

Asociación Princesa Rett



Entidad declarada de Utilidad Pública desde 2021

C/ Maruja Mayo nº1 06011 Badajoz

675030045

www.miprincesarett.es

¿QUÉ ES?

Es un trastorno del neurodesarrollo de origen genético que ocurre casi exclusivamente en el sexo femenino y que conduce a una discapacidad grave.

SINDROME DE RETT

CAUSA

El SR se debe a una mutación en el gen MeCP2, que codifica un proteína de unión a metilCpG y está localizado en el brazo largo del cromosoma X en Xq28.

¿EN QUÉ CONSISTE?

Afecta a casi todos los aspectos de la vida de la persona: su capacidad para hablar, caminar, comer e incluso respirar de forma normal.

SÍNTOMAS

EPILEPSIA
FRECUENTES PROBLEMAS RESPIRATORIOS
TRASTORNO COGNITIVO GRAVE
PROBLEMAS DEL SUEÑO
PÉRDIDA DEL HABLA
ESTEREOTIPOS PARTICULARES
ESCOLIOSIS
PROBLEMAS DE DEGLUCIÓN Y MASTICACIÓN
BRUXISMO Y ALTERACIONES BUCODENTALES

TRATAMIENTO

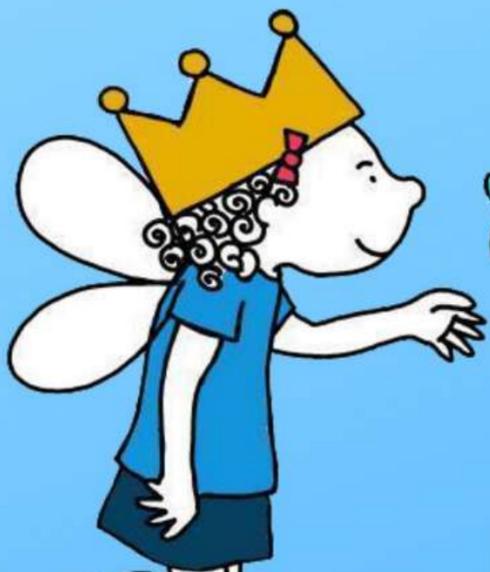
Fisioterapia, ergoterapia, logopedia, musicoterapia, hidroterapia, cariñoterapia, tratamiento a la epilepsia, alimentación balanceada, seguimiento medicamentoso y estomatológico e higiene bucal.

SINDROME DE RETT EN ESPAÑA

1
DE CADA
15.000 NIÑAS
NACIDAS
VIVAS



SIGUENOS EN
REDES SOCIALES





Asociación

QUIÉN SOMOS

LA ASOCIACIÓN PRINCESA RETT NACE EN 2013 ANTE LAS NECESIDADES DE FAMILIAS CON NIÑAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE RETT

ES UNA ASOCIACIÓN SIN ÁNIMO DE LUCRO, DE ÁMBITO ESTATAL Y DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EN 2021



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

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



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 numero uno en atención social.



QUÉ HACEMOS

LÍNEAS DE ACTUACIÓN



01

INFORMACIÓN

Orientación y apoyo a las personas con SR y sus familias a nivel social, psicológico, sanitario, formativo, etc.

02

DERECHOS

Defensa y mejora de los derechos de las personas con Síndrome de Rett.

03

INVESTIGACIÓN

Impulsar y financiar líneas de investigación en el Hospital de referencia San Juan de Dios de Barcelona.

04

COMUNIDAD

Divulgación de la enfermedad y participación comunitaria. Aumentar la visibilidad ante las instituciones, personal sanitario, sociedad y medios de comunicación.

2021

Asociación
Colaboradora

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Investigación

+ 419.000€

"Aproximaciones Terapéuticas en modelos de Síndrome de Rett" es un proyecto dirigido por la doctora Ángels García Cazorla que tiene como objetivo describir mapas cerebrales con vistas a desarrollar terapias mediante las nuevas tecnologías para las enfermedades neurológicas graves en la infancia.

"Hace ocho años que la Asociación Princesa Rett apoya la investigación del Síndrome de Rett en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Desde entonces, ha sido largo el camino recorrido y, aunque a veces la investigación pueda parecer lenta, lo cierto es que nuestros investigadores están esperanzados con las vías que se van abriendo al conocer más y mejor esta enfermedad"

Han trabajado en 3 proyectos:

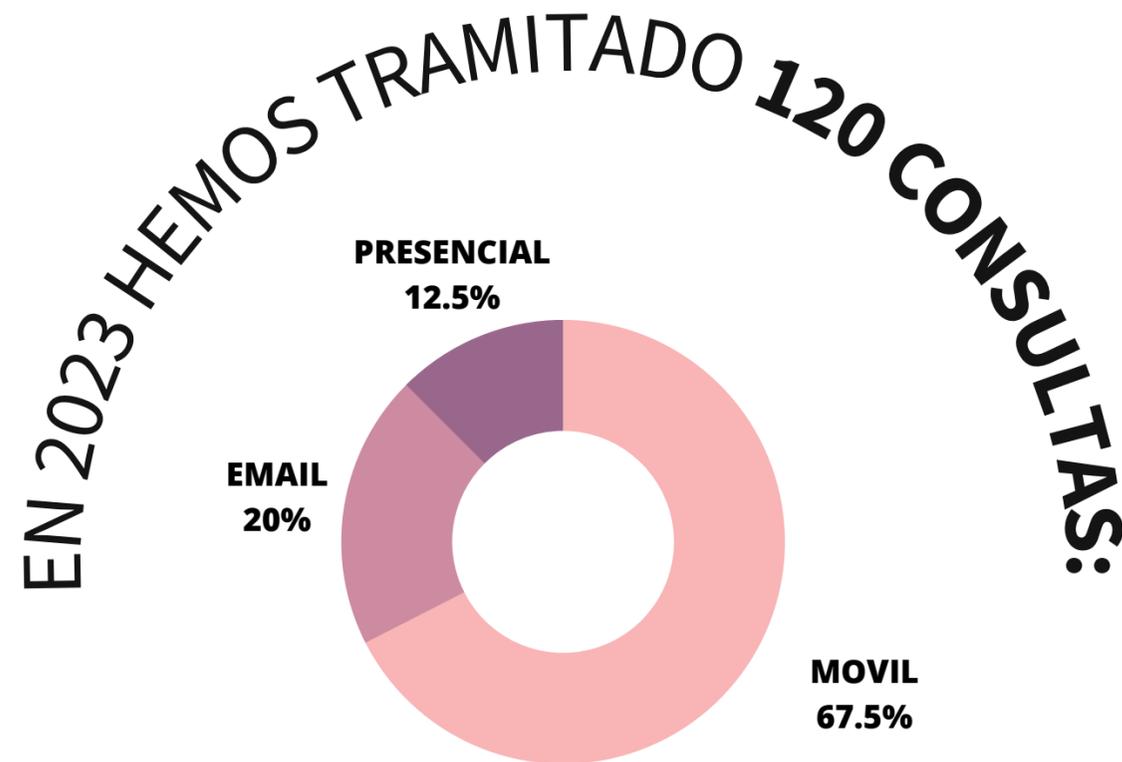
- Disfunción Gabaérgica en Síndrome de Rett: búsqueda de nuevas dianas terapéuticas.
- Síndrome de Rett y disfunción metabólica e inflamación: aplicaciones farmacológicas.
- Dieta Rett: Alteración de la historia natural de la enfermedad mediante la intervención metabólica.
- Contratación de Cristina Grau, técnico de laboratorio, y co-financian la contratación de Uliana Musokhranova, estudiante pre-doctoral que realiza su tesis en Síndrome de Rett.



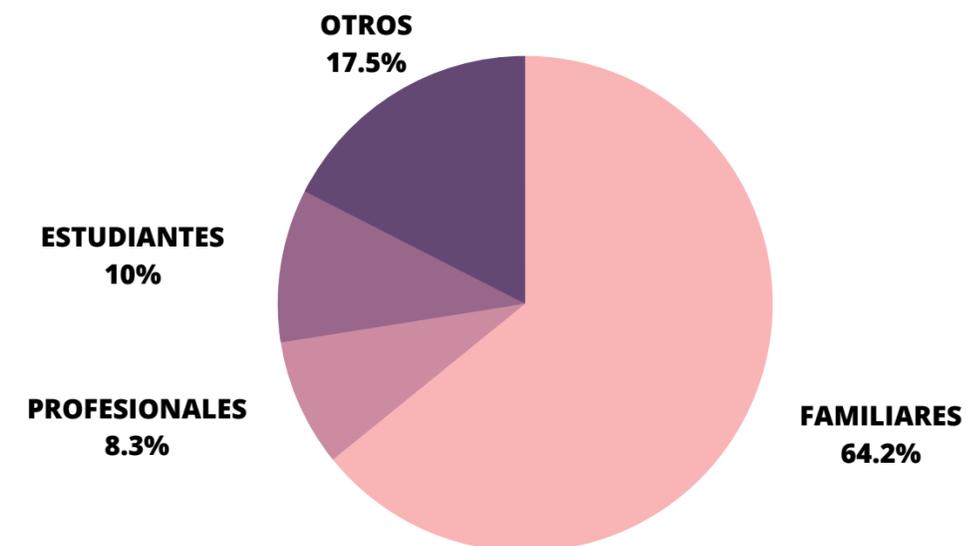
Rango de atención 2023

- + de 223 socios colaboradores que apoyan los fines de la Asociación
- + de 55 familias socias afectadas por la enfermedad del SR
- + de 40 niñas socias afectadas por la enfermedad del SR

Acogida a recién diagnosticados. Derivación a Servicios propios y de otras entidades. Información sobre prestaciones sociales, orientación y elaboración de informes para la solicitud y/o reclamación del Certificado de Discapacidad. Seguimiento de casos con necesidades especiales.



12 FAMILIAS CON NUEVO DIAGNÓSTICO SR
12 FAMILIAS CON NECESIDADES ESPECIALES



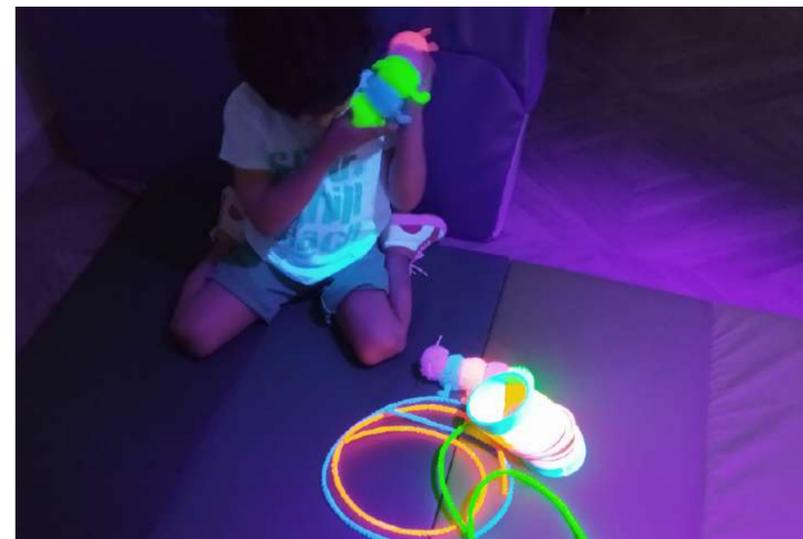
CENTRO AVANZADO TERAPÉUTICO CROMO-SOMOS

En 2019 fundamos un centro de referencia estatal dirigido a enfermedades raras donde se promueven **herramientas vanguardistas y más punteras** del momento. Son terapias muy costosas para las familias y que no son cubiertas desde la seguridad social.

Atención a niñas y niños con Síndrome de Rett y otros trastornos del Neurodesarrollo

FISIOTERAPIA NEUROLÓGICA
PSICOMOTRICIDAD
COMUNICADORES VISUALES (SISTEMAS ALTERNATIVOS Y AUMENTATIVOS DE LA COMUNICACIÓN)

TERAPIAS INTENSIVAS MÉTODO THERASUIT
TERAPIA ROBÓTICA INNOWALK
TERAPIA CON PERRO
AULA SENSORIAL SISTEMA SHX





JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Políticas Sociales

EN 2022 ACREDITACIÓN DE PLAZAS SUBVENCIONADAS POR LA JUNTA DE EXTREMADURA SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

10 PLAZAS ATENCIÓN TEMPRANA (0-6 AÑOS)

35 TRATAMIENTOS HABILITACIÓN FUNCIONAL (6 A 65 AÑOS)



ACTUALMENTE ATENDEMOS A 25 USUARIOS EN BADAJOZ

10 USUARIOS DE ATENCION TEMPRANA CON DIVERSIDAD DE DIAGNÓSTICOS (TRANSTORNOS DEL LENGUAJE, ALTERACIONES EN EL DESARROLLO, TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO, ETC)

17 USUARIOS DE FORMA PRIVADA DIAGNOSTICADOS CON DIVERSAS PATOLOGÍAS (SINDROME DE RETT, SINDROME DE PETTYGREW, TEA, OTROS)

Equipo

El trabajo en equipo es la clave

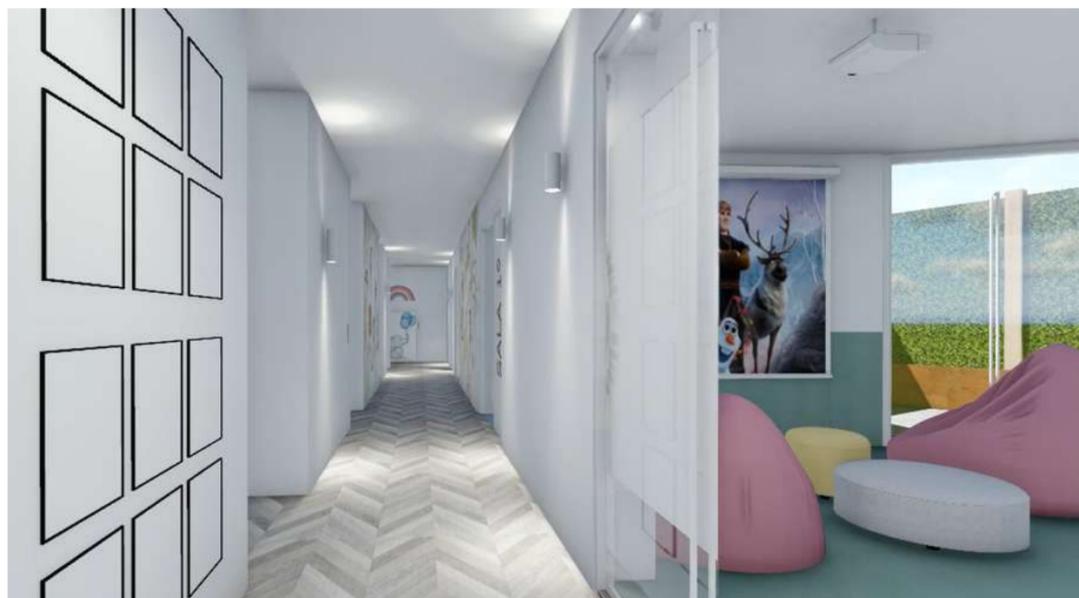
- Dos trabajadoras sociales
- Fisioterapeuta
- Psicóloga
- Logopeda
- Pedagoga Terapéutica
- Técnico especializada en perro terapéutico
- Auxiliar administrativo
- Traductora



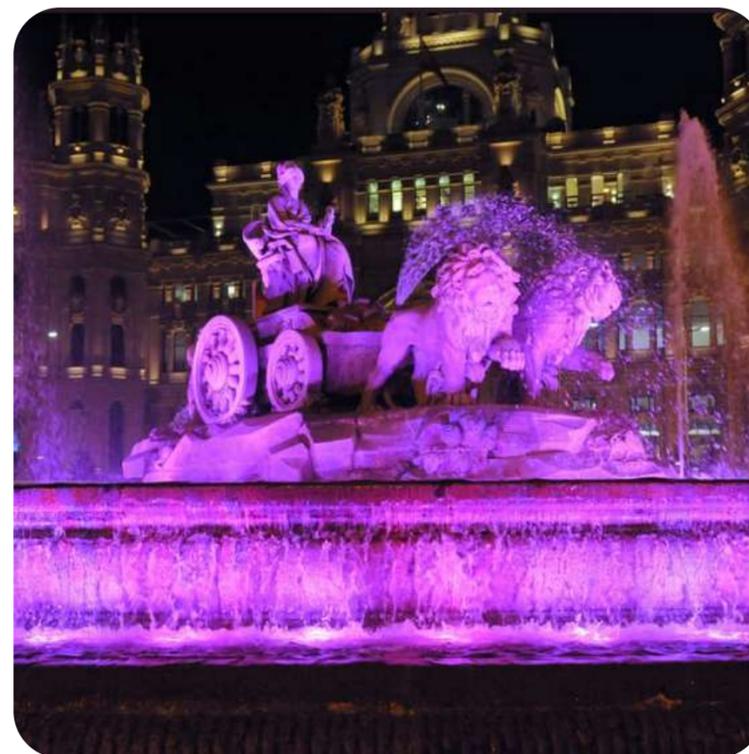
¿HACIA DÓNDE VAMOS?

Centro de Día

En 2024 tenemos proyectado la obra y creación del futuro Centro de Día especializado en enfermedades raras destinado a niñas con Síndrome de Rett y otras patologías relacionadas con enfermedades raras, para cubrir un servicio que todavía no existe en la Comunidad Autónoma de Extremadura. El rango de atención será de 10 usuarias/os creando un entorno saludable que promueva el bienestar, la estabilidad y sea rico en oportunidades.



Actividades divulgativas

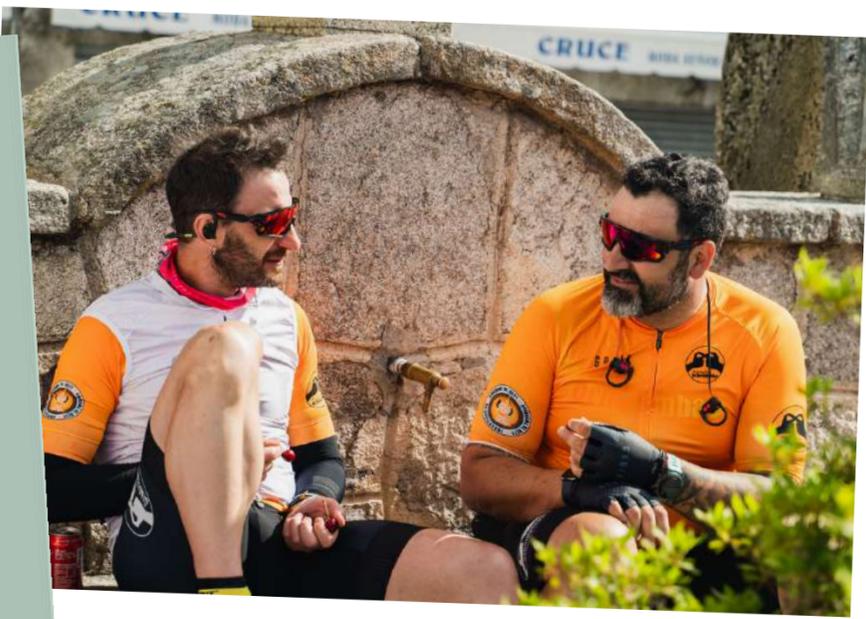
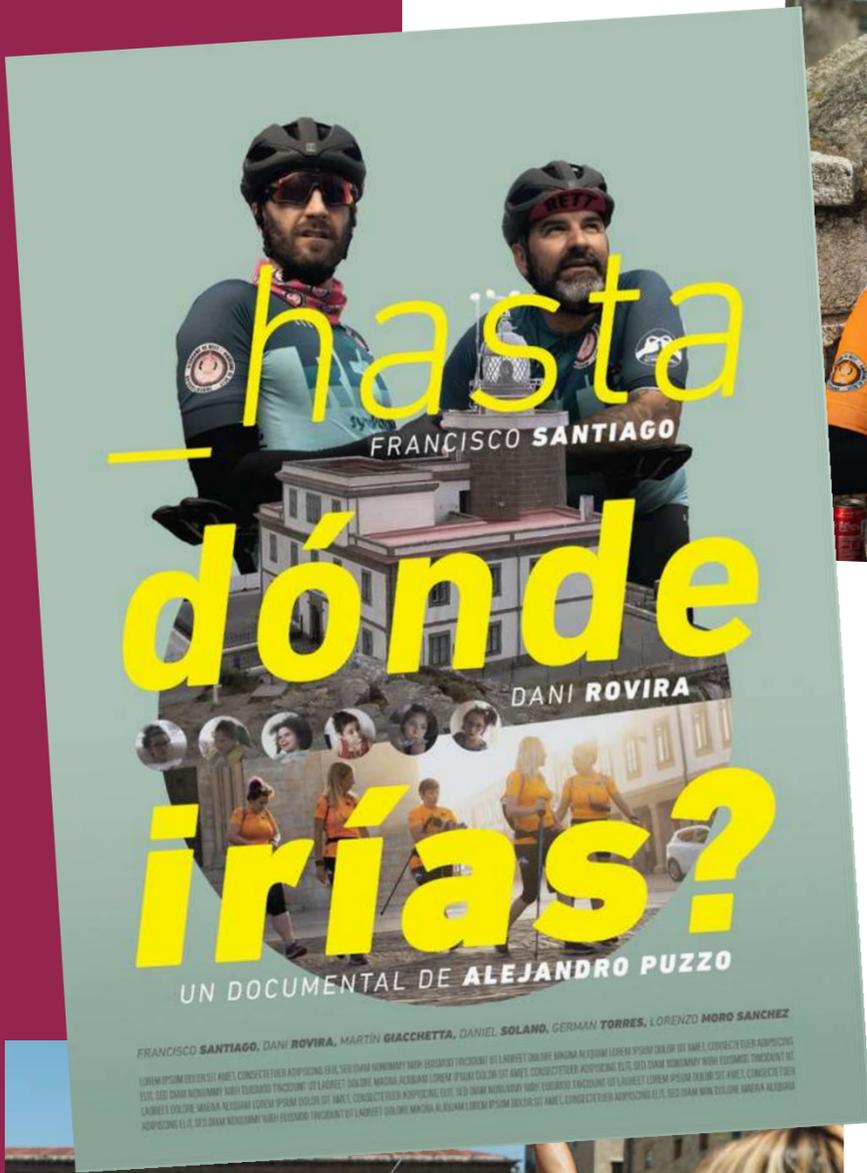


FOMENTO DEL DEPORTE Y ACTIVIDAD FÍSICA

Carrera Solidaria Hipotels Gran Conil
Torneo de IV Open de Pádel contra el Rett
Carrera Solidaria Puerta del descubrimiento
Carrera Solidaria contra el Rett Finisterret
Camino de Santiago
Día del Síndrome de Rett/Paseos en Kayak

ACTIVIDADES LÚDICAS

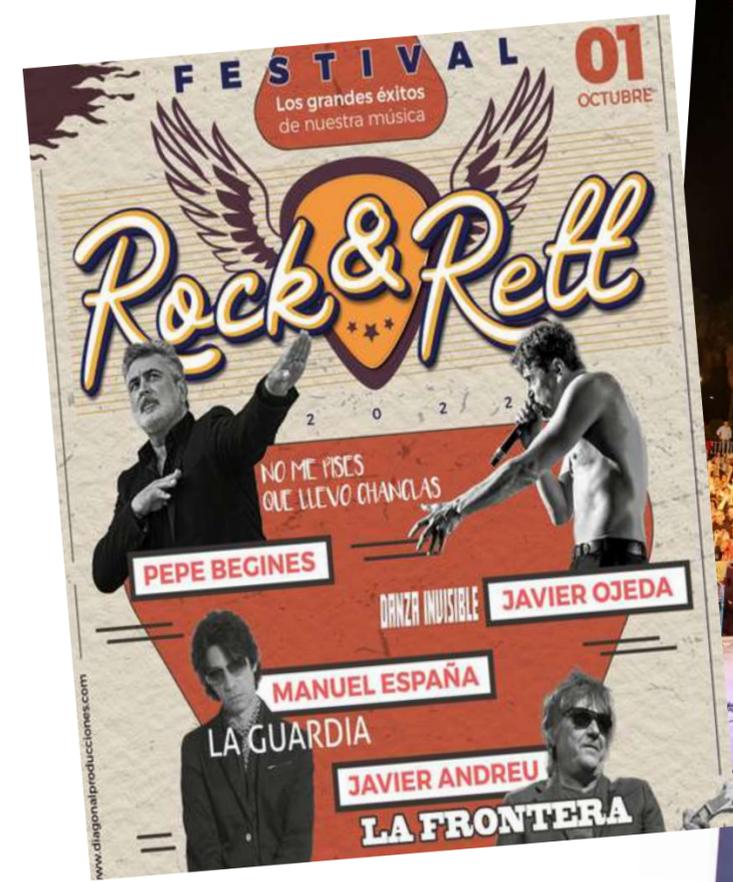
Gala Flamenca Navidad
Tatuajes Solidarios
Mercadillo Navidad Solidario
Bingo Solidario
Una hora Lorca
Día del Síndrome de Rett
Libro "Los que nunca callan"
Concierto Solidario Rock&Rett
Merchandising



En 2021 se grabó el documental "HASTA DÓNDE IRÍAS", la primera película documental protagonizada por el actor Dani Rovira, quien realiza un colosal viaje en bicicleta de más de 1.000 kilómetros desde Mérida hasta el Cabo de Finisterre

Las madres recorrieron por sus hijas el Camino de Santiago.

<https://www.youtube.com/watch?v=pd3HhGri0y0>



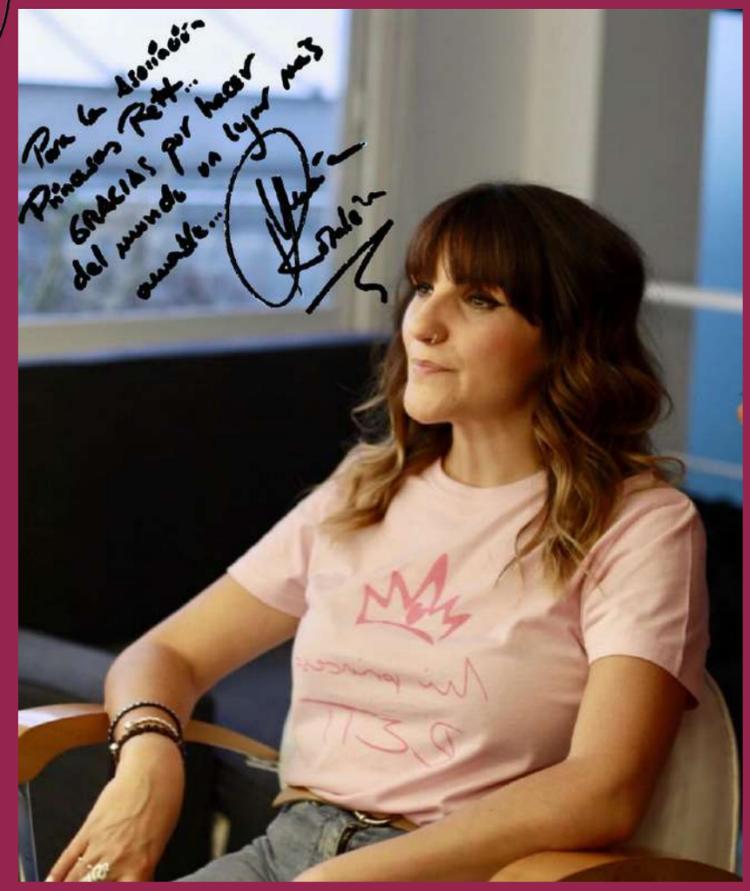
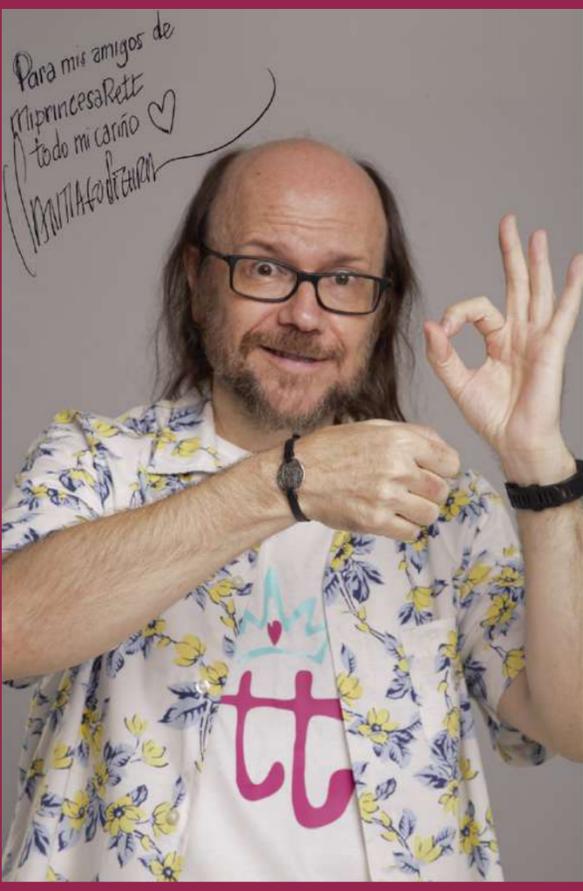
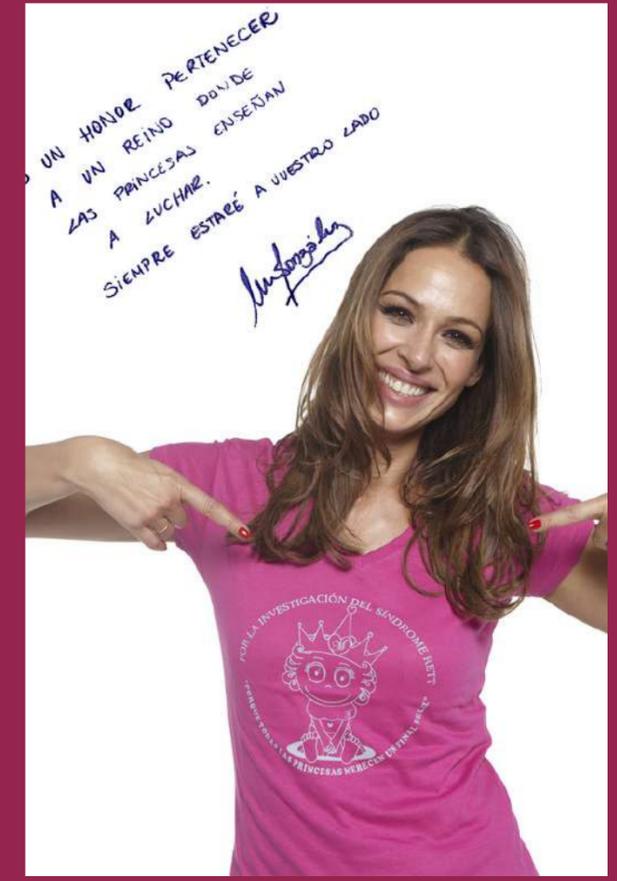
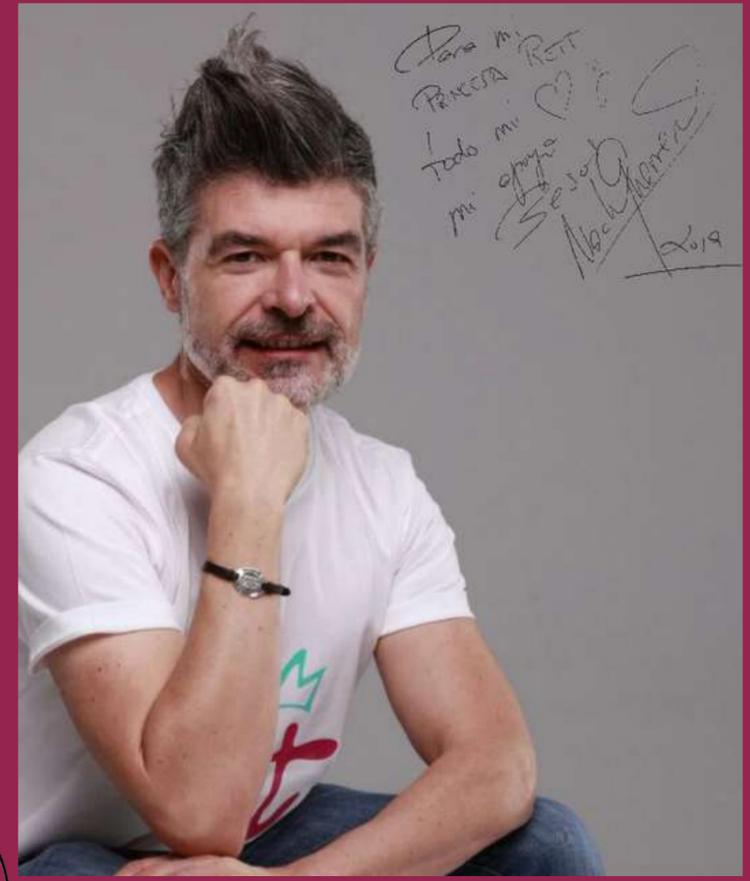
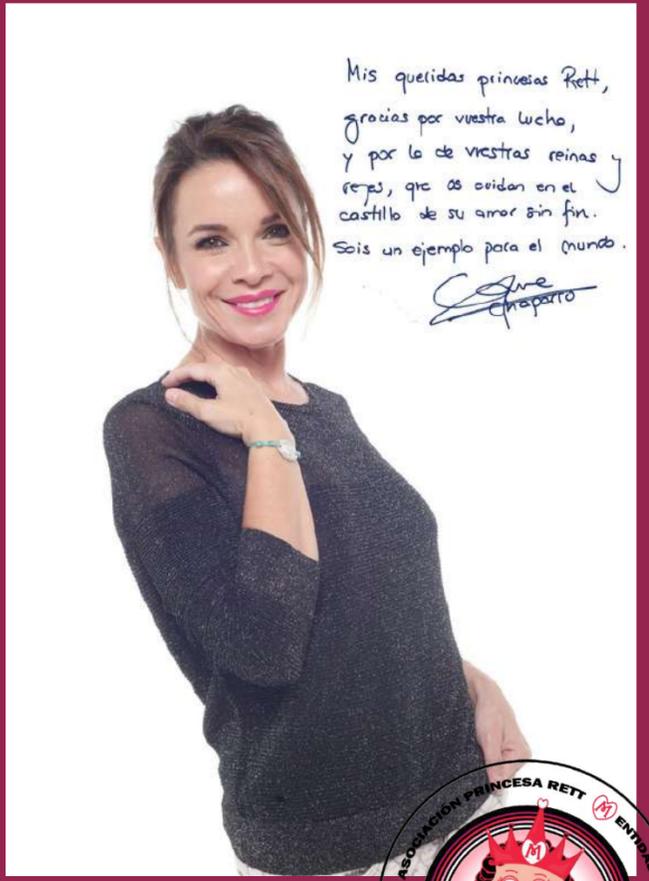
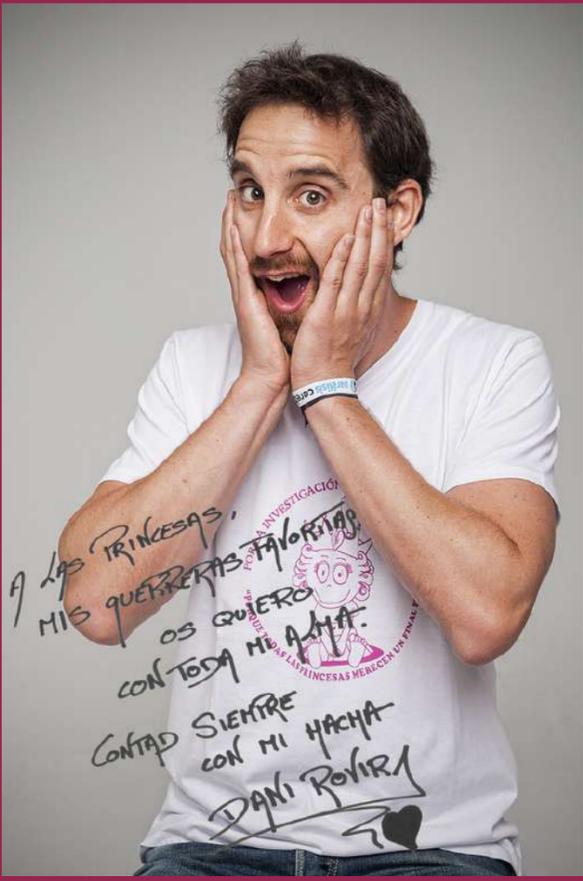
Visibilidad y captación de fondos para la investigación



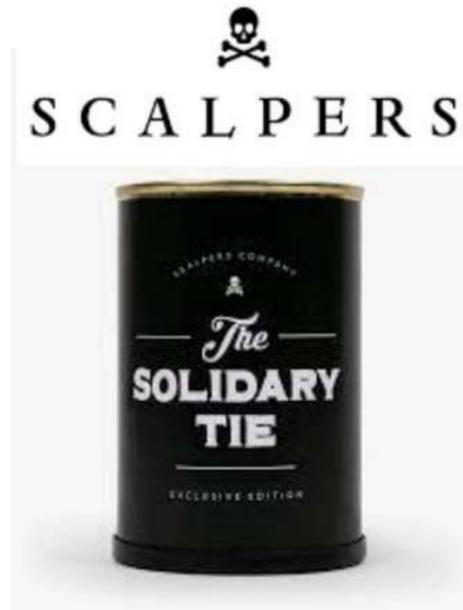
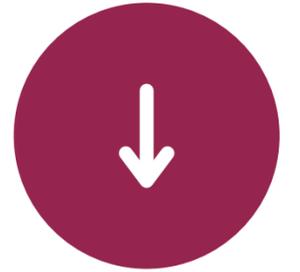
Visibilidad y sensibilización

GRAN IMPACTO SOCIAL GRACIAS A LOS PERSONAJES PÚBLICOS DEL MUNDO DEL CINE, TEATRO, MÚSICOS, DEPORTISTAS, ETC., DANDO ASÍ UNA ENORME VISIBILIDAD A ESTA ENFERMEDAD Y PUDIENDO FINANCIAR NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN





Colaboraciones



UNO_{de50}



UMILES®

ecovidrio
ENTIDAD SIN ÁNIMO DE LUCRO

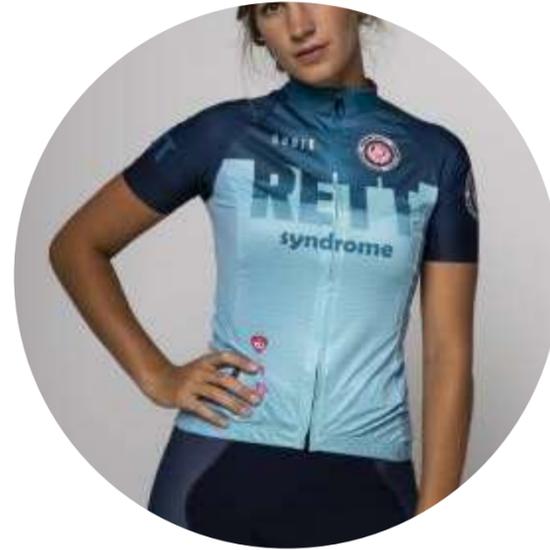
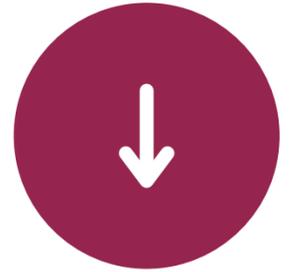

ALTA FIT
GYM CLUB

PALACIO QUEMADO

SINGLE ESTATE VINEYARD WINES

Merchandising

TIENDA SOLIDARIA



CONTÁCTANOS

INFORMACIÓN DE CONTACTO



675030045



@miprincesarett



miprincesarett@gmail.com



www.miprincesarett.es



C/ Maruja Mayo nº1 06011
Badajoz

