

## MEMORIA 2022

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

### ÍNDICE:

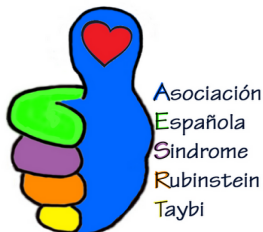
- I. REUNIONES / CONGRESOS / CHARLAS.
- II. INVESTIGACIÓN/SIO/DIFUSIÓN.
- III. SOCIAL.
- IV. ACTIVIDADES BENÉFICAS.
- V. SUBVENCIONES Y AYUDAS.
- VI. DONATIVOS PARA LA AESRT, 2022.
- VII. VENTA DE LIBROS “AMIGOS DE LA MANO GENIAL”.
- VIII. AYUDAS REPARTIDAS A LAS FAMILIAS.

### I. REUNIONES / CONGRESOS / CHARLAS:

<b>FEBRERO</b>	<p>FORMACIÓN: SEMINARIO ONLINE GRATUITO organizado por AEFA KABUKI sobre <b>“Personas con discapacidad: Escolarización e itinerario educativo. Ayudas vía beneficios fiscales”</b>. Los compañeros nos ofrecieron la posibilidad de asistir de forma gratuita a este evento, lo que aprovecharon muchos de nuestros socios.</p>
<b>MARZO</b> 27/03/2022	<p>La AESRT estuvo presente en la <b>Mesa Redonda sobre enfermedades raras que organizó el Ayuntamiento de Torrelodones</b> con motivo de la II Semana de la Salud de dicha localidad.</p> <p>Nuestro delegado territorial de Madrid, José Luis Martínez, compartió mesa con representantes de otras cuatro asociaciones (Síndrome de West, Síndrome de Jordan, Asociación SYNGAP1, Síndrome X-Frágil).</p> <p>Cada representante hizo una presentación de su asociación y del síndrome en cuestión. Tras estas experiencias, el Dr. Sergio Casas realizó su intervención hablando de la terapia génica. Finalizó su discurso ofreciéndose para ayudar en lo que estuviera en su mano apoyando la investigación de los diferentes síndromes y enfermedades raras.</p>



<b>ABRIL y JUNIO</b>	<p>Cristina Rodríguez Foseca asistió a la 3ª y 4ª <b>reunión del grupo de trabajo, para crear una Guía sobre el SRT</b>, en la que participan expertos de este síndrome a nivel mundial, así como asociaciones/grupos de apoyo de personas con SRT, y que lideran el Dr. Didier Lacombe de Francia, y el Dr. Raoul Hennekam de Holanda.</p>
<b>ABRIL</b>	<p>Bajo el lema “Hacia un 2030 lleno de esperanza”, volvemos a tener <b>participación en el X Congreso internacional de medicamentos huérfanos y enfermedades raras</b>, patrocinado por FEDER Y la Fundación MEHUER, nuestra secretaria Mónica Villarán acudió al congreso en representación de la AESRT. Este congreso tuvo lugar durante los días 26,27 y 28 de abril.</p>
<b>ABRIL</b> 26/04/2022	<p>Mónica Villarán, nuestra secretaria, acudió al <b>Webinar</b> impartido por FEDER sobre “<b>Patrimonio Protegido</b>”. <b>Este contenido está subido a la INTRANET de la web.</b></p>
<b>ABRIL</b> 09/04/2022	<p>FORMACIÓN: CHARLA “<b>Dificultades del comportamiento en el SRT</b>”, esta charla se lleva a cabo también gracias a la traducción de Cristina Rodríguez-Fonseca. Esta charla contó con 66 inscritos. Desde la AESRT y con la <b>Dra. Jane Waite</b>, profesora de psicología en la Universidad de Aston e investigadora honoraria en el Centro Cerebra de Trastornos del Neurodesarrollo de la Universidad de Birmingham, con mucha experiencia en los problemas que experimentan los niños y adultos con discapacidad intelectual (DI), trastornos del espectro autista (TEA) y otros síndromes genéticos, y, además, es una de las responsables de la elaboración de la GUÍA: DIFICULTADES DEL COMPORTAMIENTO EN EL SÍNDROME RUBINSTEIN-TAYBI. <b>Esta charla está grabada y los socios tienen acceso a través de la intranet.</b></p>
<b>ABRIL</b> 22/04/2022	<p>FORMACIÓN: Desde la Asociación SATB2 nos invitan a participar en una <b>charla/webinar gratuita sobre la nueva Ley de Discapacidad, impartida por María Eugenia Torres Costas</b>, Doctora en derecho, abogada, gestora y formadora.</p>



Asociación  
Española  
Síndrome  
Rubinstein  
Taybi

<p><b>MAYO</b> 12/05/2022 14/09/202</p>	<p>Nuestra administrativa Carmen González asistió al <b>Webinar impartido por FEDER</b> el pasado jueves 12 de mayo, en este webinar se profundizó sobre la <b>Ley de Mecenazgo</b> y se trataron temas interesantes a nivel de donaciones y todo lo que tiene que saber nuestra entidad a la hora de realizar acuerdos con empresas. <b>Esta información la podéis encontrar en nuestra intranet.</b></p>
<p><b>MAYO</b> 22/05/2022</p>	<p>ASAMBLEA GENERAL APROBACIÓN DE CUENTAS.</p>
<p><b>JUNIO</b> 26/06/2022</p>	<p>FORMACIÓN: Charla gratuita sobre <b>RECURSOS Y OPCIONES EDUCATIVAS EN LAS DIFERENTES COMUNIDADES AUTÓNOMAS</b>. Esta charla fue impartida por Laura Abadía, <b>Asesor Jurídico y Especialista en Educación Alumnado con Necesidades Educativas Especiales</b>, que nos dió una charla sobre itinerarios, recursos y opciones educativas en las diferentes comunidades autónomas. Laura Abadía pilota la Asociación Segundo Maestro que nace en Torreldones (Madrid), fruto de la necesidad de un grupo de padres y profesionales del mundo de la educación, por ponerse a trabajar para garantizar el derecho fundamental a la educación que tienen todos los niños. <b>Esta charla se ha financiado gracias a la subvención concedida de MAPFRE.</b></p>
<p><b>NOVIEMBRE</b> 12/11/2022</p>	<p>Charla “El desarrollo cognitivo y la conducta”, gracias a <b>la ayuda recibida este año por MAPFRE</b> podemos llevar a cabo esta <b>charla sobre EL DESARROLLO COGNITIVO Y LA CONDUCTA, que tendrá lugar el 12 de noviembre por la plataforma ZOOM y tendrá como Ponente a ANA VARONA URIARTE:</b> Psicóloga Experta en Psicología Educativa y máster en Educación Especial por la Universidad de Deusto. Le arropan más de 23 años de ejercicio profesional, y llega a nosotros a través de la <b>FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES INTELLECTUALES</b> del País Vasco en la que presta servicios como psicóloga del servicio de atención temprana y atención en la etapa escolar, siendo ponente experta en actividades formativas.</p>
<p><b>NOVIEMBRE</b> 26/11/2022</p>	<p><b>Gracias a la ayuda recibida este año por MAPFRE</b> ofrecemos de manera <b>gratuita</b> esta charla sobre :“<b>LA NUEVA REFORMA DEL CÓDIGO CIVIL, VISIÓN JURÍDICO- PRÁCTICA EN</b></p>



Asociación  
Española  
Síndrome  
Rubinstein  
Taybi

	<p><b>RELACIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: CAMBIOS, OPCIONES Y OTROS ASPECTOS DE INTERÉS</b>”, realizada por ZOOM, e impartida por TORCUATO RECOVER BALBOA: Abogado especializado en derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y Máster Universitario en Integración Sociolaboral de Minusválidos, por la Universidad de Córdoba y el Ministerio de Asuntos Sociales. Es coordinador nacional de la RED DE JURISTAS PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA, asesor jurídico de la Junta Directiva de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares y asesor jurídico de PLENA INCLUSIÓN Andalucía.</p>
--	--

## II. INVESTIGACIÓN/SIO/DIFUSIÓN:

<p><b>2022</b></p>	<p><b>TRANSFERENCIA FUNDACIÓN RIOJA SALUD</b> DE LA SUMA DE <b>23.682,53 €</b> para apoyar la investigación, tras la aprobación de cuentas 2021.</p>
<p><b>2022</b></p>	<p>HEMOS RESPONDIDO AL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN, A UN TOTAL DE 49 FAMILIAS QUE SE HAN PUESTO EN CONTACTO CON NOSOTROS.</p>
<p><b>JUNIO</b></p>	<p>ENTREVISTA POR LA FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA A JOSÉ LUIS MARTÍNEZ DEAMORIN, PADRE DE NACHO. “VIDAS CRUZADAS”, TERAPIAS QUE SACAN LO MEJOR DE NACHO.</p>
<p><b>JUNIO</b> 28/06/2022</p>	<p>ENTREVISTA A Dra. ELENA DOMINGUEZ GARRIDO (de Rioja Salud) EN “RADIO LIBERTAD”, EN EL PROGRAMA CIENTÍFICO <a href="#">“ENFERMEDADES RARAS”</a>.</p>
<p><b>JULIO</b> 03/07/2022</p>	<p>ENTREVISTA CANAL 24 HORAS, DE RTVE, A CARMEN FERNÁNDEZ OLIVARES, DÍA INTERNACIONAL DEL SRT.</p>
<p><b>JULIO</b> 03/07/2022</p>	<p>REPORTAJE A SARA MANRIQUE, DE <a href="#">EL ESPAÑOL DE CYL</a></p>
<p><b>JULIO</b> 03/07/2022</p>	<p>REPORTAJE <a href="#">“NORESTE MADRID”</a></p>
<p><b>JULIO</b> 25/07/2022</p>	<p>PUBLICACIÓN DE ARTÍCULO ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAYBI? EN LA GUÍA DE SALUD DEL LEVANTE DIGITAL (LEVANTE, EL MERCANTIL VALENCIANO).</p>



<b>SEPTIEMBRE</b> 16/09/2022	ENTREVISTA JAVI BESTEIRO en CADENA SER
<b>SEPTIEMBRE</b>	ENTREVISTA CONSALUD A JAVI BESTEIRO Y RAQUEL LLAMAS
<b>OCTUBRE</b> 18/10/2022	ENTREVISTA PARA LA <a href="#">TELEVISIÓN DE GUADALAJARA</a> A JUAN ÁNGEL LARRIUT CHENA, DELEGADO DE CLM

### III. SOCIAL:

<b>FEBRERO</b>	Establecemos contacto con otras asociaciones, concretamente con <b>AEFA KABUKI</b> (Asociación Española de Familiares y Afectados por el Síndrome de Kabuki), para establecer redes de asociacionismo y trabajar sobre intereses comunes.
<b>FEBRERO</b>	Nos ponemos en contacto con <b>GRANJA ESCUELA LA SALLE VALDEMORILLO</b> para interesarnos sobre posibles <b>CAMPAMENTOS DE VERANO INCLUSIVOS</b> en ésta localidad. Otras asociaciones como S. Williams ya tienen buena experiencia anterior, y S. Kabuki están estudiando participación verano 2023.
<b>JULIO</b> 03/07/2022	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El pasado 3 de julio desde la AESRT, celebramos el día Internacional del Síndrome de Rubinstein Taybi, y llevamos a cabo las siguientes actividades: <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Plántale cara a la adversidad:</b> Iniciativa que consiste en plantar un árbol. En nuestras redes sociales se puede ver un video de cómo loritz le planta cara al SRT, plantando un tilo de hoja pequeña.</li> <li>● <b>Ilumínate por el Síndrome de Rubinstein Taybi,</b> conseguimos que más de 50 lugares y más de 70 edificios se iluminaran de amarillo como muestra de solidaridad y colaboración con el SRT.</li> <li>● <b>I Marcha Solidaria Virtual a favor del SRT,</b> esta marcha contó con un total de 65 inscritos, y reportó unos beneficios de 239€.</li> </ul> </li> </ul>
<b>SEPTIEMBRE</b>	<b>Encuentro Anual de Familias SRT, Zaragoza 2022.</b>



30/09/2022 A 2/10/2022	El fin de semana del 1 de septiembre al 2 de octubre tuvo lugar el encuentro anual de Familias SRT en Zaragoza en el Hotel Hiberus, que contó con una asistencia de 106 personas.
------------------------------	---

#### IV. ACTIVIDADES BENÉFICAS:

<b>MAYO</b> 01/05/2022	<b>VIII Feria del Libro y la Cultura de Alginet.</b> Actividad solidaria por la Asociación comercial y empresarial de Alginet (ACEAL), por contar con nuestra Asociación como beneficiaria de las donaciones recibidas en la Feria.
<b>MAYO</b> 14/05/2022	<b>Mercadillo Solidario, venta de material realizado por los alumnos C.E.E. “Marques de Vallejo”</b>
<b>JUNIO</b> 04/06/2022	<b>Mercadillo Solidario de Beriain</b> , que se reparte entre 5 asociaciones una de ellas la AESRT.
<b>JULIO</b> 03/07/2022	<b>I Marcha Solidaria Virtual a favor del SRT</b> , esta marcha contó con un total de 65 inscritos, y reportó unos beneficios de 239€.
<b>JULIO</b> 03/07/2022	<b>Plántale cara a la adversidad:</b> Iniciativa que consiste en plantar un árbol. En nuestras redes sociales se puede ver un video de cómo loritz le planta cara al SRT, plantando un tilo de hoja pequeña.
<b>AGOSTO</b> 13/08/2022	<b>“V Marcha Controlada BTT cicloturista por el término de Langa”</b>
<b>AGOSTO</b> 20/08/2022	<b>“Partido de fútbol veteranos de Quintanar de la Orden contra veteranos Castilla la Mancha”</b> ,
<b>NOVIEMBRE</b> 05/11/2022	Cena Hermandad Siete Palabras y oración en el Huerto organiza una GRAN RIFA SOLIDARIA en la cena hermandad, cuyos beneficios van destinados a la AESRT
<b>NOVIEMBRE</b>	II CHOCOLATADA SOLIDARIA, organizada por la Bolsa de Caridad de la Cofradía de Ntra. Sra. de las Angustias, Quintanar de la Orden.



<b>DICIEMBRE</b>	Venta de Participaciones de lotería de Navidad a favor de la AESRT, a través de "TU LOTERO".
<b>2022</b>	VINO BODEGAS ARANDON, DONACIONES 2022: 24/02/2022: 1.900,80€ 23/11/2022: 491,04€

#### V. SUBVENCIONES Y AYUDAS:

##### - SOLICITADAS Y CONCEDIDAS:

<b>MARZO</b> 31/03/2022	<b>Mapfre</b> , XIII convocatoria de ayudas a proyectos sociales, solicitado para subvencionar terapias y servicios, profesionales independientes para impartir charlas y talleres y parte del salario del administrativo, con una cuantía de <b>10.000€</b> siendo el proyecto a desarrollar por un total de 12.500€.
<b>MAYO</b> 19/05/2022	El equipo <b>Happy Learning</b> , <a href="http://www.happylearning.tv">www.happylearning.tv</a> , ha dado <b>acceso gratuito</b> a su plataforma a un total de 31 familias socias. Esta licencia está valorada en <b>2.479,69 € anuales</b> , y es una oportunidad para utilizar otras herramientas para potenciar e implementar el aprendizaje de nuestros hijos.
<b>JUNIO</b> 9/06/2022	Ayuda IV <b>Programa Impulso</b> con apoyo de <b>Mutua Madrileña</b> , destinado a sufragar los gastos de terapias y materiales derivados del Síndrome, con una cuantía de <b>2.407,82 €</b> , <b>pendiente de justificar, recibir y repartir.</b>
<b>SEPTIEMBRE</b> 06/09/2022	La empresa SENDING en colaboración con FREMAP ha elegido nuestro proyecto " <b>Apoyo a las personas con SRT</b> ", que consiste en la realización de talleres/charlas sobre comportamiento, incluyendo un análisis de casos reales, como beneficiario de la misma, <b>para donarnos lo recaudado con la recogida de tapones solidarios.</b>



<b>OCTUBRE</b>	La <b>empresa INECO</b> promueve la campaña “TÚ ELIGES” entre sus empleados, resultando que nuestro proyecto recibe el mayor número de apoyos, y hemos quedado en primer lugar, recibiendo una ayuda de 6.000 €.
----------------	--

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

<b>FEBRERO</b>	Deniegan Fondos <b>FEDER 2021-2022</b> , solicitada a finales de 2021 para ayudar a cubrir los gastos de Asesoría y del Delegado de Protección de Datos.
<b>MARZO</b>	Deniegan <b>FSTA</b> : solicitado para terapias, materiales y formación a las familias.
<b>JUNIO</b>	Deniegan ayudas promocionadas a través del concurso <b>BRINDIS PROTOS</b>
<b>JULIO</b>	Deniegan <b>FONDOS LA CAIXA</b> , en el Programa de ayudas a proyectos de Iniciativas Sociales, Área social, Fundación la Caixa, Comunidad de Madrid, que se solicitó en 24/02/2022.

- **SOLICITADAS Y PENDIENTES DE RESOLVER:**

<b>DICIEMBRE</b>	<b>Fondos FEDER:</b> Solicitada para gastos de mantenimiento tales como asesoría y LOPD.
------------------	---

**VI. DONATIVOS PARA LA AESRT, 2022:**

<b>2.041,93€</b>	<b>Donativos simples a través de campaña de material de AESRT.</b>
------------------	--





1.980 €	Donativo simple a través de campaña vino ARADÓN.
5.105,78€	Donativo simple a través de campaña CALENDARIOS
1.230 €.	Donativo simple ASOCIACIÓN DE JUBILADOS “GURE BIZITZA” de S. Sebastián. (9/03/2022).
126 €.	Donativo simple de la Asociación comercial y empresarial de Alginet (ACEAL) tras la Feria del Libro y cultura de Alginet.
551,77 €.	Donación simple tras lo recaudado en el <b>Mercadillo Solidario de Beriain</b> , “Día solidario Kaskicos”. que se reparte entre 5 asociaciones una de ellas la AESRT.
268 €.	Donación simple a través del evento “ <b>V Marcha Controlada BTT cicloturista por el término de Langa</b> ”, lo recaudado se ha destinado a la AESRT.
721 € + 85,62 €.	Donación simple a través de evento organizado por la Asociación de Veteranos Fútbol Quintanar de la Orden tras “ <b>Partido de fútbol veteranos de Quintanar de la Orden contra veteranos Castilla la Mancha</b> ”, lo recaudado se ha destinado a la AESRT, y tras el partido los árbitros también donaron. (24/08/222+22/09/2022, Federación castilla la Mancha,
150€	Donación simple a través de evento solidario, boda de Marta y Ángel.
100€	Donación simple a través de evento solidario, boda de María del Mar y Ana.
150€	PULSERAS DE BODA <b>SONIA Y DAVID.</b>
28,80 €	Donación simple a través de evento solidario, Marta Curto, socia, ingresó 25 eur por unas pulseras solidarias
600 €	Donación simple a través de evento solidario, <b>comunión de Matilde.</b>
239€.	Donación simple a través de lo recaudado en la <b>I Marcha Solidaria Virtual a favor del SRT.</b>
1.774 €	<b>Clínica Salud Global.</b> Donativos por inasistencia a



<b>660 €.</b>	Yoga solidario (27/05/2022), Sara Manrique
<b>1.001,04€</b>	Donativos particulares.
<b>790€</b>	CENA HERMANDAD <b>NOVIEMBRE 2022.</b>
<b>855€</b>	CHOCOLATADA SOLIDARIA.

#### VII. VENTA DE LIBROS “AMIGOS DE LA MANO GENIAL:

<b>2022</b>	31 Cuentos “Amigos de la Mano Genial”
-------------	---------------------------------------

#### VIII. AYUDAS REPARTIDAS A LAS FAMILIAS:

<b>2022</b>	2.500 €, Cinfa, gastos 2021. 3.000 €, Ineco, gastos 2021. 2.407,82€ , Programa Impulso Mutua Madrileña: ya pedida justificación a las familias 11.000€, Mapfre, para gastos entre el 1/05/2022 - 31/01/2023, la partida a repartir entre las familias para gastos de materiales y terapias asciende a: 10.900€
-------------	---

#### IX. MÁS DATOS:

<b>OCTUBRE</b> 26/10/2022	Renovación Marca Comercial: presentamos la renovación de la marca comercial con un coste de 148,06€, por un plazo de 10 años, pendiente de resolución por la administración, plazo de respuesta de 8 meses.
------------------------------	---