación de la Asociación. Actualmente, está conformada por 8 Padres y Madres Rett.

AESR cuenta con 12 delegaciones repartidas por toda la geografía española. Los delegados son los representantes territoriales de la Asociación y son imprescindibles para llevar a cabo sus objetivos. Los 12 delegados son Padres y Madres Rett y cumplen un papel fundamental en las reivindicaciones institucionales a nivel autonómico, provincial y local, además de desempeñar una importante labor de contacto, cohesión, información y unión con las familias de afectados en su región.

Colaboran en los diferentes grupos de trabajo. Estos grupos se encuentran abiertos a todos los socios: Calidad de vida, Investigación, Servicios centrales y Visibilidad. Además, contamos con una Directora Ejecutiva que representa a la Asociación, en delegación de la Junta Directiva, ante cualquier organismo e institución cuando así se determine..

# Comunicación a los Socios



Desde marzo de 2020, se encuentra disponible la nueva web de AESR. Más accesible, visual, intuitiva y actualizada: [www.rett.es](http://www.rett.es)

## AESR en las Redes

Las redes sociales son un potente medio de comunicación que permite dar visibilidad al síndrome de Rett y sirven de punto de encuentro e información a socios y simpatizantes. AESR acumula ya una larga trayectoria en redes sociales con presencia en **FACEBOOK**, **TWITTER** e **INSTAGRAM** además de un canal de **YOUTUBE** y perfil en **LINKEDIN**.

Gracias a vuestro apoyo, todas nuestras plataformas continúan creciendo y sumando seguidores.



# Rett Latina, un proyecto de colaboración ejemplar



En 2020, pudimos disfrutar de una extraordinaria reunión virtual con Rett Latina, una organización conformada por entidades Rett de Argentina, Bolivia, Chile, Guatemala, México, Perú y Uruguay.

A raíz de este primer paso, trataremos de ir estableciendo líneas de comunicación y colaboración que nos ayuden a todos en esta lucha común que libramos contra el Rett.

Fue un enorme placer juntarnos, conocernos y, entRettodos, hacernos más fuertes en este camino compartido.

Muchas gracias a: ASIRA (Asociación de síndrome de Rett de Argentina), Familias RETT Misiones (Argentina), Fundación Caminamos Por Ellas y Ellos Síndrome de Rett (Chile), Fundación Rett Chile, Asociación Rettos de Amor (México), Síndrome de Rett Guatemala, Síndrome de RETT Perú, Síndrome Rett Uruguay, Victoria sobre Rett (Bolivia).

Desde la AESR hemos contactado con Jessica Cubillos, presidenta de "Caminamos Por Ellas y Ellos: Síndrome de Rett Chile" que nos ofrece esta crónica:

En noviembre de 2018 con mucho entusiasmo y alegría dimos vida a Rett Latina. Un mes antes nos habíamos contactado por video llamada con Miriam Salinas, Presidenta de la Asociación Rettos de Amor México, Sandra Delgado Presidenta de Familias Rett Misiones de Argentina y con Clarivel Castillo, Fundadora y Presidenta de Rett Guatemala, siendo estas primeras llamadas individuales las precursoras de una pronta reunión virtual.

¿Qué nos motivó? A cada una nos unía un gran entusiasmo por po-

der encontrarnos y armar un espacio que nos pudiera congregar, y al mismo tiempo, acercarnos a pesar de las distancias geográfica que nos separaban. Deseábamos poder compartir desde la experiencia personal, así como también, por el hecho de que cada una lideraba una agrupación, lo que significa el Rett en nuestras vidas y las vidas de las familias de nuestras organizaciones.

Recuerdo con mucha emoción esas primeras llamadas, en lo particular para mi Sandra y Clarivel eran unas tremendas referentes, las seguía a través las redes sociales, veía con admiración sus acciones para visibilizar y educar sobre el Síndrome de Rett en sus países.

Cuando logramos conectarnos con Miriam Salinas, también fue sumamente grato. Recuerdo que en esa llamada estábamos muy contentas, con mucha energía de crear ese "algo" que pudiera servirnos para transmitirnos datos, compartir conocimiento de las distintas realidades a nivel de políticas públicas, conocimientos médicos e información general del Rett en los distintos países Latinoamericanos. Sabíamos que intercambiar dicho entendimiento también nos permitiría ayudar a nuestras familias participantes y orientarlos de mejor manera.

En la búsqueda de contactar a otras madres de agrupaciones de Latinoamérica en poco tiempo se sumaron Daniela Lima Síndrome Rett Uruguay, María Angélica Ojopi de Victoria sobre el Rett de Bolivia, Verónica Acosta y Mabel Cabrejo ambas pertenecientes a Asira, Argentina. Con mucho entusiasmo logramos por fin coincidir conectándonos en una primera llamada grupal, fue una reunión emocionante y muy es-

perada. Posteriormente se sumaron al grupo Fabiana Turiz y Liss Gomez de Rett Perú.

Luego de ese momento no hemos parado, en la medida que nos lo permite tanto nuestras responsabilidades de madres cuidadoras, las organizaciones que representamos y labores personales, estamos en permanente contacto vía WhatsApp, intentando tener por lo menos una reunión por mes, lo cual, por ejemplo, nos permitió durante el 2019 y 2020 generar e idear distintas instancias de colaboración que han quedado plasmadas en nuestro fanpage RettLatina.

En estos dos años de vida hemos tenido el apoyo, entusiasmo y compromiso de Adrián Castillo, Deportista aficionado y Locutor Argentino, quién ha sido un amigo incomparable para RettLatina y para todas las organizaciones que la componen encontrándose permanentemente dispuesto a colaborar, nos ayudado a difundir las distintas actividades que hemos realizado en sus redes sociales personales, así como también, ha generado espacios de entrevistas para darnos a conocer e informar con respecto al Síndrome de Rett.

Recuerdo que al inicio de este transitar soñábamos con poder hacer un "Congreso Latinoamericano de Rett", sin imaginarlo, esta pandemia y lo que ha conllevado nos permitió estar bastante unidas, realizar y estar presente en distintas actividades de manera virtual.

El año pasado especialmente para Octubrett logramos gestar conversatorios en conjunto, además de participar de manera activa en las charlas que cada organización realizaba con destacados especialistas vía telemática.

Este trabajo, por ejemplo, permitió que Elizabeth Cadena de Ecuador, supiera de la existencia de RettLatina, nos contactará y se sumará al grupo. Elizabeth hoy tiene el propósito de poder crear una organización Rett en su país.

Puedo decir entonces que el sueño original se ha cumplido de alguna manera, pues pudimos derribar las barreras territoriales que nos obstaculizan concretando acciones en conjunto, a través de la vía telemática desarrollamos un trabajo voluntario que nos permitió orientar, acompañar e informar a las familias de América latina, con el objetivo principal de hacerlas sentir que no están solas en este proceso y direccionarlas a las organizaciones de nuestros países hermanos.

Finalizando, manifiesto que, aunque sé que aún nos queda mucho por hacer como RettLatina y como organizaciones individuales (pues cada una avanza a su ritmo y objetivos), seguimos entrelazadas con sueños comunes. Un ejemplo de ello es el anhelo de conocernos de manera presencial en un futuro no muy lejano, y seguir por la senda de la colaboración que nos permita seguir informando, educando y visibilizando el Síndrome de Rett.

Agradezco la invitación a la Asociación Española de Síndrome de Rett (AESR) para escribir estas líneas sobre RettLatina, un espacio hermoso que hemos construido con mucho respeto, entusiasmo y generosidad.

Jessica Cubillos A.  
Co Fundadora y secretaria  
Fundación Caminamos Por Ellas y  
Ellos Síndrome de Rett Chile

# Asamblea General de RSE



## Meet the new Board:

- Becky Jenner – President (UK)
- Stella Peckary – Treasurer (Austria)
- Laura Kanapieniene – Secretary (Lithuania)
- Sandrine Eifermann Soutarson – (France)
- Bojana Milanov – (Serbia)



El 21 de noviembre de 2020 se celebró la Asamblea Anual de la Rett Syndrome Europe, donde se procedió a la anunciada renovación de cargos.

Resultó elegida, entre otros, Laura Kanapieniene para el cargo de Secretaria de dicha asociación. Laura, es socia de AESR y colabora activamente con nosotros en el día a día de la asociación a través de diferentes áreas de trabajo. Nos alegramos mucho por ella y también por la asociación europea, pues es una perso-

na extraordinariamente valiosa en todos los sentidos.

¡Felicitaciones a los elegidos! Desde AESR os deseamos mucha suerte y el mejor de los resultados en vuestra labor.

Muchas gracias también a Caroline Lietaer, Yvonne Milne, Danijela Szili y Wilfried Ashalter, como equipo saliente, por el esfuerzo y dedicación empleados en estos años.

[LEER MÁS](#)

# Asamblea General de Feder

El 19 de septiembre, la Asociación Española de Síndrome de Rett estuvo presente en la Asamblea Anual de Socios de FEDER representando a los afectados de nuestro país.

Agradecemos a FEDER su gran labor en el ámbito de las enfermedades raras y destacamos la magnífica organización de esta importante cita realizada en unas circunstancias nada fáciles. ¡Gran trabajo! ¡Enhorabuena!

[LEER MÁS](#)





Primer Premio. "Nadando". Autor: Mar Miñana

Todos los veranos, la AESR convoca un Concurso internacional de fotografía Rett abierto a la participación de todos. Un año más y fruto de este Concurso, AESR ha lanzado su Calendario Solidario 2021 acompañado de una selección de extraordinarias imágenes llenas de creatividad y emoción.

Con la compra de este calendario estarás ayudando a financiar terapias a las personas con síndrome de Rett, ya que su recaudación irá destinada íntegramente a las ayudas que AESR ofrece a las familias para estas terapias tan necesarias.

Podéis conseguirlo pinchando [AQUÍ](#)

# Tercer Concurso de fotografía y calendario AESR

# ¡Gracias por vuestra solidaridad!

El euro solidario  
Mapfre a favor de  
AESR



Desde AESR queremos felicitar a Fundación MAPFRE por su gran iniciativa "Eurosolidario", además de agradecerles enormemente que hayan incluido nuestro proyecto "Autonomía Personal en el Síndrome de Rett" en 2020, siendo todo lo recaudado destinado a ayudar a las familias de AESR con los gastos correspondientes a terapias. También queremos dar las gracias a sus empleados por su solidaridad y el apoyo a nuestro proyecto.

Gracias a este proyecto, 91 personas con síndrome de Rett de nuestro país recibieron en 2020 terapias que, hoy en día, no están cubiertas por la Administración.

Por último, nos gustaría destacar muy especialmente la implicación de Mónica Muñoz y Carlos Giner, sin los cuales este proyecto no hubiese sido posible.

## Lotería de Navidad y lotería del Niño

Como es tradicional, AESR reservó un número de Lotería de Navidad para compartir con socios y simpatizantes. Y como novedad, también lo hicimos con la Lotería del Niño. Los números de este año fueron el 33.103 y el 80.732 respectivamente. Esta vez no hubo suerte, pero seguiremos intentándolo y compartiendo ilusión..



# Gala SOMOS PACIENTES

AESR estuvo presente en la VII Jornada Somos Pacientes: "Futuro del movimiento asociativo: lecciones de la pandemia". En ella se ha hablado de los nuevos desafíos de las asociaciones de pacientes y de la participación de los mismos en el proceso de I+D de los medicamentos, además de entregar los VI Premios Somos Pacientes.

Como sabéis nuestro proyecto "Miradas que hablan" era uno de los finalistas dentro de la Iniciativa de servicio al paciente. Lamentablemente, en esta ocasión no resultó

ganador, pero seguiremos trabajando para conseguir que las personas con síndrome de Rett puedan comunicarse, independientemente de sus características, ya que el lenguaje oral no es la única manera de comunicarse.

Podéis ver la Jornada completa [AQUÍ](#)

Queremos agradecer a la Fundación Farmaindustria y a Somos Pacientes la iniciativa y la inclusión de nuestro proyecto dentro de los finalistas.



# UN AÑO EN IMÁGENES

Os ofrecemos un resumen de todos los momentos maravillosos en donde hemos podido comprobar que a pesar del duro camino podemos contar con la solidaridad, el calor y el apoyo de la sociedad.





# POR UN RETTO DE PRIMERA (Villanueva de Ávila)

El 2020 comenzó con la donación de la iniciativa solidaria Por un Retto de primera, que recorrió en bicicleta la distancia entre las localidades de Villanueva de Ávila y Villarreal a favor del síndrome de Rett.





# FESTIVAL DE DANZA DE LA ESCUELA DE CRISTINA GARCÍA (Cantabria)

Gala a favor de AESR, música y danza interpretadas por la Escuela de Danza Cristina García llenaron de arte el escenario del teatro de Los Corrales de Buelna, en Cantabria.



# DONES I CIÈNCIA AL BOTÀNIC

11 DE FEBRER - XARRADES

Jardí Botànic de la UV

Sala Hort de Tramoieres, 19 h

**Ana Juan**

Professora Titular de Botànica i investigadora (UA)

*Mamá, quiero ser Botánica*

**Carmen Agustín**

Professora Contractada

Doctora de Biologia Funcional (UV)

*La síndrome de Rett,  
una malaltia femenina poc freqüent*

## DÍA DE LA MUJER Y LA NIÑA EN CIENCIA 2020 (Valencia)

Con motivo del "Día de la Mujer y la Niña en Ciencia 2020", en el Jardín Botánico de la Universidad de Valencia se celebró una interesante conferencia sobre el síndrome de Rett de la mano de Carmen Agustín, profesora universitaria e investigadora participante en FinRett.



## CAMPAÑA "NECESITAMOS TUS TAPONES"

En febrero de 2020, finalizó la campaña Necesitamos tus tapones, preciosa idea de AESR-Navarra que surgió para dar visibilidad al síndrome de Rett a través de la recogida de tapones de plástico para reciclar.





# DOCUMENTAL LAS NIÑAS CONTRA EL GIGANTE (Madrid)

Este documental sobre el síndrome de Rett, realizado por la ACSR, se proyectó en Madrid el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Contó con la asistencia de numerosas familias de AESR entre el público. La recaudación del evento fue destinada a FinRett.

**29 | 02 | 2020**  
**18:00 h.**  
Rastro Madrid c/San Cayetano, 5 Madrid, 28005



**SE ACERCA  
EL ESTRENO  
EN MADRID!**  
**Si no puedes venir,  
compra tu entrada  
para la fila cero!**

documental  
+ bebida  
+ aperitivo  
Por gentileza de:

FLOR  
ESQUEVA   
DUNKIN'

Un documental sobre la vida con Rett

 Compra ahora tus entradas  
en [entradium.com](https://entradium.com)  
[entradium.com/events/las-ninas-contra-el-gigante-madrid](https://entradium.com/events/las-ninas-contra-el-gigante-madrid)

Disponemos de una fila CERO para colaboraciones.

# DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



La AESR acudió a la plaza del Ayuntamiento de Valencia junto a otras asociaciones y miembros de FEDER para participar en una mesa informativa. Nuestra trabajadora social, Lourdes Xaixo, y Vanessa López, miembro de AESR, explicaron la problemática del Rett. Os dejamos los enlaces:



Entrevista televisiva en La 8 Mediterráneo.

Artículo para la revista Mètode de la Universidad de Valencia.

En Madrid, AESR fue entrevistada en cadena COPE, donde participaron Eva Valera (delegada de AESR en Madrid), Leticia Barreda (Directora Ejecutiva de AESR) y el Dr. García Peñas, Jefe de la Unidad Multidisciplinar Rett creada en el Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid. Podéis escuchar la entrevista radiofónica **AQUÍ** (minutos 19'-33'):

En Zaragoza, colaborando con el Mercado del 13, AESR participó en una mesa hexagonal donde se habló de las enfermedades raras, de inclusión, etc. Médicos e investigadores contaron sus experiencias y los medios que tienen para afrontar esta problemática.



## ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El 5 de marzo tuvo lugar el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Madrid presidido por S.M. la Reina. El acto subrayó los tres ejes que marcan el movimiento asociativo: la investigación, los servicios de referencia y la transformación social.



## VI MASTER CLASS CYCLE RETT EN CDO COVARESA (Valladolid)



De nuevo disfrutamos del gran acontecimiento que supuso la VI Master Class Cycle Rett en el CDO COVARESA S. XXI de Valladolid. Año tras año transmitiendo fuerza, vitalidad y enorme cariño.



# LA PERIMETRAIL RETT SERRA VERNISSA (Xátiva)

Nos trajo muchísimas emociones en su quinta edición, una carrera exitosa, especial y solidaria con el síndrome de Rett.



# CONCURSOS HÍPICOS DE LUANCO 2020 (Asturias)

La Sociedad Ecuestre Luanco, junto a un grupo de personas comprometidas, pusieron en marcha iniciativa para recaudar fondos a favor de AESR.



 sorteosolidarioaesr

## Números premiados

082 - 1 Paseo en Barco  
342 - 2 Camiseta Fútbol Club Barcelona  
307 - 3 Vale comida o cena 30€ Cervecería Foskhus  
338 - 4 Vale comida o cena 40€ Cervecería Foskhus  
415 - 5 Camiseta Balonmano Bera Ibera femenino  
174 - 6 Camiseta Balonmano Bera Ibera femenino  
245 - 7 Camiseta Balonmano Bera Ibera femenino  
769 - 8 Bandera RCD Espanyol  
675 - 9 Camiseta Amaya Valdemoro  
327 - 10 Equipación Amaya Valdemoro  
181 - 11 Pantalóneta Amaya Valdemoro  
657 - 12 Camiseta Cancer mama  
611 - 13 Ropa Inter Movistar Fútbol Sala  
585 - 14 Chaqueta Mujer  
497 - 15 Calote ciclismo  
079 - 16 Chandal Martutene  
321 - 17 Camiseta Paseo Martutene  
438 - 18 Lote de vinos  
306 - 19 Conservas del Reyno  
642 - 20 Caja Queso Albeniz

 sorteosolidarioaesr

189 - 35 Comida o cena Bar Goxua

283 - 36(1) Semana de entrenamiento Curves

095 - 36(2) Semana de entrenamiento Curves

207 - 36(3) Semana de entrenamiento Curves

797 - 36(4) Semana de entrenamiento Curves

479 - 36(5) Semana de entrenamiento Curves

436 - 36(6) Semana de entrenamiento Curves

010 - 36(7) Semana de entrenamiento Curves

401 - 36(8) Semana de entrenamiento Curves

389 - 36(9) Semana de entrenamiento Curves

027 - 36(10) Semana de entrenamiento Curves

246 - 37 Collar + llavero Montse

810 - 38 Productos deportivos Curves

408 - 39 Collar + pulsera Montse

071 - 40 Sesión Espalda Sana María Jesús

587 - 41 Collar + Broche Montse

523 - 42(1) Adorno vidrio fundido

520 - 42(2) Adorno vidrio fundido

315 - 43 Gorra Unsain Grupo

276 - 44 Mochila Unsain Grupo

285 - 45 Mochila Unsain Grupo

 sorteosolidarioaesr

642 - 20 Cufia Queso Albeniz

153 - 21 Botella Garnatxa

249 - 22 Botella Garnatxa

815 - 23 Botella Garnatxa

485 - 24 Botella Garnatxa

191 - 25 Limpieza de coche Talleres Mutilva

772 - 26 Limpieza de coche Talleres Mutilva

832 - 27 Limpieza de coche Talleres Mutilva

165 - 28 Limpieza de coche Talleres Mutilva

215 - 29 Limpieza de coche Talleres Mutilva

689 - 30 Corte caballero Pinup Saloon

135 - 31 Productos Farmacia Ana Paredes

744 - 32 Maleta de viaje Caligrama

179 - 33 Aspirador Caligrama

829 - 34 Productos Ortopedia Albeniz Galé

189 - 35 Comida o cena Bar Goxua

283 - 36(1) Semana de entrenamiento Curves

# LA CARRERA SOLIDARIA DE ZIORDIA (Navarra)

Tuvo presente al síndrome de Rett en sus boletos solidarios.



# PARTICULARES Y NEGOCIOS SOLIDARIOS

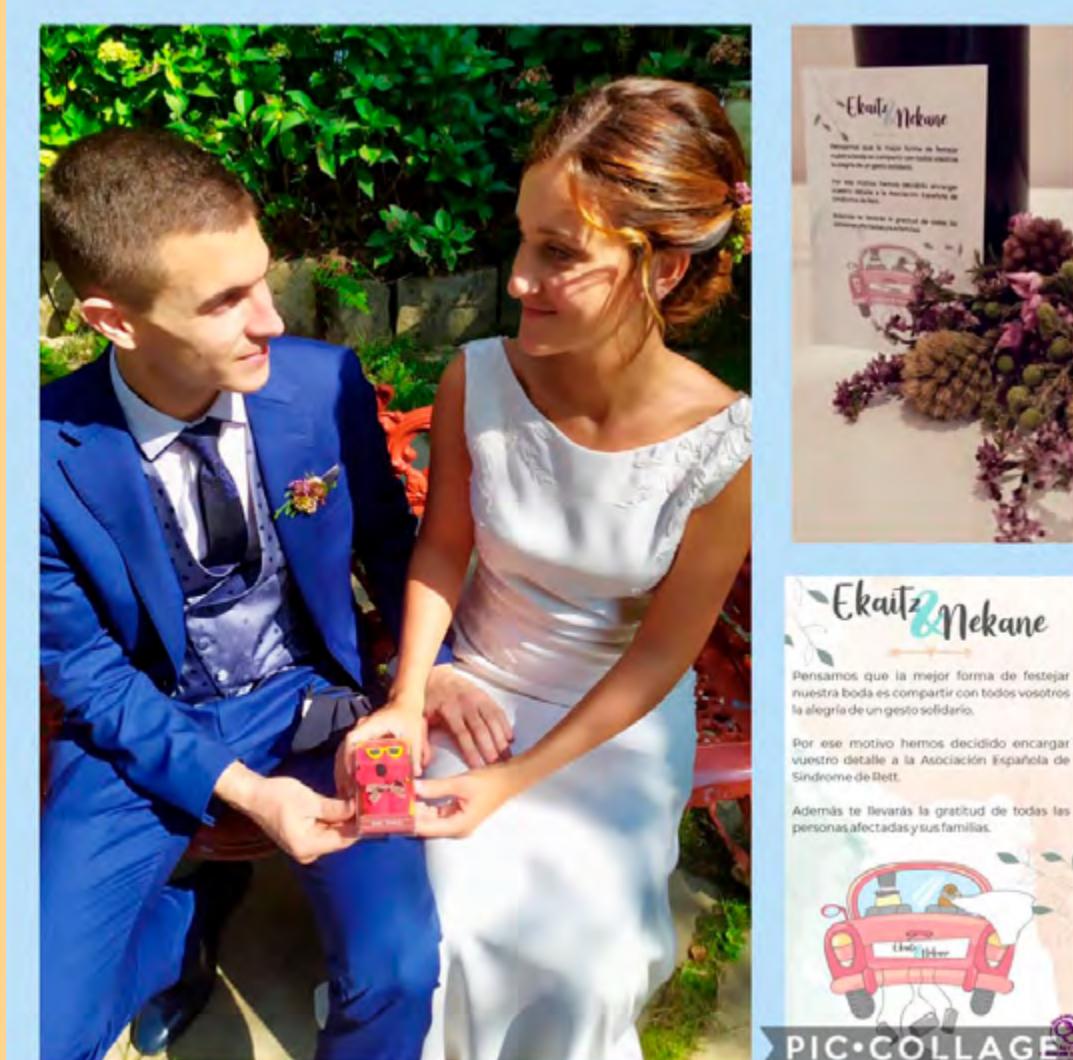


## CARNICERÍA JAMONERÍA EUSEBIO (Almería)

solidaria con la Asociación  
Española de Síndrome de  
Rett.

## BODA DE EKAITZ Y NEKANE (Gipuzcoa)

El 12 de septiembre, se celebró el enlace de Ekaitz y Nekane en Bergara (Guipúzcoa). Una preciosa boda que tuvo un detalle maravilloso con el síndrome de Rett entregando a los invitados un bonito regalo encargado a AESR.



# EN OCTUBRE MES DE LA CONCIENCIACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT

Con este vídeo, hecho de momentos irrepetibles, dimos la bienvenida a octubre, mes de "Concienciación del Síndrome de Rett.

[VER VIDEO](#)





**VALENCIA SE VISTE  
DE COLOR RETT**





El 29 de octubre pudimos contemplar las impresionantes fachadas de la Ciudad de las Artes y las Ciencias, el Ayuntamiento de Valencia iluminándose con el color morado para concienciar a la sociedad sobre el síndrome de Rett.



## PATERNA Y BAEZA

El Ayuntamiento de Paterna y la fuente de la Moraleda en Baeza teñidas de morado para visibilizar el síndrome de Rett.





## ESCAPARATE RETT EN ÚBEDA

Durante el mes de concienciación, si caminasteis por la ciudad renacentista de Úbeda (Jaén), pudisteis ver en la calle Trinidad 34 un hermoso escaparate dedicado al síndrome de Rett lleno de artículos solidarios de AESR, lo hizo Federópticos Trinidad.

# ENTREVISTA TELEVISIVA A LA DELEGADA DE LA AESR EN JAÉN



Nuestra delegada en Jaén Susana Serrano y su marido Juan Varela, realizaron una extensa entrevista sobre el síndrome de Rett dentro del programa Baeza Hoy de la cadena La loma TV.

[VER ENTREVISTA](#)

# GENEROSA DONACIÓN DE "ORO DE CÁNAVA"

La Cooperativa Nuestra Señora de los Remedios de Jimena (Jaén) nos hizo entrega de la donación correspondiente a la edición solidaria de Aceite "Oro de Cánava" 2020 a favor del síndrome de Rett. Un gran producto para una gran causa.



# TELECINCO ENTREVISTA A JOSELE FERRÉ

Magnífica entrevista de Informativos Telecinco a Josele Ferré, miembro de la Junta Directiva de AESR.

**VER ENTREVISTA**



# AGRADECIMIENTOS

ACSR	Fundación Josep Carreras
Administración de lotería "La Diosa Fortuna"	Fundación ONCE
ARQUITECTURAR SL	GW Research Ltd
Asociación de Enfermedades Raras D'genes	Hospital Infantil Niño Jesús
Ayuntamiento de Baeza (Jaén)	Hospital La Princesa de Madrid
Ayuntamiento Villanueva de Ávila	Hospital San Joan De Deu
Ayuntamiento de Porcuna	INICIATIVAS VIRTUALES SA
Ayuntamiento de Jimena (Jaén)	Irisbond
Ayuntamiento de Zizur	La Fábrica de Palabras
Carnicería-Jamonería Eusebio, de Almería	LUJUCE S.L
CDO Covaresa S. XXI	Mane&Maria Global Transfers S.L
Centro de terapias APTC (Valencia)	Mr. Hair
Club de Esports de Muntanya Serra Vernissa	Perimetral Rett Serra Vernissa de Xátiva
Comité Científico FINRETT	Pladiser montajes e instalaciones SL
Cooperativa de aceite Ntra. Sra. Virgen de los Remedios, de Jimena (Jaén)	Plásticos Alser - New Polymers & Compound
Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid	Podema Retail SL
C. Igualdad y políticas Inclusivas Comunidad Valenciana	RSE
C. Sanidad Universal y Salud Pública Comunidad Valenciana	Rett UK
Ciudad de las Artes y las Ciencias, Ayto. de Valencia y Ayto. de Paterna	Rett Expertise Centre Netherlands-GKC
Desciegues Navarra	RettSyndrome.org
Escuela de Danza Cristina García	Sociedad Ecuestre Luanco
Factory bike leganes s.l	Somos pacientes y farmaindustria
Farmacia ALICUN	Universidad de Málaga
Federópticos Trinidad, Úbeda (Jaén)	Universidad de Valencia
FEDER	Universidad Miguel Hernández
Fundación MAPFRE	Instituto de Neurociencias de Alicante

# entRettodos

Boletín anual nº 5 de la Asociación  
Española de Síndrome de Rett.

Edición: Febrero, 2021.  
Asociación Española de Síndrome  
de Rett. c/ Sollana, 28, bajo. 48013  
Valencia.  
CIF: G96041959  
Tel: 963 740 333.  
Email:[info@rett.es](mailto:info@rett.es)  
**[www.rett.es](http://www.rett.es)**

Redacción: Iván Sierra, Yolanda  
Corón y Leticia Barreda.

Maquetación y Edición gráfica:  
Leticia Barreda

Colaboran en este número:  
Sol Solís, Mr. Hair, Jessica Cubillos,  
Lara Ramos y Lourdes Xaixo y Laura  
Blázquez.