

MEMORIA 2023

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA EL SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAYBI (AESRT)

ÍNDICE:

- I. REUNIONES / CONGRESOS / CHARLAS.
- II. INVESTIGACIÓN/SIO/DIFUSIÓN.
- III. SOCIAL.
- IV. ACTIVIDADES BENÉFICAS.
- V. SUBVENCIONES Y AYUDAS.
- VI. DONATIVOS PARA LA AESRT, 2022.
- VII. VENTA DE LIBROS "AMIGOS DE LA MANO GENIAL".
- VIII. AYUDAS REPARTIDAS A LAS FAMILIAS.

I. REUNIONES / CONGRESOS / CHARLAS:

ENERO 2023 14/01/2023	Charla: DOS HERRAMIENTAS LEGALES PARA BENEFICIAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EL PATRIMONIO PROTEGIDO Y LAS PRESTACIONES DE LA LEY DE DEPENDENCIA, impartida por Zoom, por Torcuato Recover Balboa, abogado especializado en derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. A esta charla se inscribieron 46 personas, y fue posible gracias a la ayuda concedida por MAPFRE en 2022.
MARZO Y ABRIL	Talleres de Encuentro y formación familiar "Los trastornos de conducta", impartidos por Ana Varona.
MAYO Y JUNIO	Talleres de Encuentro y formación familiar "Hermanos de las personas con discapacidad", impartidos por Ana Varona.
SEPTIEMBRE 22 al 24	Reunión Anual de Familias 2023, Bormujos, Sevilla, con un total de 108 asistentes, y 30 familias.
OCTUBRE Y NOVIEMBRE	Talleres de Encuentro y formación familiar "Educación emocional"
DICIEMBRE	Talleres de Encuentro y formación familiar, "Afectividad y Sexualidad, y Escolarización"



II. INVESTIGACIÓN/SIO/DIFUSIÓN:

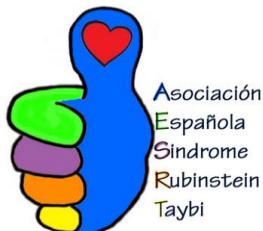
OCTUBRE 12/10/2023	SELAE , pública su lotería nacional de este día con nuestro logo en ella, dando visibilidad a la AESRT y al SRT
JUNIO 30/06/2023	RADIO DE ASTURIAS , Daniel González Plaza ha hecho una entrevista para la Radio de Asturias con motivo del día Internacional del SRT.
OCTUBRE 03/10/2023	Donación de la AESRT a la Fundación Rioja Salud para colaborar en la investigación del SRT: 13.060,39€
DICIEMBRE	SIO, con un total de 48 consultas

III. SOCIAL:

JULIO 3/07/2023	Día internacional del SRT, ILUMINACIÓN , conseguimos iluminar un total de 34 localidades y 53 monumentos, edificios y fuentes, por toda España.
SEPTIEMBRE 22/10/2023 a 24/10/2023	Encuentro Anual de Familias SRT, Bormujos, Sevilla 2023. El fin de semana del 22/24 se septiembre tuvo lugar el encuentro anual de Familias SRT en Bormujos. El CEU San Pablo nos cedió sus instalaciones y el Exmo. Ayto. de Bormujos nos prestó servicios para que el encuentro fuese un éxito. Contamos con una asistencia de 108 personas.

IV. ACTIVIDADES BENÉFICAS:

ENERO 30/01/2023	Colegio CEIP SAN GREGORIO DE OSSET de Alcalá del Río, Sevilla, realizan una carrera solidaria. Total donación: 3.000,00€ (ingreso realizado el 17/02/2023)
FEBRERO	El Colegio público Ruperto Medina de Portugalete , tras su participación en los carnavales del año 2022 decidió donar la cantidad de 200 euros a la AESRT.
ABRIL	“Seis camino de diversidad Funcional” , libro con 6 relatos autobiográficos sobre autoayuda y discapacidad, las regalías irán para la AESRT.
MARZO	International College Spain Apoyo y difusión así como su generoso donativo.



Asociación
Española
Síndrome
Rubinstein
Taybi

JUNIO 04/06/2022	Mercadillo Solidario Kaskikos de Beriain , que se reparte entre 5 asociaciones una de ellas la AESRT. 694,25€
JUNIO 10/06/2023	OBEMVAS del Colegio ICS Olivia, Blue, Elna, Maga, Amelie y Sofía que hicieron cuadernos para venderlos en el International Bazar del ICS y lo donaron a la AESRT: 130,50€
JUNIO 25/06/2023	Mercadillo Solidario Jolasetta, Getxo , Carmen Fernández Olivares pone un Stand donde vende cuentos 90€, y Merchandising 306,30€
JULIO 4/07/2023	Colecta Benéfica del Colegio ICS , gestionado por Cristina Rodríguez-Fonseca, ingresan 6.750,00€
JULIO 24/07/2023	Bingo Solidario a favor de la AESRT, realizado por el Ayuntamiento de Langa . Ingresan 290,30€
SEPTIEMBRE 30/09/2023	VII Rural Color Run de disfraces, Gotarrendura, carrera benéfica a favor de la AESRT. Ingresan 530,00€
OCTUBRE	Sale a la venta el Juego Bloque a Bloque , por Jesús Álvarez, parte de los beneficios de su venta irán destinados a la AESRT.
DICIEMBRE	Participaciones Lotería de Navidad , nº 85697, participaciones a 5€, 1€ donativo AESRT.
DICIEMBRE 22/12/2023	Mercadillo Santo Tomas , Colegio público Ruperto Medina, donación 1.710,50€
DICIEMBRE 20/12/2023	Chocolatada Solidaria , organizada por el Ampa Santiago Delgado Donado 310,00€

V. SUBVENCIONES Y AYUDAS:

- **SOLICITADAS Y CONCEDIDAS:**

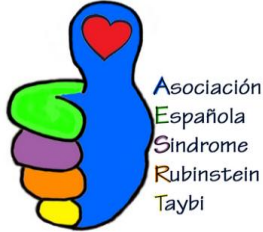
DICIEMBRE Solicitada: 20/12/2022	Fondos FEDER: Solicitada para gastos de mantenimiento tales como asesoría y LOPD. Concedido: 1.141,66€
-----------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



Resolución: 22/02/2023	
ENERO Solicitada: 16/01/2023 Resolución: 15/03/2023	CINFA, “la voz del paciente” Para Talleres de apoyo familiar Concedido: 2.500,00€
ABRIL Solicitada 24/04/2023 Resolución: 31/05/2023	V PROGRAMA IMPULSO CON APOYO DE MUTUA MADRILEÑA Ayudar económicamente a las familias en terapias y material Concedido: 2.527,88€

- **SOLICITADAS Y DENEGADAS O NO CONCEDIDAS:**

ENERO Solicitada: 30/01/2023 Denegada: Febrero 23 14/02/2023	XLI FSTA, fiesta solidaria por el trabajo y la alegría Terapias, Formación y Materiales para los afectados por el Síndrome de Rubinstein Taybi y sus familias.
ABRIL Solicitada: 03/04/2023 Denegada: 06/06/2023	VIII Brindis Solidario PROTOS -Encuentro anual de familias - Charlas y talleres - Ayudas económicas a familias
OCTUBRE Solicitada 9/10/2023	INECO “Tú Eliges 2023”



Asociación
Española
Síndrome
Rubinstein
Taybi

Denegada: diciembre	
DICIEMBRE Solicitada: 21/12/2023 Denegada: 30/01/2024	FSTA
JUNIO Solicitada: 02/06/2023 Denegada: 31/01/2024	Carrefour 2023 , Equipando a las personas con SRT

- **SOLICITADAS Y PENDIENTES DE RESOLVER:**

MARZO 28/03/2023	Programa Investigo , Elena Domínguez
OCTUBRE 5/10/2023	MAPFRE
NOVIEMBRE 22/11/2023	INGETEAM , proyecto solidario
NOVIEMBRE 17/11/2023	Convocatoria a la Investigación de EERR , Elena Domínguez
DICIEMBRE Solicitada 22/12/2023	Convocatoria Ayuntamiento de Bormujos Destinada a sufragar los gastos de creación y mantenimiento de la nueva página web.
DICIEMBRE Solicitada: 21/12/2023	FONDOS FEDER 2023-2024 Solicitada para gastos de mantenimiento tales como asesoría y LOPD.

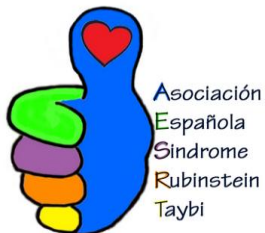


VI. DONATIVOS PARA LA AESRT, 2023:

05/01/2023	APYMA FUSTIÑANA-San Silvestre	857,00€
31/01/2023	Peña El Camarote	210,00€
06/02/2023	Donación cumpleaños Juan E.	300,00€
02/03/2023	C.P. Antonio Trueba	100,00€
20/04/2023	Colegio Antonio Trueba y Barrio de Repélega	220,00€
08/09/2023	Blackbaud Giving Found	366,59€
26/09/2023	Angel Fernandez Pradillo	95,00€
25/10/2023	SENDING y FREMAP, tapones	1.586,00€
15/12/2023	Ibermática	600,00€
11/12/2023	Mercedes Pascual Chorro	65,46€
04/03/2023	Alicia Martull Fariñas	500,00€
22/12/2023	Cesar Gómez	100,00€
28/07/2023	Ayto. de Langa	290,30€
Todo el año	Clínica Salud Global Madrid	3.870,55€

VII. VENTA DE LIBROS "AMIGOS DE LA MANO GENIAL:

Junio	Mercadillo Solidario Jolaseta, 7 unidades
Septiembre	Encuentro Anual de Familias Bormujos - Sevilla, 6 unidades
Diciembre	Mercadillo Santo Tomás, 3 unidades
Diciembre	Ibermática S.A, 45 unidades



Asociación
Española
Síndrome
Rubinstein
Taybi

VIII. AYUDAS REPARTIDAS A LAS FAMILIAS:

NOVIEMBRE	Programa Impulso con apoyo de Mutua Madrileña, un total de 41 beneficiarios, 34 menores y 7 adultos. Concedido: 2.527,88€ Repartidos de la siguiente forma: <ul style="list-style-type: none">- Menores(-21 años): 67,82€- Adultos (+21 años): 31,67€ Ingresado a los beneficiarios el 28/11/2023.
------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

IX. MÁS DATOS:

OCTUBRE 25/10/2023	Campaña Recogida de Tapones, UNA MANO AMIGA En el 2022 fuimos seleccionados para ser los beneficiarios de la recaudación de los tapones recaudados con la ayuda de SENDING y FREMAP, durante el 1 de septiembre del 2022 hasta el 30 de agosto del 2023, recaudando un total de 7.930 kilos los cuales nos reportaron unos beneficios de 1.586€. Gracias a todos los que colaborasteis con esta iniciativa.
-------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------