

Datos sobre la Fundación Internacional del Síndrome de Rett (IRSF)

- La Fundación Internacional del síndrome de Rett (IRSF) es una organización no lucrativa 501©(3) que fué establecida en Julio del 2007 a través de la unión de la Asociación Internacional del Síndrome de Rett (IRSA) y la Fundación para la Investigación del Síndrome de Rett (RSRF).
- Los tres puntos más importantes de la misión de la IRSF son Investigación, Apoyo Familiar y Defensa.
- La IRSF es la organización privada más grande del mundo que provee fondos para la investigación biomédica del síndrome de Rett.
- El objetivo principal de la IRSF es proveer fondos para la investigación de la más alta calidad, enfocándose en proyectos que acelerarán la velocidad con la cual los descubrimientos de la ciencia se convierten en aplicaciones clínicas para pacientes con síndrome de Rett.
- La IRSF organiza y patrocina el Simposio Anual del síndrome de Rett que reúne a investigadores, doctores y profesionales de todo el mundo para intercambiar la información más reciente y establecer la dirección de la investigación.
- La IRSF organiza y patrocina la Conferencia Anual del Síndrome de Rett que provee oportunidades de educación continua y conecta a padres, familiares, terapistas, maestros, doctores y otras personas involucradas en el cuidado diario de pacientes con el síndrome de Rett. Cada año esta conferencia es realizada en diferentes ciudades de Estados Unidos.
- La Fundación destina el 95% de cada dólar donado directamente a la programación de servicios.
- La IRSF publica diferentes materiales impresos enfocados a proveer la información más confiable y reciente para familias con seres queridos con síndrome de Rett y para las demás personas involucradas en su cuidado.
- La IRSF mantiene una base de datos confiable y completa de pacientes con el síndrome de Rett. También mantiene una base de datos de doctores especialistas en este trastorno.

[Back to Top](#)