



Barcelona, 22 de enero de 2010

Estimados amigos;

En primer lugar es nuestro deseo enviaros un cordial saludo, en especial al familiar afectado por el Síndrome de Rett.

Nos ponemos en contacto con vosotros para informaros que varias personas, familiares de pacientes con este trastorno, hemos iniciado un nuevo proyecto con una gran ilusión para todos.

En mayo de 2009, un grupo de padres y madres con hijas afectadas por el Síndrome de Rett firmamos un acuerdo notarial de colaboración a la investigación con la Fundación San Juan de Dios de Barcelona (SJD). La iniciativa denominada **Fondo BioRett** pretende articular una respuesta definitiva, unitaria y directa, con el fin de captar recursos para investigación genética.

Aunque estamos iniciando la andadura y queda mucho por hacer, ya hemos podido colaborar en el inicio de tres nuevas investigaciones de gran importancia científica. El equipo investigador de la Fundación SJD que dirige la Dra. Mercè Pineda, gran concedora del trastorno, nos ha abierto los brazos y se ha unido de forma muy activa al proyecto Fondo BioRett desde su comienzo hace más de un año, aportando no sólo conocimiento científico, también ilusión y esperanza. Ella misma, y su equipo de investigadores, forman parte del grupo fundador del Fondo BioRett.

El deseo principal de esta iniciativa es la INVESTIGACIÓN clínica y genética del Síndrome de Rett. Es la primera vez que los familiares de los pacientes se organizan de forma directa e independiente para aunar fuerzas y conseguir que el pequeño esfuerzo de cada uno signifique un gran avance en el conocimiento de la enfermedad.

Por ello, es muy importante en este momento que logremos hacer una gran red de colaboración, y que todos y cada uno de los familiares afectados en España conozcan la iniciativa.

Que un laboratorio como el de la Fundación SJD con una experiencia tan acreditada nos haya abierto las puertas, es una gran noticia. Ahora debemos estar unidos y conseguir recursos.

Es el momento de hacer un llamamiento a todas las familias que padecen este trastorno para crear una gran red de información y de colaboración. Entre todos podemos conseguir que las investigaciones sobre el Síndrome de Rett sigan su proceso.

Recibir un afectuoso saludo

Toda la información en: www.fondobiorett.es
Mail: info@fondobiorett.es