

# OCTUBRE: MES DE CONSCIENCIACIÓ DE LA SÍNDROME DE RETT



ASSOCIACIÓ CATALANA DE LA SÍNDROME DE RETT: 25 anys cuidant de les nostres filles i acompanyant les seves famílies



## 1 QUÈ ÉS LA S. DE RETT?

Un desordre del neurodesenvolupament per una mutació en el cromosoma X. El nadó neix completament sa, però la malaltia li provoca una regressió als 6-18 mesos que paralitza el seu desenvolupament i li comporta una gran invalidesa de per vida.

## 2 ALGUNS SÍMPTOMES

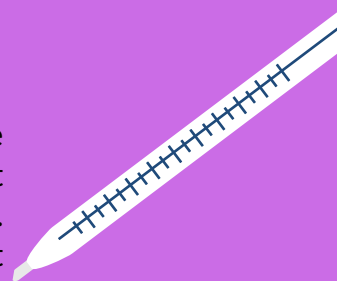
Pèrdua total d'habilitats lingüístiques - Problemes motors que els impedeixen caminar- Estereotípies a les mans que els impedeixen fer-les servir- Epilèpsia- Creixement retardat - Apnea i hiperventilació - Dificultat per mastegar - Problemes digestius i de la son - Escoliosi severa a l'esquena

## 3 A QUI AFECTA?

Gairebé íntegrament a dones. A tot l'Estat hi ha **3.000 casos** diagnosticats i molts sense diagnosticar. La ACSR representa **80 afectades** de Catalunya i les seves famílies.

## 4 OBJECTIUS: INVESTIGACIÓ

Un dels tres objectius de la ACSR és donar suport a la investigació de la malaltia per a la qual encara no hi ha cura. Per això, hem creat **FINRETT** juntament amb l'**Asociación Española de Síndrome de Rett**. Tenim dos projectes d'investigació en marxa i hem llançat periòdicament convocatòries per a nous projectes científics.



## 5 OBJECTIUS: DIA A DIA

La vida d'una afectada amb Rett és complicada i les seves famílies no ho tenen gens fàcil. El grau de discapacitat, incloent la mobilitat és molt elevat. Pel que un altre dels objectius de la ACSR és donar **suport i serveis a les famílies** en el dia a dia oferint teràpies i ajuda psicològica a les famílies que ho necessitin.



## 6 OBJECTIUS: VISIBILITZAR RETT

La ACSR i els seus socis organitzen anualment una sèrie d'esdeveniments solidaris que tenen com a objectiu donar a conèixer la malaltia i la recaptació de fons. Les quantitats recaptades es destinen íntegrament a la investigació de Rett i a les teràpies de les seves associades. Els nostres esdeveniments anuals són la RETT RACE de Sant Boi, la SOPAR SOLIDARI RETT ...



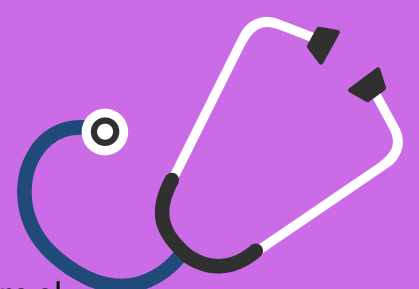
## 7 COM AJUDAR?

Tant si ets un ciutadà particular, com si ets empresa o administració pública, segur que trobem moltes maneres d'ajudar-nos: amb el teu temps, una donació o col·laborant en alguna de les nostres iniciatives en curs.

Ens pots contactar a través del web: [www.rett.cat](http://www.rett.cat)

Correu electrònic: [secretaria.rett@gmail.com](mailto:secretaria.rett@gmail.com)

Xarxes Socials: @rettcats



## 8 DOCUMENTAL I MITJANS

[Aquí](#) podràs veure l'avanç del documental RETT "Les nenes contra el gegant" estrenat a: Bilbao, Barcelona, Madrid i Girona

[Aquí](#) podràs llegir l'article de La Vanguardia

[Aquí](#) l'article a El Correo

[Aquí](#) veuràs la nostra intervenció a La Sexta Notícies

[Aquí](#) la nota de premsa de la cadena SER