ILUMÍNATE POR EL SÍNDROME DE RUBINSTEIN TAYBI

Asociación Española Síndrome Rubinstein Taybi

#Ilumínateporelsíndromederubinsteintaybi
#DíainternacionaldelSRT
#AESRT

Estimada/o Sra./Sr.:

El próximo 3 de Julio se celebra el Día Mundial del Síndrome Rubinstein-Taybi y, desde la Asociación Española Para el Síndrome Rubinstein-Taybi (AESRT), entidad estatal, sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que trabaja en favor de las personas diagnosticadas con el Síndrome Rubinstein-Taybi (SRT) y sus familias, promovemos la iluminación en amarillo de edificios y monumentos emblemáticos de toda España.

Por ese motivo nos dirigimos a usted, para solicitar que sus edificios más emblemáticos, se sumen a esta iniciativa nacional conocida como ***"Ilumínate por el Síndrome Rubinstein-Taybi"***, y se tiña de amarillo la tarde/noche del 3 de Julio, como muestra de solidaridad con las personas con SRT y sus familias, fomentando la visibilidad del SRT.

Llevamos ejecutando esta iniciativa varios años con una gran acogida, llegando a iluminar más de 30 poblaciones y capitales de España y más de 50 monumentos. Nos gustaría poder repetir esta iniciativa ya que nos parece un **canal de visibilidad idóneo para el SRT.**

El SRT es un síndrome encuadrado dentro de las **enfermedades raras** (ER) que conlleva varias anomalías congénitas. Las personas con este síndrome presentan diversidad funcional, pluripatología médica, fenotipo característico, y discapacidad intelectual en grado variable.

Una simple acción vuestra, como sería iluminar un edificio, implica para nosotros una enorme visibilidad y la oportunidad de recordar y dar a conocer este Síndrome de baja prevalencia (enfermedad rara). Si acompañamos la iluminación este día junto con un pequeño resumen en vuestras redes sociales, os lo agradeceríamos profundamente.

¡Ayúdanos a conseguirlo!

Si deseas conocer más detalles de la iniciativa "*Ilumínate por el Síndrome Rubinstein-Taybi*", así como de nuestra actividad asociativa puedes consultar nuestra página web: https://www.rubinsteintaybi.es/ o contactar con nosotros a través del correo info@rubinsteintaybi.es.

Agradeciendo de antemano tu interés y colaboración, le saluda atentamente

Fdo: CARMEN FERNANDEZ OLIVARES - PRESIDENTA AESRT