



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Objetivos de AESR

La razón de su existencia es ayudar a la mejora de la calidad de vida de los afectados y a la defensa de sus derechos e igualdad de oportunidades.

¿Cómo conseguimos nuestros objetivos?

- ❖ Acogiendo y Asesorando a las Familias Rett.
- ❖ Formando Grupos de Apoyo para lograr, **entRettodos**, mejorar toda clase de recursos.



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

¿Cómo conseguimos nuestros objetivos?

- ❖ **Mejorando la atención Médico-Asistencial** promoviendo la **investigación**, fomentando la **colaboración multidisciplinar** y promoviendo la **formación específica** entre profesionales.
- ❖ **Mejorando la atención Educativa de Calidad**, fomentando la **dotación de recursos** y **formación** a lo largo de todo el ciclo de vida de los afectados.
- ❖ **Garantizar las prestaciones Socio-Económicas** a que se tengan derecho y sean necesarias.
- ❖ **Compartiendo información** y haciendo **visible** la enfermedad a través de diferentes **eventos académicos, lúdicos, culturales y deportivos**; así como participando activamente en los medios de comunicación.



PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

¿Quiénes conforman AESR?

AESR está conformada fundamentalmente por **padres de afectados por esta enfermedad.**

❖ **Los Socios:** De entre los socios surgen:

- **Junta Directiva:** Encargada de ejecutar los acuerdos de la Asamblea General, asume la gestión y representación de la Asociación.
- **Delegados:** Representantes territoriales de la Asociación, son herramientas imprescindibles para llevar a cabo los objetivos de AESR.

❖ **Dos Trabajadoras Sociales y una Administrativa:** Apoyos fundamentales para AESR.



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

¿Quiénes conforman AESR?

A nivel asociativo, cada vez son más el número de socios que se adhieren a nuestra asociación convirtiendo a AESR en la organización referente en síndrome de Rett a nivel nacional.

Actualmente, contamos con **382** socios. En el último semestre hemos crecido en más socios que todo el 2018.

AESR forma parte de **FEDER**, pero también ha traspasado fronteras, integrándose en organizaciones Rett internacionales como **Rett Syndrome Europe**, con los que también compartimos sinergias.



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Delegaciones AESR

- ❖ **Valencia - Sede Central**
- ❖ **Valladolid - Enero 2011**
- ❖ **Toledo - Febrero 2013**
- ❖ **Pontevedra - Febrero 2013**
- ❖ **Badajoz - Febrero 2013**
- ❖ **Granada - Mayo 2014**
- ❖ **Madrid - Julio 2014**
- ❖ **Cantabria - Febrero 2016**
- ❖ **Zaragoza - Febrero 2016**
- ❖ **Cádiz - Febrero 2017**
- ❖ **Asturias - Febrero 2017**
- ❖ **Almería - Noviembre 2017**
- ❖ **Murcia - Marzo 2019**
- ❖ **Navarra - Marzo 2019**



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

¿Cómo nos organizamos?

Grupos de Trabajo: Calidad de Vida, Investigación, Visibilidad y Comunicaciones, y Servicios Centrales.

A pesar de todo lo alcanzado, **queda todavía mucho por hacer** para conseguir la **mejora de la calidad de vida** de las personas con síndrome de Rett.

Ante este reto, definimos nuestro **Plan General de Actuación**, a través de estos grupos de trabajo, conscientes de las **dificultades**, pero **ilusionados con la esperanza de crear un futuro mejor** para los que están y para los que vendrán.

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Calidad de Vida

- ❖ **Convenio Centro Atención Multidisciplinar - HNJ.**
- ❖ **Jornada Socio-Sanitaria Nacional, Escuela de Padres...**
- ❖ **Proyecto Formación Rett en Centros.**
- ❖ **Nuevo Modelo Financiación Terapias.**
- ❖ **Convocatoria Delfinoterapia en Mundomar (Benidorm).**



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Calidad de Vida

- ❖ **Préstamo Temporal Comunicadores y Formación a Centros. Actualmente AESR posee 10 Comunicadores repartidos por Delegaciones.**
- ❖ **Lanzado Estudio Comunicadores Visuales Rett.**
- ❖ **Estudios Rett (Psicología, Hidroterapia, etc.).**



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Investigación

- ❖ **Lanzada primera convocatoria FINRET.**
- ❖ **Convenio Farmacéutica - Primer Ensayo Clínico Rett en España.**
- ❖ **Impulsar Colaboración Biobancos.**



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Visibilidad y Comunicaciones

- ❖ **Imagen Corporativa: Logo AESR, Gestión y Diseño de la Web (AESR y FinRett), Merchandising, Tarjetas de Felicitación, etc.**
- ❖ **Revista Informativa Anual “EntRettodos”.**
- ❖ **Concurso Fotografía - Calendario 2020.**



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Visibilidad y Comunicaciones

- ❖ **Comunicaciones: Redes Sociales, Prensa, Radio, Televisión, etc.**
- ❖ **Apoyo a Eventos.**
- ❖ **Relaciones Institucionales.**
- ❖ **Difusión en las Aulas.**
- ❖ **Dípticos para Hospitales.**



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Servicios Centrales

En el ámbito interno, hemos reforzado nuestro equipo de profesionales aumentando a dos el número de Trabajadoras Sociales.

Ellas, junto con la Administrativa, son el eje central en la atención directa y apoyo a las familias, y diversifican nuestras fuentes de financiación a través de la solicitud de ayudas institucionales y subvenciones.



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Servicios Centrales

- ❖ **Atención a las Familias.**
- ❖ **Voluntariado.**
- ❖ **Encuentro Nacional de Familias y Encuentros Territoriales.**
- ❖ **Búsqueda de Ayudas Institucionales y Subvenciones: Creación y Justificación de Proyectos, etc.**



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Servicios Centrales

- ❖ **Gestión Administrativa.**
- ❖ **Logística y Envíos.**
- ❖ **Lotería Navidad AESR.**
- ❖ **Regalo “*Feliz Cumpleaños*”.**



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Servicios Centrales

Desde los Servicios Centrales se gestionan los diferentes Servicios Externos que AESR tiene contratados:

- ❖ **Asesoría Jurídica a disposición de los Socios.**
- ❖ **Asesoría Laboral, Fiscal y Contable.**
- ❖ **Asesoramiento LOPD.**
- ❖ **Servicios Informáticos.**