



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.

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.



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

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**.



Asociación Española
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

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.).**

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Investigación

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

PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN 2019

Visibilidad y Comunicaciones

- ❖ **Imagen Corporativa: Logo AESR, Gestión y Diseño de la Web (AESR y FinRett), Merchandaising, 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*”.

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.