

Compromiso

AHORA

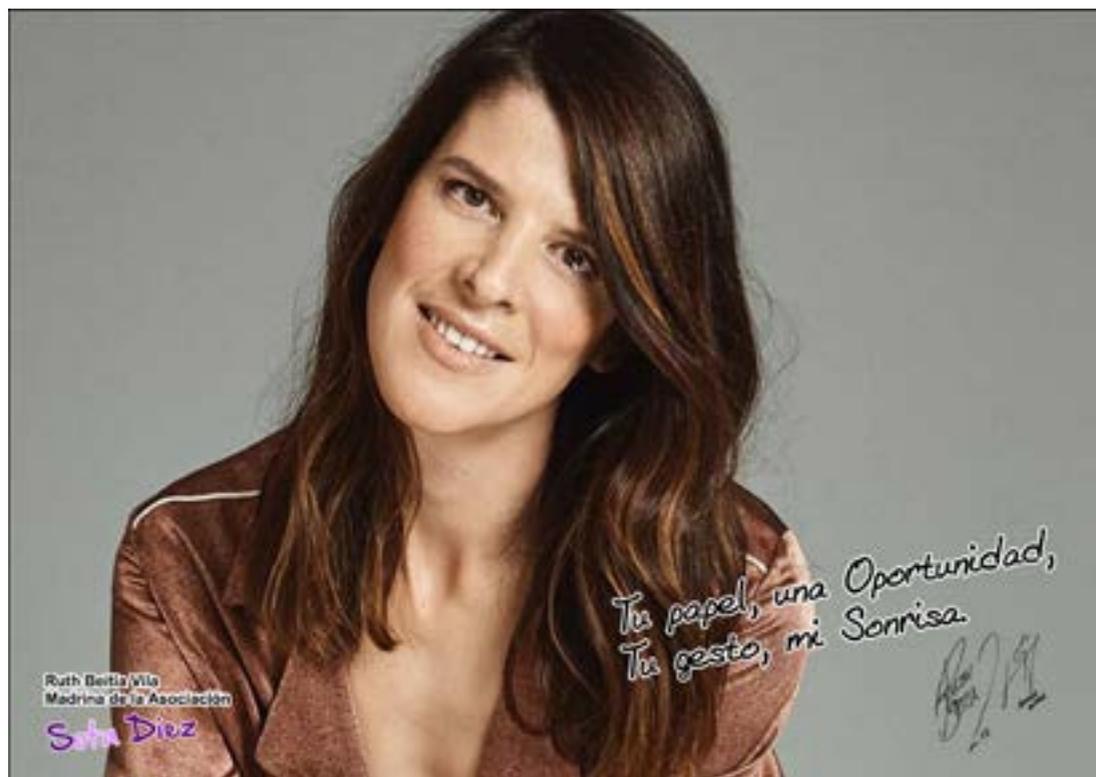
“La Investigación una Apuesta de Vida”



ASOCIACIÓN
Sota Diez

WWW.SOTA10.ORG

CANTABRIA 2019



AHORA

¿Te has fijado en la viñeta de la página anterior?

Por Begoña Sota



Mírala con atención, es una situación que se produce a diario, y las preguntas surgen de los más inocentes y de los que caemos en la cuenta de que también nosotros participábamos del sorteo macabro.

He descubierto que los problemas que no nos afectan directamente a nuestra vida nos interesan muy poco, y si hablamos de Enfermedades Raras muchísimo menos.

La sociedad en general entiende que el problema es solo de los afectados y de su entorno familiar, ignorando que existen **MUCHOS FACTORES** que rodean a estas patologías, que también **NOS AFECTAN A NOSOTROS**.

Desde un día de mayo de 2010 hasta hoy he aprendido a comprender cada uno de esos factores, para poder plantearte una propuesta de colaboración con la que pudiéramos atenderlos en su conjunto, como es necesario.

La publicación que tienes en tus manos te dará la oportunidad de comprender que sólo **INVERTIR EN CONOCIMIENTO** brinda la oportunidad de **VIVIR**.

Sigamos trabajando y aprendiendo como hacer las cosas de otra manera, para que el resultado sea las tan necesarias **RESPUESTAS DE VIDA**.

Tu colaboración, por insignificante que te parezca, es de **VITAL** importancia para los más de tres millones de niños y mayores afectados de una de esas Enfermedades denominadas Raras.

NO LO DUDES, COLABORA

Las opiniones y artículos publicados en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores. Así como los contenidos de los anuncios que son responsabilidad de las empresas anunciantes.

Gracias a todos los que lo han hecho posible.

Dirección y Redacción
Asociación Sota Diez
Edita
Asociación Sota Diez email: info@sota10.org
Responsable Medios y Prensa
Lola Martínez email: info@sota10.org
Responsable Anunciantes
Carmen Lamadrid
Maquetación
FRANMA email: publicaciones@mundocomercial.es

4

EVOLUCIÓN
ENFERMEDADES
RARAS

14

¿POR QUÉ
PAPEL?

26

¿POR QUÉ
CIBERER?

12

NIÑO BURBUJA SE
CURA TRAS SER
DIAGNOSTICADO
CON LA PRUEBA
DEL TALÓN

16

¿POR QUÉ
SAICANATUR?

28

CHANGE
YOUR MIND

13

¿POR QUÉ
SOTA DIEZ?

19

QUÉ ES EL
SINDROME DE
RETT

32 RSC

RESPONSABILIDAD
SOCIAL
EMPRESARIAL

EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

PRECURSORES



1630 – WILLIAM HARVEY

No hay mejor forma de conocer la naturaleza que estudiando formas raras de enfermedad.

1866 – LEYES DE MENDEL

Reglas básicas sobre la transmisión por herencia genética de las características de los organismos de padres a sus hijos.

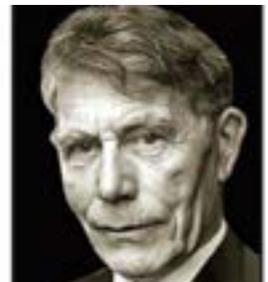


1902 – ARCHIBALD GARROD

Aplicación de la genética mendeliana a una alteración que calificó como error congénito del metabolismo en 1908. Anticipando el concepto de gen enzima, acuñado en la década de los 50 por BEADLE y TATUM

1934 – ASBJORN FOLLING

Bioquímico y médico noruego, descubrió la fenilcetonuria que tuvo como consecuencia el primer cribado neonatal en los años 60 llevado a cabo por el micro-biólogo americano, ROBERT GUTHRIE



Textos obtenidos del Libro "MI HIJO, MI MAESTRO" ISABEL GEMIO lectura que recomendamos

EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

GENOMA HUMANO



1911 – ALFRED STURTEVANT

Creó el primer mapa genético.

1953 – FRANCIS CRICK
& JAMES WATSON



Descubren la estructura de doble hélice de la molécula del ADN.



Años 70 – FREDERICK SANGER

Desarrolla técnicas para secuenciar el ADN.

Años 80 – Biólogos

Comienzan con la idea de analizar el genoma completo.

1987 – Proyecto Genoma

Proyecto inicial del Genoma del Departamento de Energía de Estados Unidos.



1993 – EL NCHGR

Establece una división de investigación intrainstitucional que utiliza tecnología genómica.

1996 – Creación

Creación del Centro para la investigación de enfermedades hereditarias para el estudio de la genética de enfermedades complejas.

2000 – Secuenciación

Del genoma humano publicación del 90% de los 3.000 millones de pares de base del genoma en 2001

**LECTURA
RECOMENDADA**

MI HIJO, MI MAESTRO

**Autora:
Isabel Gemio**

Editorial:
la esfera de la libra

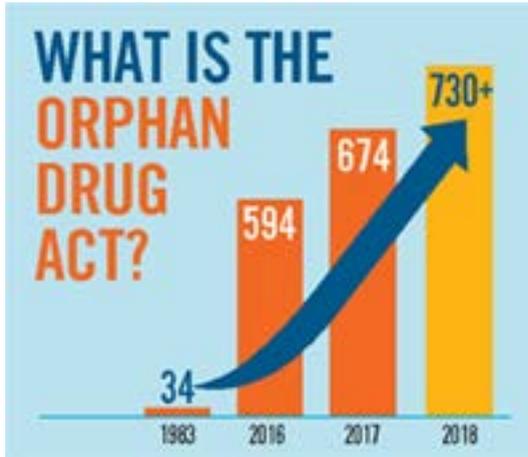


Textos obtenidos del Libro "MI HIJO, MI MAESTRO" ISABEL GEMIO lectura que recomendamos

EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

1960 — Aparición del concepto de “rareza” con la enmienda KEFAUVER-HARRIS que exigió a las farmacéuticas la ejecución de ensayos clínicos para evaluar la eficacia y seguridad de los fármacos.



1983 — Aprobación de la **ORPHAN DRUG ACT** en Estados Unidos, la primera ley de medicamentos huérfanos.

AÑOS 90 -

Nuevas leyes de medicamentos huérfanos en Singapur, Japón y Australia.

2000 — Reglamento sobre medicamentos huérfanos de la Unión Europea y creación del comité para los medicamentos huérfanos en la Agencia Europea del Medicamento.



LECTURA RECOMENDADA

MI HIJO, MI MAESTRO

Autora: Isabel Gemio

Editorial: la esfera de los libros

Textos obtenidos del Libro “MI HIJO, MI MAESTRO” ISABEL GEMIO lectura que recomendamos

EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

UNIÓN EUROPEA

- 1993 – Comunicación de la Comisión Europea Marco de actuación en salud pública.
- 1999 – Programa de acción comunitaria sobre enfermedades poco comunes (1999-2003).
- 2000 – Reglamento sobre medicamentos huérfanos.
- 2008 – Comunicación de la Comisión: Las enfermedades Raras: un reto para Europa.
- 2008 – Recomendación del Consejo relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras.
- 2011 – Directiva sobre los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza.
- 2014 – Informe sobre la aplicación de la estrategia europea en materia de enfermedades raras.



EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

PLANES Y ESTRATEGIAS

EUROPA

1997 – ORPHANET

Fundada en Francia y en el año 2000 se convirtió en un proyecto europeo.



1997 – EURORDIS

Alianza no gubernamental que reúne a organizaciones de pacientes en Europa.

1997 – EUROPLAN

Proyecto europeo de elaboración de planes nacionales de enfermedades raras.



ESTADOS UNIDOS



1983 – Fundación en EEUU de la Organización Nacional para los Desórdenes Raros por **ABBEY MEYERS**.



1986 – Fundación en EEUU de Genetic Alliance por **JOAN O. WEISS** en colaboración de Victor A. McKusick

2009 –

Creación The Global Genes Project guiada por el equipo RARE (Rare Disease Advocacy, Research and Education). Asociación de Fundaciones y grupos de apoyo para personas con enfermedades raras y sus familias.

Textos obtenidos del Libro "MI HIJO, MI MAESTRO" ISABEL GEMIO lectura que recomendamos

EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

INVESTIGACIÓN

2011 –

Consortio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras **IRDiRC**.



2014 – **EUCERD**

Grupo multidisciplinar de expertos en enfermedades Raras.

PROGRAMA DE FINANCIACIÓN

2000–2007 – Programa Marco de investigación.

2000–2007 – VII Programa Marco de Investigación. Iniciativas específicas en enfermedades raras.



2006–**ERANET / E-RARE** –

Fomento de investigación traslacional en enfermedades raras.

HORIZONTE 2020

Programa Marco de Investigación. Programa **SOLVE-RD** coordinación de datos en Europa.



2017 – EUROPEAN JOINT PROGRAMME ON RARE DISEASES.

Coordinación estratégica de la investigación Europea.

LECTURA RECOMENDADA

MI HIJO, MI MAESTRO

Autora:
Isabel Gemio

Editorial:
la esfera de la libra



Textos obtenidos del Libro "MI HIJO, MI MAESTRO" ISABEL GEMIO lectura que recomendamos

EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

ESPAÑA



Instituto de Salud Carlos III

2001 –

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

2001 – Creación Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CISATER)

2006 – CIBERER
Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras.



2009 – Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Actualizada en 2014.

2013–2016 – Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación.

2013–2020 – Estrategia Española de Ciencia, Tecnología e Innovación.

2015 – Portal FIS del ISCIII. Buscador de proyectos de investigación.



LECTURA RECOMENDADA

MI HIJO, MI MAESTRO
Autora: **Isabel Gemio**
Editorial: **la esfera de la librería**

Textos obtenidos del Libro "MI HIJO, MI MAESTRO" ISABEL GEMIO lectura que recomendamos

AHORA

EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

AVANCES EN INVESTIGACIÓN

- CRISP – Técnica de edición genética
- Oncología poco prevalente
- Enfermedades de base genética y afectación Pediátrica-Lisosomales
- Atrofias Espinales
- Piel de Mariposa – Regeneración de piel
- Tratamientos para enfermedades raras que afectan a células sanguíneas.
- Aciduria metilmalónica cbIB.

AVANCES EN OTRAS ENFERMEDADES

- Enfermedad de Pompe;
 - Regeneración de hueso;
 - Freno de la ceguera en retinosis pigmentaria;
 - Escoliosis idiopática;
 - Síndrome FOXP1;
 - Enfermedades Reumáticas Infantiles;
 - Creación de músculo humano;
 - Enfermedad de Crohn; Síndrome de Fontaine, entre otras.
- *Aumento del número de medicamentos huérfanos (200) y terapias nuevas de enfermedades raras (1.000) en el 2020 y 2027.*



Un niño burbuja se cura tras ser diagnosticado con la prueba del talón

En nuestro día a día utilizamos recursos en los que no reparamos y creemos que están ahí de siempre, sin pensar ni por un momento que antes de eso que hoy tenemos a nuestra disposición existe una autentica historia de sueño, apuesta y trabajo hasta convertirlo en realidad.

Los primeros programas de cribado neonatal de errores congénitos del metabolismo y otras enfermedades endocrinas comenzaron a finales de los años cincuenta y, una década más tarde, se introdujeron en España.

En los seis primeros meses del año 2018 hubo en Cantabria algo más de 1800

nacimientos y a todos esos bebés se les ha realizado la llamada prueba del talón...

Desde cuando se realiza esa prueba?

Por qué se realiza esa prueba?

1934 – ASBJORN FOLLING

Bioquímico y médico noruego, descubrió la fenilcetonuria que tuvo como consecuencia del primer cribado neonatal en los años 60 llevado a cabo por el micro-biólogo americano, **ROBERT GUTHRIE**

<https://www.tribunasalamanca.com/noticias/el-vall-dhebron-trasplanta-con-exito-al-primero-nino-burbuja-detectado-en-espana/1554123310>

https://elpais.com/sociedad/2019/04/01/actualidad/1554123155_306904.html



Detectados sus problemas gracias a una prueba rutinaria, ahora el pequeño se está curando y podrá hacer vida normal.

Abril 2019

El Hospital Vall d'Hebron de Barcelona ha tratado con éxito al primer niño de España con una inmunodeficiencia combinada grave --conocida como de los niños burbuja-- que ha sido detectado gracias al cribado neonatal de la prueba del talón.

El cribado neonatal que consiste en sacar una gota de sangre del talón del bebé a las 48 horas del nacimiento se implementó hace 50 años, y en 2017 se añadió el cribado de los niños burbuja después de que expertos se dieran cuenta de que estos casos se detectaban demasiado tarde, cuando ya había habido alguna infección y había afectado a órganos.

¿POR QUÉ SOTA DIEZ?

Por Begoña Sota



Sota Diez es una asociación sin ánimo de lucro que GENERA fondos para apoyar la investigación en Enfermedades Raras.

Esta aventura comienza un mes de mayo de 2010. Estaba terminando de elaborar los estatutos de la asociación, para la promoción del deporte femenino, y recibí la llamada de Pilar, madre de dos niños afectados por una de esas Enfermedades que llaman Raras.

Después de mantener una conversación con Pilar, comprendí que las Enfermedades Raras, es una realidad que nos acecha a todos, constantemente y nosotros la situamos muy lejos de nuestro entorno familiar, porque es algo RARO y creemos que nunca nos afectará directamente

Durante todo este tiempo he averiguado que vivimos de espaldas a la investigación y no **invertimos en conocimiento**, dejando que pase el tiempo y más gente se quede en el camino.

En febrero de 2011 se puso en marcha el primer evento deportivo con un doble objetivo, promocionar el deporte femenino y conseguir fondos para apoyar proyectos de investigación en Enfermedades Raras.

Nos pareció algo fácil de conseguir. Los elementos y circunstancias, ya se estaban utilizando para otras causas y era fácil pensar que conseguiríamos el doble objetivo.

Desde el 2010 hasta el 2013 fuimos de decepción en decepción. No lográbamos conseguir patrocinios, ni siquiera clausurábamos los eventos deportivos con saldo a favor. En esos años la empresa donde trabajaba, cerró y conseguí TIEMPO.

Disponía de tiempo, pero utilizarlo para la promoción del deporte femenino, no resultaba beneficioso económicamente, para poder apoyar la investigación de las denominadas enfermedades raras, y eso era muy **URGENTE y NECESARIO**.

Contextualice la situación en reflexiones y preguntas: el patrocinio para deporte femenino no funciona, la colaboración para apoyar la investigación es muy escasa, existen más de 7000 enfermedades raras, ¿con qué proyecto de investigación nos comprometemos primero? ¿Cuánto tiempo tenemos que estar apoyando ese proyecto?...etc

Me encontré en un callejón sin salida, donde todos me ayudaban a pensar que debía dedicarme a otra cosa porque el principal y más grande de los obstáculos que debía superar era **“no estar afectada de una de esas Enfermedades Raras”**.

A mí me importa y mucho, también está en juego mi existencia vital

¿Por qué papel?

“NUESTRA ESPERANZA ES TU COLABORACIÓN”

Por Begoña Sota

Yo seguía pensando en PILAR (ATAXIA DE FRIEDREICH) seguía pensando en esa madre anónima que cada mañana cambia el vendaje de su hija para que pueda ir al colegio (PIEL DE MARIPOSA), no podía tirar la toalla, no podía dedicarme a otra cosa.

Tenía TIEMPO, busque el mejor equipo con el que se puede contar LA FAMILIA y empecé a pensar en esa otra manera de hacer las cosas, porque lo establecido, lo que hace todo el mundo, cada día funciona menos.

Tenía por delante tres objetivos muy claros, **recaudar fondos** para la investigación en Enfermedades Raras, **conseguir** que la población sea consciente del **valor de la investigación** y que la acción tuviera una clara connotación de **compromiso efectivo en el tiempo**.

En este punto es cuando me planteo poner en marcha una propuesta en la que pueda colaborar el conjunto de la población. **“Si conseguimos involucrar al conjunto de la población estaremos protegiendo nuestra existencia vital”**.

Pregunta clave

¿QUE TENEMOS TODOS PARA AYUDAR DE ENERO A ENERO?

Respuesta clave

PAPEL

El 26 de diciembre de 2013 en la ciudad de Santander, con el apoyo de mi familia, comenzamos a dirigirnos a personas, de manera individual, para pedirles colaboración con la investigación en enfermedades raras, mediante un **donativo de papel**.



"Saltemos todos al terreno de juego, este partido lo tenemos que ganar"

Sorprendentemente la respuesta siempre era positiva y en numerosas ocasiones salíamos con el donativo debajo del brazo y si no era así, salíamos con la fecha pautada para volver a recogerlo. Estábamos consiguiendo dar otro valor de portada a ese recurso, que ya había cumplido su objetivo y camino de su reciclaje lograba devolvernos, entre otras cosas, **CONOCIMIENTO**.

Desde ese día hasta la fecha de 31 diciembre 2018 nos han donado 376.400 Kilos de PAPEL. Es el papel de la sociedad puesto al servicio de la Investigación.



“EL PAPEL DE LA ESPERANZA”

Esos kilos de papel nos han permitido **ACERCARNOS** a otras personas para dar visibilidad y concienciar, dándonos cuenta que podemos **COLABORAR EN TODAS LAS ETAPAS DE NUESTRA VIDA**. Con esta propuesta mantenemos una **CUOTA ECONOMICA CONSTANTE DE ENERO A ENERO** y conseguimos con los **MISMOS RECURSOS**, en el tiempo, **MEJORES RESULTADOS**.

La reflexión actual es sencilla y muy clara: Hemos encontrado la alternativa que no se basa en tener beneficios para poder ayudar, sino en una colaboración conjunta y responsable, otra manera de hacer las cosas y**ENTRE TODOS HACEMOS REALIDAD el trabajo en equipo de toda la sociedad.**

Desde el prisma deportivo podemos decir que el marcador en este primer tiempo lo tenemos en contra. Hemos cambiado nuestra estrategia y aún tenemos la oportunidad del segundo tiempo.

Terapias Energéticas
Psicología y Acupuntura
Técnicas Manuales
Tarot, Astrología, Pilates, Yoga
Hipopresivos, Gestalt, Kin-Jo
Chi-Kung y Defensa Personal Femenina
SANTANDER

 **CENTRO KÁBALA** TERAPIAS NATURALES Información: 942 074518

¿Por qué SAICA?



Por Begoña Sota

Habíamos encontrado un recurso con el que, además de proteger el medio ambiente, podíamos darle otro valor de portada y apoyar proyectos de investigación en enfermedades raras, garantizando su sostenibilidad en el tiempo.

Comenzamos nuestras llamadas a empresas de reciclaje, en la comunidad de Cantabria. Necesitábamos esas empresas que nos compraran el papel que nos habían donado. La primera pregunta que nos hacían, después de haberles explicado lo que hacíamos y para que, era: ¿De cuantas toneladas estamos hablando?

No habían escuchado nada, yo les contestaba que de **3 ó 4 periódicos** y entonces surgía la risita y conseguía que prestaran un poco de atención. Aún con todo esto, el resultado era el mismo, ellos no compraban cantidades pequeñas, solo a partir de una tonelada.

Como siempre suele pasar, existen esas personas, que sí, te escuchan y valoran lo que haces, invitándote a que les lleves lo que tengas. Tengo que dar las **gracias** a esa empresa de reciclaje **ANICO**, que en esos primeros meses de la puesta en marcha de esta iniciativa, nos dieron la oportunidad de hacer realidad la propuesta.

Como dato a tener en cuenta la primera vez que fuimos con los donativos de papel en el maletero del coche de mi hija, fue el 30 de diciembre de 2013 y llevamos 60,50 kilos de esperanza que resultaron ser 3,03 € de posibilidad. La segunda vez que nos acercamos fue el 7 de enero de 2014 con un total de 33 kilos que resultaron 1,65 €.

Sin lugar a duda la propuesta daba resultados, en cuanto a colaboración, pero el coste para conseguir rentabilidad

económica era muy alto. Otra vez tocaba reflexionar sobre los puntos que teníamos que resolver para poder rentabilizar el donativo de papel.

Necesitábamos encontrar una empresa, con sede más cerca de Santander, capaz de recibir, sin límite, todos los kilos de papel que fuéramos capaces de recoger en todo el territorio nacional.

A finales del año 2015, nos encontramos con SAICA, que cumple con todo lo que nos preocupaba y además añade una filosofía de empresa que se centra en el cuidado del futuro, valorando el desarrollo de las personas y la colaboración.

Por supuesto que la primera vez que realice la llamada para solicitar una reunión, con el responsable de la planta, me encontré con la misma pregunta: ¿de cuantas toneladas estamos hablando?

AHORA, ya podía contestar: **DE ALGO MAS DE 5 TONELADAS AL MES.**

Sin miedo podíamos empezar a conseguir aumentar los donativos de papel. Caímos en la cuenta de Supermercados, Empresas, Centros Escolares,..etc.

Son establecimientos que reúnen a diario a las personas, por diferentes cuestiones, realizan su compra, es su centro de trabajo, o llevan a sus hijos para formarse y adquirir valores y conocimiento para su futuro. Sin dejar de atender a los colaboradores, empezamos a buscar y encontramos colaboración en esos establecimientos y

AHORA, ya contamos con **UNA MEDIA DE 8 TONELADAS AL MES.** (Datos año 2018)

RSE

RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL

Empresario llevas tu negocio en la buena dirección..

Proyectos que cambian vidas.

Ideas que generan impacto.

Empresas que buscan un futuro mejor

ASOCIACIÓN
Sota Diez



www.sota10.org

¿TE UNES A NUESTRO COMPROMISO?



PRESENTACIÓN DEL PROYECTO DE SOTA10 “NUESTRA ESPERANZA ES TU COLABORACIÓN” EN LA CONSEJERÍA DE SANIDAD



La Asociación Deportiva, Solidaria y Cultural Sota 10 da a conocer sus fines y proyectos a la consejera de Sanidad



© Gabinete de prensa

Su objetivo prioritario es crear propuestas deportivas con el objetivo de apoyar la investigación en Enfermedades Raras

Santander - 19.02.2016

La Asociación Deportiva, Solidaria y Cultural Sota 10 ha dado a conocer a la consejera de Sanidad, María Luisa Rnal, los fines de este colectivo así como sus proyectos más inmediatos.

Su presidenta, Begoña Sota, ha explicado cómo la asociación, que en su origen nació con la idea de fomentar el deporte temático y darle visibilidad, con el tiempo y a través del contacto con la madre de dos niños afectados por una de las consideradas "enfermedades raras", fue incorporando a sus objetivos un fin social que, en este caso, se ha centrado en la investigación de las Enfermedades Raras.

Así, en la actualidad esta asociación sin ánimo de lucro trata de combinar la organización de eventos deportivos y la solidaridad con el fin concreto de recaudar fondos destinados a esa investigación.

Desde el año 2013, y con el ánimo de que a las recaudaciones puntuales pudiera sumarse un fondo de ayuda constante y una herramienta de comunicación social para sensibilizar sobre la problemática de las Enfermedades Raras, "Sota 10" buscó como alternativa la recogida de papel en envases de cartón fácilmente reconocibles, una iniciativa que se puso en marcha en Santander con la idea de extenderla a otras ciudades.

Asesor:

[Foto alta resolución](#)

[Twitter](#) [Facebook](#)

QUÉ ES . . .

EL SÍNDROME

El Síndrome de Rett es un trastorno del neurodesarrollo grave, de origen genético, que se presenta generalmente en niñas, ya que se origina en el cromosoma X. Se cree que en la actualidad pueda afectar a 1 de cada 10.000 niñas nacidas vivas, de forma que cada 2 horas nace un nuevo afectado por el síndrome de Rett en el mundo.

Según las estadísticas se calcula que en España hay cerca de 3000 afectados por el síndrome de Rett, muchos de ellos sin diagnosticar. Y en Cantabria, se estima que, por estadística, podría haber alrededor de 20 casos. El diagnóstico muchas veces se retrasa debido a la falta de conocimiento del síndrome y sus principales síntomas.

La causa de este síndrome se encuentra en las mutaciones de ciertos genes ligados al cromosoma X, genes maestros que regulan la actividad de muchos otros genes. Aunque las niñas nacen aparentemente sanas y tras una etapa de desarrollo normal, entre los 6 y los 18 meses de edad, la enfermedad comienza a manifestarse y como consecuencia estas niñas sufren una regresión en su aprendizaje y una pérdida de las capacidades adquiridas.

Si andaban dejarán de andar o comenzarán a deambular. Si hablaban, dejarán de hablar, como mucho manteniendo alguna palabra. Y aparece



SÍNDROME DE RETT

Por Yolanda Corón

en sus manos una estereotipia de golpeteo y lavado de manos que hace que pierdan su uso intencional. También aparecen problemas graves de coordinación y disminución en el contacto visual. A esto se le añaden otros síntomas que pueden llegar a aparecer a lo largo de sus vidas como bruxismo, hiperventilación, apnea, dificultad para masticar, problemas digestivos y alteraciones en el sueño.

Son frecuentes problemas en el equilibrio, la visión, audición y tacto, lo cual dificulta su

conocimiento del medio. La gran mayoría de los afectados necesitan tratamiento farmacológico crónico por su estado de salud. Muchos sufren crisis epilépticas en distintos grados y frecuencia, y la escoliosis está presente en la mayoría de los casos.

Así pues, cuando hablamos de síndrome de Rett, nos referimos a una alteración grave del neurodesarrollo infantil, que afecta a las niñas y niños en todo su ser, y cuyo



principal síntoma es la apraxia, causante de una importante deficiencia motriz, comunicativa y sensorial.

El SR no es un trastorno degenerativo o regresivo. A pesar de que uno de los síntomas es la pérdida de funciones adquiridas, los profesionales hablan de Trastorno del Desarrollo y es, por tanto, un complejo trastorno evolutivo que pasa por diferentes etapas o fases. A pesar de

no existir datos sobre la esperanza de vida en los afectados, se cree que lo normal es superar los 40 años.

Aun así, estas niñas buscan la interacción con el mundo exterior. Les encanta estar rodeadas de niños, realizar actividades lúdicas como escuchar música, ir al cine y participar en la vida social para lo cual necesitan la ayuda de su familia y amigos.

LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE RETT

La Asociación Española de Síndrome de Rett (AESR), es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública creada por padres de afectados por esta enfermedad que cuenta ya con casi 400 socios. Forma parte de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Asociación Europea del Síndrome de Rett (RSE).

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

La AESR comenzó su andadura como Asociación Valenciana en 1992, pasando a ser Asociación Española de Síndrome de Rett con ámbito nacional en 2010 y centrando sus esfuerzos en crear nuevas delegaciones con la intención de poder dar cobertura a las necesidades de las familias de toda España. Estas delegaciones son herramientas imprescindibles para llevar a cabo los objetivos de la asociación. Cuenta ya con 13 delegaciones repartidas por toda la geografía española y los delegados

Por Yolanda Corón actúan en las zonas donde residen, siendo los representantes de la AESR en su territorio.

El objetivo de estos delegados es contactar con las familias con hijos Rett, y formar un grupo de apoyo entre ellas, para conseguir, entre todos, mejorar en su zona toda clase de recursos a través de la información tanto a los socios como a la sociedad en general, de hacer visible la enfermedad con diferentes eventos lúdicos, culturales y deportivos, así como intentando mejorar la atención médico-asistencial promoviendo la investigación sobre el SR a todos los niveles, fomentando la colaboración multidisciplinar y promoviendo la formación específica para entre otras cosas, acortar el tiempo de diagnóstico y dotar de un mayor conocimiento a los profesionales para mejorar la atención polisintomática.

Disponer de una atención Educativa de Calidad, fomentando la dotación de recursos y formación a lo largo del todo el ciclo de vida de los afectados para una



experimentado un gran crecimiento. Por esta razón y para dar una mejor respuesta a todos los socios o interesados que contactan con la Asociación, han organizado su labor en diferentes Áreas de Trabajo. Cada área está coordinada por un miembro de la Junta Directiva y la participación en ellas está abierta a cualquier socio.

correcta continuidad tanto en cantidad como en calidad, en su paso por la atención temprana, colegios, centros de día y residencias. Y garantizar las prestaciones Socio-Económicas a que se tengan derecho y sean necesarias.

En Cantabria, cuentan con Yolanda Corón como delegada, que a su vez es la Presidenta a nivel nacional de la AESR. Esta delegación participa con diversos proyectos de forma muy activa alineados con los objetivos de la Asociación. Un ejemplo es la realización, en 2017, del primer Congreso Internacional en España sobre Investigación Rett en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo de Santander.

En los últimos tiempos, la AESR ha

Además, cuentan con dos trabajadoras sociales dedicadas a la atención a las familias y a las diferentes gestiones con las instituciones. Organizan los diferentes servicios que presta la asociación y, entre otras cosas, también planifican un Encuentro de Familias anual, donde las familias de toda España pueden compartir experiencias, conocimiento y convivir durante unos días.



A continuación, exponemos tres de los más destacables proyectos que la AESR pone a disposición de los afectados de toda España. Estos servicios son recurrentes y, por tanto, requieren de una financiación continuada.

1 Fondo de Investigación para el Síndrome de Rett (www.finrett.org)

FinRett es un fondo destinado a financiar proyectos de investigación para la cura o mejora del síndrome de Rett. Surgió en 2017 en el marco de un Convenio de Colaboración entre las Asociaciones Española y Catalana de síndrome de Rett para dar salida a la necesidad de realizar un proyecto común, eficaz y transparente, que unificase las recaudaciones que realizan las diferentes asociaciones, organismos y particulares y que tienen como fin la investigación científica del síndrome de Rett.

La gestión de estos fondos es llevada a cabo a través de una Comisión de Seguimiento conformada por personas designadas por ambas asociaciones y asesoradas por un Comité Científico, cuyos componentes han sido elegidos unánimemente por dicha Comisión de Seguimiento de entre los profesionales más destacados dentro del mundo de la investigación genética Rett.

En abril de 2019, FinRett ha lanzado la primera Convocatoria de Ayudas a la Investigación para un posible tratamiento o cura para los afectados y, actualmente, se encuentra a la espera de recepcionar proyectos de investigación Rett de los diferentes centros de investigación para su consiguiente evaluación.

En 2017, la AESR Cantabria llevó a cabo un proyecto con el fin de colaborar en la financiación de FinRett. Este proyecto fue "Relatos con Causa", un libro solidario de relatos que contó con la participación de personalidades de Cantabria como Álvaro Pombo, Miguel Ángel Revilla, Félix Álvarez (Felisuco) o José Ramón Sánchez, junto a autores como Julia Navarro, Carmen Posadas, Rosa Montero, Carlos Alsina, Luis del Olmo, Pedro Delgado, etc. hasta completar los 32 relatos que componen este libro.

Esta importante iniciativa, cumplirá con uno de los fines fundamentales reflejados en los estatutos de la AESR: **Fomentar la investigación del síndrome de Rett.**





ALEGRA TU VIDA

SALUD Y BELLEZA

CONTACTA CON NOSOTROS

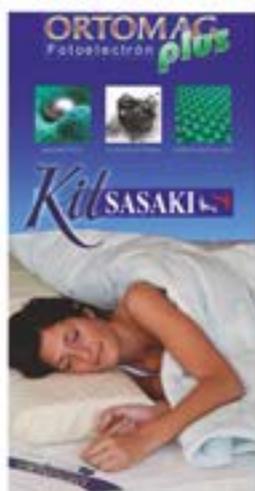
Tfno.: 619 438 337



**CAMBIA TU AGUA
CAMBIA TU VIDA**



Tarjeta Cashback
Descuentos en
comercios de
todo el mundo
Descárgatela gratis
<https://cbw.to/1fvc6s>



*Un buen día
comienza con
una buena
noche de sueño*

PROYECTOS EN LA AESR

Por Yolanda Corón

A continuación, exponemos tres de los más destacables proyectos que la AESR pone a disposición de los afectados de toda España. Estos servicios son recurrentes y, por tanto, requieren de una financiación continuada.

2 HOSPITAL PEDIÁTRICO UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS

La AESR está preparando un proyecto conjuntamente con el Hospital Pediátrico Universitario Niño Jesús de Madrid que verá la luz en octubre de este año. Se trata de la creación de una Unidad Multidisciplinar para la Atención Médico-Sanitaria de las personas con SR en el mencionado hospital, que dará servicio a pacientes de toda España, y que servirá para un mejor conocimiento y abordaje del Síndrome de Rett.

Para la continuidad de este servicio en la edad adulta, el equipo multidisciplinar del Hospital Niño Jesús, ofrecerá el desarrollo individual de un programa de transición a servicios médicos de adultos. El objetivo fundamental de esta Consulta de Transición debe ser la consecución de una atención continuada, así como mejorar la adherencia al tratamiento, impulsar el conocimiento de la enfermedad por parte del paciente y familiares y fortalecer la confianza en el nuevo equipo de salud de adultos.

Para complementar este servicio el Hospital elaborará un Protocolo de Atención Médica para el síndrome de Rett y otro Protocolo para las Urgencias Hospitalarias, además de una Escuela de Padres en la que se organizarán talleres a demanda de las familias y una Jornada Médica Anual para los profesionales de toda España.



Este ambicioso proyecto, cumplirá con uno de los fines fundamentales reflejados en los estatutos de la AESR: La atención Médico-Sanitaria específica para el síndrome de Rett. Asimismo, servirá de "Proyecto Piloto" para los centros hospitalarios que estén interesados en reproducirlo en otras comunidades autónomas, por ejemplo, en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla a través de la AESR Cantabria, y del que se podrán beneficiar todos los afectados de Cantabria.

Especialistas en Prótesis Mamarias
Soluciones en ropa íntima
Amada Lois
Corsetería
El Rubio nº 17 Santander
Formadora de Vendedores en Corsetería
Tfno: 942 211 050

AESR

Por Yolanda Corón

A continuación, exponemos tres de los más destacables proyectos que la AESR pone a disposición de los afectados de toda España. Estos servicios son recurrentes y, por tanto, requieren de una financiación continuada.

3 TERAPIAS

Los afectados son pluridiscapacitados y dependientes de por vida y, aunque no existe ni cura ni tratamiento efectivo aún para combatirla, gran parte de los profesionales exponen que el curso de la enfermedad puede ser modificada por terapias dirigidas a retardar la progresión de las discapacidades motrices y a mejorar las capacidades de comunicación. Es por ello, que en 2017 la AESR inició un programa cuyo objetivo era financiar parte de las terapias que ayudan a mejorar la calidad de vida de los afectados, debido a que las instituciones no se hacen cargo de todos los tratamientos terapéuticos recomendados por los profesionales.

La importancia de la intervención terapéutica en el síndrome de Rett radica en su capacidad de paliar las consecuencias del síntoma más incapacitante de esta

enfermedad; la apraxia, que es un trastorno neurológico caracterizado por la pérdida de la capacidad de llevar a cabo movimientos de propósito, a pesar de tener la capacidad física y el deseo de realizarlos. En el caso del SR, la apraxia es tan importante que imposibilita la comunicación por medio del habla o de las manos en la mayoría de los casos.

Como ejemplo de estas terapias de estimulación se incluyen la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, musicoterapia, hidroterapia y equinoterapia. En el plano cognitivo, los esfuerzos van dirigidos a una gestión de las emociones y la comunicación. La capacidad de los afectados para expresarse por medio del lenguaje está bastante alterada, por lo que es recomendable usar técnicas alternativas de comunicación.



¿Por qué CIBERER?

Fuente web www.ciberer.es

El CIBERER está formado por **62 Grupos de Investigación**, pertenecientes a instituciones de naturaleza diversa: Hospitales Universitarios, Universidades, Organismos Públicos de Investigación, como el propio Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT), y Centros de Investigación de las Comunidades Autónomas. Cada uno de estos grupos constituye una Unidad CIBERER.

El CIBERER integra un amplio equipo humano de más de 700 personas, constituido por una amplia plantilla de investigadores propia y miembros de los grupos como personal adscrito al CIBERER. Este amplio equipo está formado por investigadores biomédicos, básicos y clínicos, técnicos de investigación y personal de gestión.

Misión

Nuestra misión es ser un centro donde se prime y se favorezca la colaboración y la cooperación entre grupos de

investigación biomédica y clínica, en el que se hace especial hincapié en los aspectos de la investigación genética, molecular, bioquímica y celular de las enfermedades raras, genéticas o adquiridas.

El objetivo es mejorar nuestro conocimiento sobre la epidemiología, las causas, y los mecanismos de producción de las enfermedades raras. Esta investigación es la base para proveer de nuevas herramientas para el diagnóstico y la terapia de las enfermedades raras, favoreciendo la investigación traslacional o traslativa entre el medio científico del laboratorio y el medio clínico de los centros sanitarios.

Objetivos

CIBERER debe estar alineado con el **Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2013-2016**, y en un nivel superior con el nuevo programa comunitario **Horizonte 2020**, y que en relación a las enfermedades raras sigue los objetivos marcados por el **Internacional Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC)**. El IRDiRC es una iniciativa promovida por el Consejo de Europa y por Estados Unidos, para





ciberer

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
DE ENFERMEDADES RARAS

conseguir de aquí a 2020, 200 nuevas estrategias terapéuticas, innovaciones diagnósticas y una base de datos global en base a los registros estatales.

CIBERER tiene por objetivo desarrollar una investigación de alta calidad en Enfermedades Raras, cooperativa e innovadora, fomentando la traslación de los resultados a la práctica clínica. Los objetivos concretos son fundamentalmente basados en el desarrollo de nuevos tratamientos, y la mejora en el acceso al diagnóstico de las ER.

Para lograr este desafío, el CIBERER trabaja en estrecha colaboración a nivel nacional e internacional con todos los agentes implicados en el campo de las ER para:

- **Establecer y proveer acceso a datos, información armonizada y relevante en ER.**
- **Llevar a cabo la caracterización molecular y clínica de las ER.**
- **Fomentar la investigación traslacional, preclínica y clínica en ER.**
- **Racionalizar las normativas y procedimientos éticos en ER.**

Para todo ello, se mantendrán las líneas de actuación sobre las que

ha estado incidiendo durante estos años de existencia: trabajo en red, investigación de excelencia, investigación colaborativa y cooperativa, traslación y transferencia de los resultados, así como visibilidad social de las ER. Además, y de forma complementaria se continuará potenciando la internacionalización de la investigación, la relación efectiva con el sector productivo y la visibilidad institucional.

Además, ponemos periódicamente a vuestra disposición nuestro Boletín Social, que recoge los últimos avances logrados en investigación y está dirigido a la sociedad en general y más específicamente a los afectados y sus familias

<https://www.ciberer.es/sala-de-prensa/boletin-social-ciberer>



change your mind

Solo una pregunta antes de empezar, ¿te resultan familiares estos nombres?: Pénfigo vulgar, Cornelia de Lange, Acalasia de cardias, Prader Willi, distrofia muscular de Duchenne... Estas son solo algunas de las 8000 enfermedades raras que existen en el mundo.

Es muy probable que no las conozcas; de hecho, nosotras, antes de

sumergirnos en este proyecto, tampoco habíamos oído hablar de ellas. Después de investigar sobre este tema, nos hemos dado cuenta de lo importante que puede llegar a ser conocerlas e informarnos sobre ellas. El problema de las enfermedades raras es que la gente no las conoce, son raras pero no por ello deberían ser invisibles.

Somos un grupo de 5 alumnas del colegio Juan de Lanuza de Zaragoza. En nuestro centro de educación en los cursos de 1º y 2º de bachillerato se realizan unas prácticas de emprendimiento con el objetivo de contribuir en un problema social. Nos pusimos a pensar un tema del que la gente no hablara y tras un tiempo



reflexionando, llegamos a la conclusión de que podía ser buena idea centrarnos en las enfermedades raras y tratar de ayudar a personas que las padecen y a sus familiares en aquello que estuviera a nuestro alcance.

Adía de hoy, hemos descubierto tantas cosas de ese mundo que desconocíamos, que creemos verdaderamente importante el intentar plasmar en la sociedad todo lo que hemos aprendido gracias a esta experiencia.

Nos gustaría que la gente fuese consciente de que a pesar de que pueda parecer un tema lejano a nuestro entorno le podría tocar a cualquiera. El día de mañana si tienes un hijo, puede que nazca con una enfermedad rara aunque lo veas imposible, y es mucho más probable de lo que piensas; también es posible que antes o después la desarrolle, ya que se puede tener una enfermedad rara con cualquier edad.

Y¿si por algún casual te ocurriera esto? Seguro que donarías dinero para ayudar a tu hijo y empezarías a informarte sobre el tema. Pero párate a pensar si antes de tenerlo hubieras donado algo de dinero o contribuido de alguna

manera para ayudar a todas estas personas que ya sufren una de estas enfermedades.

Como muchas personas no tienen un caso cercano, no saben lo que es tener un familiar o una persona cercana que sufra una enfermedad rara y, por ello, no lo ven como un problema tan serio o al que deban prestar su atención e invertir su tiempo informándose, como es el caso de otros problemas, que sí reciben más ayuda.

Hoy en día, si no nos toca el tema de cerca, nos quedamos de brazos cruzados. Esto es realmente triste y queremos luchar para cambiarlo. La empatía es algo que, como humanos, deberíamos desarrollar más. Nosotras luchamos por esto. Ojalá llegue un día en el que no necesitemos que algo nos pase a nosotros para intentar arreglarlo.

Somos un equipo, nos guste o no, y hay cosas en las que todas las personas deberíamos permanecer unidas para buscarles una solución.

Hablamos de cosas como esta, las enfermedades raras. Se trata de pensar:

“les ha tocado a ellos, como nos podría haber tocado a cualquiera”

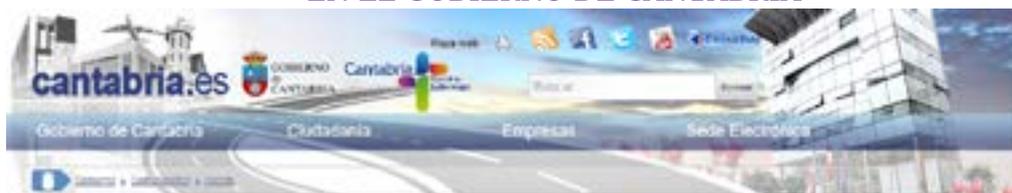
Quemos cambiar la mentalidad de la sociedad acerca de estas patologías.

**Aroa Ponz,
Leire Flamarique,
Ana Hart,
Esther Barreto
y Ana Pié.**

AHORA



PRESENTACIÓN DEL PROYECTO DE SOTA10 “NUESTRA ESPERANZA ES TU COLABORACIÓN” EN EL GOBIERNO DE CANTABRIA



El Gobierno de Cantabria apoyará las iniciativas solidarias de la Fundación Sota Diez destinadas a la investigación de enfermedades raras



Ramón Ruiz y Beatriz Tejada, junto a Begoña Sola, presidenta de la Asociación (Foto: Ramón Ruiz)

Esta entidad sin ánimo de lucro ha recaudado a lo largo de este año más de 68.000 kilos de cartón y papel para colaborar en esta iniciativa

Santander - 11/12/2015

La vicepresidenta y consejera de Universidades e Investigación, Medio Ambiente y Política Social, Eva Díaz Tejada, ha trasladado la intención del Ejecutivo regional a la Asociación Sota Diez de apoyar sus proyectos para la recaudación de fondos destinados a la investigación de enfermedades raras.

La Asociación de Sota Diez es una entidad sin ánimo de lucro creada para apoyar la investigación de las denominadas "enfermedades raras". Para ello recaudan fondos mediante la promoción del deporte femenino y el donativo de papel.

El proyecto "Tu Papel es importante donador", que mediante la recogida de papel recorta el dinero donado para la investigación de enfermedades raras, lleva funcionando en Cantabria desde diciembre de 2013, y en este tiempo ha pasado de los 12.966 kilos de papel y cartón recogidos en 2013 a los 68.470 de lo que se levantó del ejercicio 2015. Desde el Gobierno de Cantabria se estudiarán las formas más óptimas para colaborar en esta iniciativa.

En el encuentro con la fundadora de esta asociación, Begoña Sola, también ha participado el consejero de Educación, Cultura y Deporte, Ramón Ruiz.

En opinión de Begoña Sola, presidenta de la Asociación se trata de "un pequeño gesto individual que se convierte en un beneficio global". Gracias a ello la asociación ha podido ir creciendo mediante la colaboración de la gente que ha donado su papel. En su objetivo de conseguir incrementar esta responsabilidad social desde edades tempranas han empezado a colaborar con algunos centros escolares de Cantabria, una actividad que pretenden ampliar al resto de la comunidad educativa de la región. El consejero de Educación ha invitado a Begoña Sola a participar en un próximo encuentro con los directores de los colegios para exponerles su idea.

El otro proyecto, basé de su actuación, es nuestra esperanza es la colaboración, en el que colabora con la Federación de Enfermedades Raras (FERER) y del que es madrina la atleta cántabra, Ruth Bellas, y que busca el apoyo de las mejores deportistas a esta causa.

Enmarcado en esta iniciativa, desde el 26 de abril y hasta el 11 de junio, han organizado una ruta solidaria que recorrerá 47 provincias de toda la península difundiendo así el mensaje para hacer y recaudar fondos contra estas enfermedades, y en el que se va buscando el apoyo de mujeres deportistas de toda la geografía nacional. Además, y al igual que en Cantabria, este año se promoverá a la Comunidad Autónoma como destino vacacional, especialmente, por su coincidencia con el Año Jubilar Lebaniego.

El objetivo es tomar conciencia de estas afecciones "no como algo lejano" al no algo - por lo que "todos podemos verlos afectados en algún momento directa o indirectamente", ha apuntado Sola.

Comunicados

- 1. Noticias
- 2. Comunicados
- 3. Noticias
- 4. Noticias
- 5. Noticias

Anécdotas Escolares

La sociedad debe comprender que la investigación en Enfermedades Raras es responsabilidad de todos y disponer del conocimiento solo lo conseguiremos si colaboramos.

Para conseguir este objetivo es imprescindible trabajar desde edades muy tempranas, y en el entorno escolar es donde debe empezar nuestra labor de comunicación.

Los alumnos y profesores de algunos centros escolares ya saben de

nuestra labor y colaboran con sus donativos de papel.

Fruto de esa colaboración se han dado algunas anécdotas como la que detallamos:

Cada niño de hoy, futuro de todos nosotros, que conoce la labor que realizamos, ENTRE TODOS, nunca dejara de lado a las personas afectadas de una Enfermedad Rara, pasando a la acción allí donde vea que algo se debe hacer.

Por Begoña Sota

TE INVITO A REFLEXIONAR SOBRE ESTE LOGRO

“

COLEGIO LA ANUNCIACIÓN

Como en otras ocasiones llego al colegio a recoger el papel y los niños me ayudan a vaciar sus papeleras en las bolsas que me llevo en la furgoneta. Se me acerca una de las niñas y me dice:

...”No me acuerdo que haces con el papel.



Quando voy a responder a esa niña, otra compañera dice:

....”Yo si me acuerdo, Begoña lleva este papel a una fábrica, lo pesa y le dan dinero. Con ese dinero Begoña se lo da a un médico que está buscando ese jarabe para curar a esos niños que tienen esas enfermedades que nadie sabe nada de ellas”

En el patio del colegio, dos compañeras de juegos hablan de cómo ayudar para investigar en Enfermedades Raras.

”

A graphic illustration featuring a lightbulb shape filled with various marketing and design terms. The lightbulb is divided into sections with text: 'MARKETING', 'IMAGEN CORPORATIVA', 'PÁGINAS WEB', and 'SOFTWARE R.G.P.D.'. The background is a collage of words like 'LOGOTIPOS', 'SEO', 'PÁGINAS', 'CORPORATIVA', 'IMAGEN', 'LOGO', 'DISEÑO', 'PÁGINAS', 'SOCIALES', 'CORPORATIVA', 'IMAGEN', 'PÁGINAS', 'LOGO', 'DISEÑO', 'PÁGINAS', 'SOCIALES'. There are also images of a laptop, a smartphone, and a tablet. At the bottom left, there is a logo for 'FRANMA' with the phone number '607287250' and the website 'www.mundocomercial.es'. At the bottom right, there is a logo for 'TemplateMonster' with the text 'Certified partner web Developer'.

¿Qué te sugieren las palabras “responsabilidad social corporativa”, “responsabilidad social empresarial” o sus siglas RSC o RSE ? ¿Empresa? ¿Sociedad?



Fuente www.cedecpymes.org

La responsabilidad social corporativa o responsabilidad social empresarial representa la ética y los valores de un negocio. La RSC o RSE engloba todo tipo de acciones orientadas al beneficio de la sociedad, el medioambiente o cualquier otra causa y que implican una inversión por parte de la empresa. Dicha inversión se transforma no solo en múltiples beneficios para la ciudadanía, sino que hacen posible que la marca se forje una cuidada reputación, que es la percepción que se genera en el consumidor o cliente potencial, en gran medida a través de dichas acciones de RSC/RSE.

La importancia de este concepto es tal que los consumidores, de hecho, se guían por la reputación de una marca para tomar sus decisiones de compra. Se ha constatado que los consumidores dan preferencia a las marcas que realizan importantes aportaciones de responsabilidad social corporativa, relacionadas con su actividad o servicio.

“Los consumidores son el nuevo Jefe”

Las acciones de responsabilidad social corporativa deben desarrollarse en todos los sectores empresariales no solo por el valor ético que conllevan, sino por su implicación en la reputación corporativa. Dichas inversiones y acciones se transforman en una percepción que afecta de forma poderosa a la evolución de una empresa.

La responsabilidad social empresarial es una oportunidad para ser más competitivos y afrontar con éxito crisis de cualquier índole. Sin duda, germinar los valores de una empresa a través de su RSC o RSE es un pilar crucial para la excelencia empresarial.



DIFUSION

PELUQUEROS

ESTETICA

PROMOCIÓN DE PRIMAVERA

TRATAMIENTO DE PURA VITAMINA C

2 sesiones

La segunda al 50%

45 € LA SESIÓN

¡¡38 Años a tu Servicio!!



COMO PUEDES AYUDAR/COMPROMETERTE

HAZTE SOCIO

Tu decides cuando darte de alta y de baja, tu aportación y periodicidad, mediante **PAYPAL** o como tu dispongas.

CON DONATIVOS

Donativos en forma de papel o aportaciones económicas puntuales son fundamentales para seguir con nuestra labor, la sociedad necesita ser consciente de lo importante de la investigación y el problema de todos al ser afectados por una **ENFERMEDAD RARA**.

SI DESEAS COLABORAR
ESTARÉ ENCANTADA DE AMPLIARLE
TODA LA INFORMACIÓN NECESARIA.

Begoña Sota
Móvil: 691220752
info@sota10.org



HACIENDO PUBLICIDAD

Anunciando tu empresa o negocio en nuestra revista y actividades, pagina web, y actos que promovemos.
Nos ayudas y te ayudas a combatir contra este gran problema.

COLABORANDO Y PARTICIPANDO EN NUESTRAS ACTIVIDADES

Como ha sido el ejemplo de la realización del video **Y POR QUE???**..., o ayudando a la difusión de nuestra revista y charlas, toda colaboración cuenta..... necesitamos sumar.....



GRACIAS
por Ayudarnos

PUNTOS DONDE DEPOSITAR TU DONATIVO DE PAPEL



Librería Carlin
C/ Cardenal Cisneros, 31,
39007 Santander, Cantabria



F57P+77 Santander



Método Sbelt
C/ Miguel Artigas, 6 bajo, 39002
39002 Santander, Cantabria



F56Q+WG Santander



Kiosko de Prensa Tere
C/ Castilla, 57
39009 Santander, Cantabria



F54J+5X Santander



VIBAR Peluquería
C/ Federico Vial, 3
39009 Santander, Cantabria



F54P+JP Santander



+ código país postal
8GC2C54P+X6
código área código local



GOLF

Torneo

Hoyo *en* Uno

Por la Investigación



www.sota10.org

30 DOMINGO
JUNIO

HORARIOS
DE SALIDAS

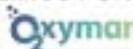
9:30 h Y 12:30 h



PATROCINA:



PREMIOS POR CORTESÍA DE:



EUROSTARS
HOTEL REAL

D.F.S.
DIFUSION



HERBALIFE
NUTRITION
Member Independent



arcosur
El Golf es Salud

Tel.: 876 66 20 20
admin@arcosuresgolf.com
www.arcosuresgolf.com

Una **E**NFERMEDAD **R**ARA te puede tocar a ti.

Ayudanos en su **Investigación**

Se solidario, Colabora.....

Dona tu PAPEL

Llamanos y te informaremos de como hacerlo.

!! Donde lo puedes dejar ii

Más Información llama al

O pasamos a recogerlo....



691220752



**DEPOSITA AQUÍ
TU PAPEL
SOLIDARIO**

Puedes patrocinar un contenedor para recoger tus donativos de papel, y ayudarnos a llegar a mas sitios.



www.sota10.org



info@sota10.org

GRACIAS por Ayudarnos