

Participan:



Síndrome de Rett, un trastorno neurológico poco frecuente que afecta principalmente a niñas

Las personas diagnosticadas con esta enfermedad sin cura y sus familias reivindican más apoyos para terapias y cuidados. Con diversas sintomatologías y grados de afección, este síndrome suele conducir a discapacidades graves. En Aragón hay una veintena de casos diagnosticados

ZARAGOZA Tiene origen genético y afecta principalmente a niñas, causando problemas motores que requieren terapias y cuidados. El síndrome de Rett es un trastorno neurológico y el morado, su color.

Para visibilizar esta enfermedad, las fuentes de la plaza del Pilar, la plaza de España y la plaza de los Sitios se iluminaron de morado el pasado 29 de octubre, como muestra de apoyo del Ayuntamiento de Zaragoza a la campaña 'Octubrett' que cada año durante este mes se lleva a cabo en toda Europa.

«Que esto no se olvide, nuestras niñas siguen día a día con su enfermedad, y necesitamos la sensibilidad de la sociedad y el apoyo de las instituciones». Con esta frase, Fina Roselló, delegada en Zaragoza de la Asociación Española de Síndrome de Rett (AESR), resume el sentir de las familias de las personas diagnosticadas con este síndrome poco frecuente.



La fuente de la Hispanidad de Zaragoza se iluminó de morado para visibilizar este síndrome. AESR

Veinte casos

En Aragón están diagnosticados una veintena de casos. En Zaragoza, Fina Roselló explica que «somos un abanico muy amplio, tenemos afectadas desde los 36 años a las niñas más pequeñas, de 4 años. Entre ellas, dos gemelas que tienen el síndrome de Rett y también un niño».

Se estima que uno de cada 10.000 nacimientos está afectado por Rett en el mundo, siendo en ocasiones muy difícil diagnosticar en etapas tempranas, ya que, después de un periodo de desa-

Origen genético

■ El síndrome de Rett, descubierto en 1966 por el médico austriaco Andreas Rett, es una enfermedad de las denominadas raras. Es un trastorno grave del neurodesarrollo de origen genético que ocurre casi exclusivamente en el sexo femenino y que conduce a una discapacidad grave que afecta a casi todos los aspectos de la vida de la persona: su capacidad para hablar, caminar, comer e in-

cluso respirar de forma normal. Su sello característico son los constantes movimientos repetitivos de las manos.

■ El origen genético de este trastorno, ligado al cromosoma X, explica por qué generalmente se da en niñas. Como una enfermedad genética rara sin cura, el síndrome de Rett genera diversas sintomatologías y distintos grados de afección.

rollo normal, las menores experimentan una 'regresión' de sus habilidades motoras, el habla o el uso de las manos, generalmente entre el año y los 3 años de edad.

Se observan cuatro estadios evolutivos con distintas afecciones discapacitantes y comportamientos autistas en algunas etapas, que pueden mejorar o estabilizarse con la edad. Actualmente, la única vía que tienen las familias para paliar y mitigar los efectos e impacto de esta enfermedad es acceder a distintas te-

rapias, a través de fisioterapia, logopedia y estimulación sensorial.

Desde la delegación zaragozana de la Asociación Española de Síndrome de Rett se intenta dar apoyo y asesorar a las familias cuando reciben el diagnóstico, así como informarles de las terapias. La mayoría de las niñas y niños en edad educativa que padecen este síndrome asisten a los centros de educación especial San Martín de Porres, Jean Piaget y Fundación Cedes, algunas permanecen en sus casas, y adultas como Aida, la hija de Fina, asiste al Centro de Kairós.

La delegación zaragozana destaca también el apoyo recibido por parte de la Fundación Genes y Gentes, tanto en asesoramiento como en talleres para el bienestar emocional de las familias y acciones de comunicación.

Para sumar colaboraciones y avanzar en investigación y terapias, a través de la web de la AESR se informa de las distintas vías de colaboración, que van desde asociarse, hacer una donación o convertirse en voluntario, entre otras opciones. El próximo día 20 se ofrecerá el webinar 'Presente y futuro en la investigación de síndrome de Rett'.

Fina Roselló señaló que este año se ha querido centrar la reivindicación en la calidad de vida de los afectados y sus familias, y agradeció los apoyos recibidos, con una mención especial para el Ayuntamiento de Torralba de Ribota, que también iluminó su fachada para respaldar la campaña.

HERALDO

Atadi Valderrobres diseña etiquetas para el aceite solidario de Mas dels Castellans

La empresa matarrañense Mas dels Castellans ha suscrito un convenio con Atadi para llevar a cabo una serie de colaboraciones, principalmente con los usuarios de Atadi Valderrobres. Las personas con discapacidad intelectual usuarias de este centro ocupacional han participado en el diseño de etiquetas y embalajes de dos variedades del aceite de oliva de esta masía de Calaceite. Las botellas de aceite con estas etiquetas son de edición limitada y solida-



Un diseño muy especial. ATADI

rias, ya que un porcentaje de cada venta se destina a Atadi Valderrobres. «Un familiar nuestro es usuario y tiene una calidad de vida espectacular desde que va a este centro. Por eso queríamos, de alguna manera, devolver a Atadi parte de lo que nos ha aportado», explica Marc Hernández, productor de Mas dels Castellans.

Ciclo dirigido a familiares de personas con Trastorno del Espectro del Autismo

Los días 11, 18 y 25 de noviembre, a-Autismo de Atades-Asociación Tutelar Aragonesa de Discapaci-

dad Intelectual ofrece el segundo ciclo gratuito presencial para familiares de personas con Trastorno del Espectro de Autismo (TEA). Contará con tres sesiones, enfocadas a tres etapas diferentes de la vida en las que se producen cambios importantes en las personas con TEA y que son consideradas 'críticas' para sus familias. Las sesiones versarán sobre la infancia, pubertad y edad adulta en personas TEA. Todas ellas serán presenciales, con aforo limitado y adoptándose todas las medidas sanitarias necesarias. Tendrán lugar en el Colegio de Educación Especial Atades-San Martín de Porres, en horario de 18.00 a 19.30, en la calle Octavio de Toledo, 2.

Jornada en Jaca sobre la reforma de la legislación sobre capacidad jurídica

Atades-Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual organiza, el próximo lunes 8, un encuentro sobre la reforma legal de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Intervendrán el fiscal jefe de la fiscalía provincial de Huesca, Juan Andrés Baratech; el notario Rafael Abad; y la abogada Pilar Trasmonte. La jornada tendrá lugar el lunes, a las 18.00, en el Palacio de Congresos (avenida Juan XXIII, 17) de Jaca. Es necesaria inscripción previa.

#Sin Barreras

Fundación Ibercaja lanza una web para apoyar proyectos solidarios

ZARAGOZA Desarrollar la Responsabilidad Social de las empresas y fomentar los valores sostenibles es el principal objetivo de la nueva plataforma digital 'Juntos hacemos más', puesta en marcha por Fundación Ibercaja. Se trata de un portal que ofrece a empresas y particulares la posibilidad de colaborar con quince proyectos alineados con la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible, nueve de acción social y seis de ámbitos como la educación, medio ambiente y cultura.

Con los afectados del volcán

Entre las propuestas de acción social se ha incluido un proyecto en colaboración con Cruz Roja para apoyar a los afectados del volcán de La Palma, destinado a los equipos de Respuesta Inmediata en Emergencias (ERIE) de Albergue, Comunicaciones y

Búsqueda, Salvamento y Rescate en medio Terrestre.

El Centro de Día Fratelli Tutti, de la Comunidad de Sant Egidio; la iniciativa de inserción laboral 'Sumando Empleo', de Cáritas; la escuela de hostelería Topi, de Fundación Picarral; el plan 'Destinamos', de la Fundación Centro de Solidaridad de Zaragoza- Proyecto Hombre; el proyecto 'Torrevirreina', de Fundación Federico Ozanam; la iniciativa de apoyo sanitario 'Emergencia India', de la Asociación Estrella de la Mañana; el programa de integración laboral 'Itinerarios que suman. Ayuda al pueblo afgano', de Cruz Roja, y 'Terapias para niños y jóvenes con parálisis cerebral y especialmente vulnerables al Covid', de Asociación Atenpace, son el resto de las iniciativas de apoyo social.

En el ámbito de la educación



'Ayuda a la Palma', con Cruz Roja, es uno de los proyectos con los que se puede colaborar. IBERCAJA

destaca 'Educar para el futuro', un referente en el sector que apuesta por la innovación de la comunidad educativa. También las iniciativas 'Aprendiendo a Emprender', que fomenta el emprendimiento en la escuela, y 'Acceso universal de la infancia a la cultura'.

Las personas interesadas en impulsar el desarrollo cultural podrán apoyar la exposición 'El Greco. Los pasos de un genio', de Fundación Ibercaja, que traerá la primera muestra sobre el pintor el año próximo. También podrán hacerlo a través del 'Premio Ibercaja Pintura Joven

2022', una propuesta que impulsa las carreras de los jóvenes creadores.

El proyecto de reforestación 'Movimiento Smart Green' completa el abanico de propuestas de la nueva plataforma digital 'Juntos hacemos más'.

HERALDO

#FORMACIÓN

Punto de atención a la violencia de género



Plena inclusión Aragón da formación a su plantilla y a las personas con discapacidad intelectual para

promover la igualdad de género. La asociación favorece el desarrollo personal y el empoderamiento de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo.



Visita de Plena inclusión Aragón al Instituto Aragonés de la Mujer. PIA

Por ejemplo, esta semana se ha hecho una excursión para que las mujeres con discapacidad conozcan los recursos que existen en Zaragoza para las víctimas de la violencia machista.

Plena inclusión Aragón también tiene un programa dirigido a mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo víctimas de la violencia de género.

Ahora, dentro de este programa, Plena inclusión Aragón pone en marcha un nuevo servicio.

Se trata de un punto de información y atención para apoyar a las mujeres con discapacidad intelectual que hayan sufrido o

@Plena inclusión

puedan sufrir situaciones de violencia de género.

En este servicio se dará información sobre qué hacer y dónde acudir en caso de que alguna mujer con discapacidad intelectual o alguna persona de su entorno sufra violencia de género.

El punto de atención está en el local de Plena inclusión Aragón, situado en la calle Joaquina Zamora, 4, bajos, de Zaragoza.

También puedes contactar con el servicio llamado al teléfono 976 73 85 81 o escribiendo un correo electrónico a piam@plenainclusiaronagon.com.

(Texto en Lectura Fácil)

#VISIBILIDAD

¡Ya tenemos carteles ganadores del 'Buscamos imagen'!

La obra de Rafael Guillén, primer premio del concurso de carteles, será la imagen que ilustre la campaña de la Fundación DFA el 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Su cartel representa un iceberg donde la parte visible es 'dis', mientras que la 'capacidad' permanece



Primer Premio: Rafael Guillén, San Vicente del Raspeig, Alicante



Segundo Premio: Janire Arnaiz, Alcalá de Henares, Madrid

Carteles ganadores del XV Concurso Buscamos Imagen. DFA

oculta. Según Marta Valencia, presidenta de DFA, el cartel representa a la perfección una cuestión sobre la que se intenta sensibilizar: «La mayoría de las veces, la sociedad solo ve nuestra discapacidad y no nuestras capacidades, que son muchas y diversas», explica.

El segundo premio ha sido para Janire Arnaiz, con una obra que representa la idea de que, trabajando en equipo, las personas con discapacidad son capaces de conseguir lo que se propongan. «Este cartel nos transmitió esa idea de comunidad, de colaboración, de que juntos somos más fuertes. Es-

te es uno de los valores de DFA y nos parece que esta obra lo representa muy bien», cuenta Marta Valencia.

Rafael, de San Vicente del Raspeig (Alicante), recibirá los 600 euros del primer premio. Por su parte, desde Alcalá de Henares (Madrid), Janire recogerá el segundo premio, con un importe de 300 euros. La edición XV del 'Buscamos Imagen' ha roto su récord de participación, con 228 propuestas. El número total de participantes ha sido de 136, procedentes de numerosas provincias de España e incluso de otros países.

@Fundación DFA