

If Not Us, Who?

by [Tim Freeman](#) | July 20, 2019

Si no lo hacemos nosotros, ¿quién lo hará?

por [Tim Freeman](#) | 20 de julio de 2019

26.019.402 dólares Esta es la cifra que se ha recaudado hasta ahora en nuestro objetivo del *Roadmap to a Cure* de 33 millones de dólares. Esto significa que estamos muy cerca del 80% de nuestro objetivo.

Si digo que estoy agradecido a las más de 600 familias que recaudan fondos para RSRT y que nos han llevado a este punto sería una inmensa subestimación. Estas familias, impulsadas por su amor por sus hijos y nietos y hermanos, están literalmente haciendo que esta investigación suceda. Como padre de una hija de 10 años afectada cuya vida, así como otras 350.000 vidas, se verá profundamente cambiada por las acciones de estas familias, estoy tremendamente agradecido, más allá de lo que puedo expresar con palabras. Cada una de vosotras, 600 familias, debería estar orgullosa. Vuestros eventos, desde galas hasta barbacoas en el patio trasero, vuestras campañas RettGive, campañas de Facebook y donaciones personales están impulsando la investigación hacia una cura.

Ahora quedan menos de nueve meses en la hoja de ruta de tres años, con 7 millones de dólares aún por recaudar (6.980.598 para ser exactos). Esos 7 millones serán críticos para garantizar que se puedan llevar a cabo todas las prioridades de *Roadmap to a Cure*. Por lo tanto, necesitamos recaudar estos fondos lo más rápido posible. Alcanzar nuestro objetivo de recaudación de fondos no va a ser un camino de rosas. El último 20% de una campaña es notablemente la financiación más difícil de recaudar. Más allá de cualquier campaña, tenemos el imperativo de aumentar exponencialmente la recaudación de fondos para la investigación de Rett. La verdad más simple es que mientras más fondos tengamos, más rápido avanzará la investigación hacia una cura. Teniendo a algunos de los investigadores más respetados del mundo en RSRT y trabajando en este objetivo, estamos seguros de que se pueden resolver los retos científicos que todavía quedan. **Pero la falta de fondos nos detiene.**

Los 26 millones de dólares recaudados hasta ahora son el resultado de que las familias inicien eventos y campañas de crowdfunding que sus redes apoyan. Ni un solo dólar ha venido de alguien que no esté conectado a una familia afectada por Rett. Nunca ha estado más claro que depende de nosotros, las familias. Nadie más hará que esto suceda.

Pero aquí está el problema. A pesar de todo lo que promete esta investigación, las familias que recaudan fondos son la excepción, no la regla. Las 600 familias que recaudan fondos para RSRT representan alrededor del 4% de todas las familias Rett en los Estados Unidos. En todo el mundo, mucho menos del 1% de las familias afectadas recaudan fondos para RSRT.

Sé muy bien que el Síndrome de Rett comporta estrés y, a veces, directamente agotamiento físico que puede hacer que asumir una tarea más parezca abrumador. Estoy contigo. Pero esto es una llamada a la acción. Aquí hay demasiado en juego para que cualquier familia Rett se quede al margen y espere a que otros lo hagan. Ninguna actuación tiene la capacidad de tener un impacto tan importante en la vida de nuestras hijas como la tiene la investigación. Esto es lo que puede mejorar profundamente la vida de nuestros hijos y nietos, y también la nuestra. Pero solo el 4% de nosotros hemos pasado a la acción. ¡Cuatro por ciento! **¿Imaginas lo que podríamos hacer si duplicamos o triplicamos el número de familias que recaudan fondos para la investigación?**

Si aún no está colaborando con nosotros en RSRT, te insto a que te unas. No esperes. Si más personas de nuestra comunidad Rett comienzan a recaudar fondos ahora, tenemos más posibilidades que nunca de eliminar este trastorno. Hemos recaudado 26 millones de dólares con el 4% de nuestra comunidad recaudando. Aumentemos ese porcentaje, demostremos al mundo que la comunidad Rett está aquí para ganar y cambiar la vida de nuestras hijas.

Para empezar, mándanos un email o llámame: tim@rsrt.org o (+1) **609-309-5676**. Juntos podemos pensar en distintas cosas que hacer:

- **Empezar un evento en tu pueblo o ciudad.** Un evento puede ser cualquier cosa que se te ocurra.
- **Colaborar con el comité de algún [evento](#) cerca de tí.**
- **Hacer una campaña de crowdfunding** RettGive. Es fácil, es efectiva. Te ayudaré en todos los pasos.
- **Recaudar fondos en Facebook.** Tan solo haz click en "Raise Money".
- **Pensar otras ideas. Tienes alguna conexión con una fundación o un filántropo? Podemos trabajar juntos en una carta o un email.**

Nunca ha habido un momento tan importante como este. Espero tener noticias tuyas pronto.