

# Awareness is Not Enough

by *Monica Coenraads* | October 10, 2019

## ***La concienciación no es suficiente***

Por Monica Coenraads | 10 de octubre de 2019

Os contaré un secreto. **No soy una gran fan del mes de concienciación Rett.** Creo que es porque nunca he entendido realmente el objetivo de la concienciación. ¿Es para asegurarnos de que tantas personas como sea posible sepan qué es el Síndrome de Rett, o es para recaudar fondos para la investigación?

A menudo escucho el argumento de que si aumentamos la conciencia, los fondos de investigación vendrán de manera natural. Mi experiencia me sugiere que no es tan fácil.

Cuando en 1999 comencé la primera de las dos organizaciones sin fines de lucro, la Rett Syndrome Research Fund (RSRF), la gente me animó a ver la película *Lorenzo's Oil*, que se estrenó en 1992 protagonizada por Nick Nolte y Susan Sarandon. La película, que recibió muchos elogios, incluidas nominaciones a los premios de la academia, contaba la historia real de Augusto y Michael Odone y su búsqueda de una cura para la adenoleucodistrofia de su hijo.

Al final de la película se hacía una petición de donaciones a la fundación de investigación iniciada por Augusto, el Proyecto Mielina. A principios del 2000 hablé con Augusto y me sorprendió saber que la película generaba una miseria para la investigación - **mi primer indicio de que simplemente crear conciencia no equivale a recaudar dinero.**

El Síndrome de Rett tuvo su propio documental al año siguiente, narrado por la mega superestrella Julia Roberts (la hermana de Julia era amiga de una familia de Nueva York que tenía una hija con Rett, de ahí la conexión). La participación de Julia en el Rett no terminó con el documental. El 9 de mayo de 2002 fue al Congreso para hacer un emotivo llamamiento pidiendo un aumento de fondos para el Rett. La concienciación ese día se disparó con las agencias de noticias de todo el mundo mostrando imágenes de su testimonio. La web de RSRF se colapsó como resultado de tantas personas que visitaron nuestro sitio. **Resultado final: ningún fondo nuevo del Congreso para la investigación y sin aumento en las donaciones.**

En 2011, RSRT realizó su propio experimento de concienciación. Lanzamos un anuncio de servicio público (PSA) en el icónico Times Square. El PSA se

mostró un promedio de nueve veces por hora, 24 horas al día, 7 días a la semana, durante tres meses en temporada alta de vacaciones, de noviembre a enero, incluida la víspera de Año Nuevo. Yo era escéptica respecto a la recaudación de dinero, pero a través de un contacto pudimos ponerlo de manera gratuita. **En pocas palabras, ni una sola donación atribuida al PSA.**

Puedo seguir y seguir con ejemplos, pero creo que os hacéis una idea.

Hoy es el cumpleaños de mi hija, cumple 23 años. Está empeorando a medida que los síntomas de Rett causan estragos su pequeño cuerpo. Si cada persona en esta tierra supiera lo que es el Síndrome de Rett pero no hiciera una donación, no reduciría ni lo más mínimo los síntomas de Chelsea.

Por lo tanto, para este mes de concienciación de Rett, haced que vuestro esfuerzos de concienciación cuenten al incluir una llamada a la acción, una donación al Rett Syndrome Research Trust, en apoyo de una investigación de calidad centrada en la causa última de esta enfermedad.