

Ventaja para el equipo local ([LINK](#))

por [Tim Freeman](#) | 9 de marzo de 2010

No soy un gran fan del fútbol americano, pero he de admitir que me entusiasmó la reciente victoria de los Eagles. Crecí en un suburbio de Philadelphia y sigo viviendo en la zona, por lo que no podría ser de otra manera. Son mi equipo local (disculpas para los fans de los Pats). Todo esto me llevó a pensar sobre ese sentimiento de orgullo regional y cómo podría ser movilizado para lograr resultados en algo mucho más importante que el fútbol para todas nuestras familias afectadas por el Síndrome de Rett, la investigación para conseguir una cura.

Entonces se me ocurrió que ya está empezando a pasar! In el último par de meses, una serie de familias afectadas por el Rett, procedentes de diversas partes del país, han contactado conmigo sobre organizar diversos eventos “Reverse Rett”. Ese estandarte “Reverse Rett *ponga aquí el nombre de su ciudad*” se ha arraigado. Esto ha sido muy emocionante y en lo que va de año hemos visto un evento muy exitoso en Texas (*Reverse Rett Austin*). En la primavera y el verano veremos más eventos primerizos: *Reverse Rett Minneapolis*, *Reverse Rett Kansas City*, y (no puedo evitar sentir un orgullo extra por las familias que promueven este) *Reverse Rett Philadelphia*. En el otoño, eventos adicionales: *Reverse Rett Washington DC*, y (también internacionalmente) *Reverse Rett Melbourne Australia*.

También hemos tenido eventos con un gran impacto que son recurrentes, como los eventos *Reverse Rett* de Los Ángeles, Nueva York y Chicago. No todos los eventos se llaman Reverse Rett, otras regiones son representadas por: Quest for a Cure (área de Detroit), Miracle for Molly (New Jersey), Jocelyn’s Journey (cerca de San Bernardino, California), Evening of Hope (Hudson Valley región de Nueva York), Happy Hour to Help End Rett (de nuevo Philadelphia!). Hay otros también y se pueden consultar todos [aquí](#).

Me es realmente imposible expresar la gratitud que siento por todas las familias que está promoviendo estos eventos. Cada una de ellas recauda fondos que son críticos para permitir a la RSRT llevar a cabo el plan estratégico [Roadmap to a Cure](#). Ellas están cambiando el futuro para sus propias hijas y nietas, para mi hija y para cientos de miles de otras personas y familias.

No hay dos eventos iguales. Son caracterizados por las personalidades y gustos de la familia o familias que están detrás de ellos. Pueden ser grandes o pequeños. Se celebran en ciudades o suburbios. El denominador común es que todos están luchando con nosotros para curar esta enfermedad. Estos eventos. Están contribuyendo a llenar el depósito de combustible que alimenta el motor del cambio para nuestras hijas. Estos eventos son equipos locales, ay que se creas localmente, pero el verdadero equipo local somos todos nosotros, cada uno de los que tenemos tanto en juego en esta investigación.

Nunca antes ha habido un momento mejor para construir sobre el impulso actual. ¿Pero cómo se comienza un nuevo evento *Reverse Rett*? Lo único que se necesita es que una familia me llame o me mande un correo electrónico. A veces la familia tiene una idea sobre un espacio en el que localizar un evento, otras veces no. Yo les ayudo con ideas sobre la forma que puede tomar el evento y cuando se podría celebrar. Hablamos sobre otras familias Rett de su zona y como se las podría involucrar. A veces, la familia que me contacta conoce otras familias en la región, otras veces yo conozco algunas que ellos no. Entre todos, diseñamos un plan para preguntar a otras familias si se involucrarían en el evento. A menudo, 3, 4 o 5 familias cercanas afectadas, y a veces aún más, están dispuestas a ser parte del nuevo evento y unirse a un comité. Y ya está, cavar de nacer un evento *Reverse Rett*. Es un trabajo en equipo, además totalmente comunitario y de base, ya que todo evento se origina de una llamada o email de una familia (normalmente padres, pero no siempre; ha habido eventos organizados por abuelos, hermanos, tíos y amigos de familias afectadas).

La motivación que mueve a realizar esa primera llamada es que tú estás iniciando algo que puede marcar la diferencia para un ser querido. Pero si existe un poco de orgullo regional o local que pueda suponer un factor adicional, tiene todo mi apoyo. Si vives en (o cerca) de una de las ciudades donde ya hay un evento, llámame o escíbeme en cualquier momento y te puedo involucrar. Si donde vives no hay eventos, tú puedes ser quien comience "*Reverse Rett* _____ (*tu ciudad iría aquí*)". Todo lo que necesitas es llamarme.... 609.309.5676.