



DOSSIER DE PATROCINIO

Colabore con la primera iniciativa europea
para armonizar la atención al síndrome de Rett.

6-7-8 noviembre 2026 | Hotel ILUNION Atrium, Madrid | Solo por invitación



Una iniciativa de Rett Syndrome Europe
www.rettsyndrome.eu

Una invitación

Rett Syndrome Europe (RSE) le invita a apoyar Rett Forum — el primer encuentro europeo de expertos dedicado a avanzar en los estándares de atención del síndrome de Rett.

Sobre el síndrome de Rett

El síndrome de Rett es un trastorno neurológico genético poco frecuente que afecta predominantemente a niñas: aproximadamente 1 de cada 10.000 nacimientos femeninos. Está causado por mutaciones en el gen MECP2 y conlleva discapacidades profundas y múltiples.

Las personas con síndrome de Rett tienen una rica vida interior: se comunican a través de la mirada y el lenguaje corporal, disfrutan de las relaciones sociales, la música y el aire libre.

Actualmente no existe un tratamiento específico aprobado en Europa, aunque más de 25 empresas a nivel mundial están desarrollando terapias — desde terapias génicas hasta tratamientos farmacológicos.

Sobre Rett Syndrome Europe

RSE es una organización sin ánimo de lucro liderada por padres y madres, fundada en 1994, que representa a más de 30 asociaciones nacionales de síndrome de Rett en toda Europa.

- Más de 30 asociaciones nacionales miembro
- Familias en más de 30 países europeos
- Consejo Asesor Científico de 13 expertos internacionales
- rettX, el registro europeo de pacientes (~500 pacientes de más de 30 países)

Sobre Rett Forum

Rett Forum reúne a unos 60 clínicos, investigadores, científicos jóvenes, representantes de familias y de asociaciones nacionales para colaborar en prioridades compartidas.

Objetivos

- Elaborar directrices europeas para el estándar de atención del síndrome de Rett
- Establecer seis grupos de trabajo temáticos con planes a 2 años
- Fortalecer la representación de países infrarepresentados
- Apoyar a científicos jóvenes e investigadores en fase inicial
- Construir una red europea sostenible de investigación y atención con rettX

Grupos de trabajo

- GT1: Comunicación y CAA
- GT2: Neurología, respiración y función autonómica
- GT3: Movilidad, escoliosis y función motora
- GT4: Nutrición, trastornos GI y crecimiento
- GT5: Bienestar, dolor y manejo diario
- GT6: Preparación para ensayos clínicos en la UE

Programa

- Día 1: Llegadas y networking
- Día 2: Sesiones plenarias + grupos de trabajo en paralelo
- Día 3: Consolidación, gobernanza y compromisos

¿Por qué patrocinar Rett Forum?

Para su organización

- Relación directa con la comunidad europea de expertos en síndrome de Rett
- Visibilidad como promotor de la colaboración europea en enfermedades raras
- Alineación con estándares de atención que configuran la práctica clínica
- Asociación con rettX — el registro europeo de pacientes

Para la comunidad Rett

- Hace posible el primer proceso de directrices europeas de atención al síndrome de Rett
- Becas de viaje para científicos jóvenes de países infrarepresentados
- Los grupos de trabajo continuarán más allá del evento, generando impacto duradero

Niveles de patrocinio

Beneficio	Platino	Oro	Plata	Colaborador
Contribución	desde 15.000 EUR	desde 8.000 EUR	desde 4.000 EUR	desde 1.000 EUR
Logo en programa	Grande	Mediano	Pequeño	Listado
Logo en web	Destacado	Estándar	Estándar	Listado
Plenaria apertura	Nominado	Nominado	Como grupo	--
Pausa con nombre	A elegir	Asignado	--	--
Mesa exposición	Dedicada	Compartida	--	--
Informe resultados	Completo	Completo	Resumen	Resumen
Redes sociales	Dedicada	Compartida	Compartida	--
Photocall	Logo grande	Logo mediano	Logo pequeño	Logo incluido
Patrocinador fundador	Sí	--	--	--

También se contemplan los patrocinios en especie — sede, catering, becas de viaje, equipos AV o impresión. Se reconocen al nivel equivalente a su valor de mercado estimado.

Compromiso de independencia

RSE mantiene la independencia total del programa científico del Rett Forum:

- El Consejo Asesor Científico establece la agenda; los patrocinadores no tienen derecho de veto
- La industria puede aportar evidencia pero no preside grupos de trabajo
- No existe patrocinio exclusivo — múltiples patrocinadores garantizan el equilibrio
- Todos los patrocinios se reconocen públicamente y se divulgan de forma transparente

Este compromiso protege tanto la credibilidad de RSE como el valor de su patrocinio — los resultados tienen peso precisamente porque son independientes.

Cómo participar

Para discutir opciones de patrocinio o explorar contribuciones en especie, contacte con:

Coordinador/a de Patrocinios

Rett Syndrome Europe

Email: forum@rettsyndrome.eu

Web: www.rettsyndrome.eu



Rett Syndrome Europe es una organización sin ánimo de lucro liderada por padres y madres, fundada en 1994.

Nosotros recorreremos este camino — y le invitamos a recorrerlo con nosotros.