

Syndrome de Rett. Soirée de solidarité en avril

Publié le 10 mars 2019 à 18h08



Afin que la recherche sur le syndrome de Rett avance, l'association gourinoise D'Ateliers en expos souhaite mobiliser le plus grand nombre lors d'une soirée festive de solidarité.

Un fest-noz aura lieu samedi 6 avril, à partir de 20 h 30, à la salle des fêtes de Tronjoly. Le bénéfice de la soirée sera entièrement reversé à l'Association française du syndrome de Rett.

Pour la quatrième année consécutive, l'association « D'ateliers en expos » va organiser une animation au profit de l'Association française du syndrome de Rett. Mis à part Rémy Robin, qui ne pouvait pas être présent, toute l'équipe habituelle de l'association D'ateliers en expos qui œuvre pour cette cause était réunie mercredi dernier dans la salle de l'association.

Un fest-noz aura lieu samedi 6 avril, à partir de 20 h 30, à la salle des fêtes de Tronjoly. Le bénéfice sera entièrement reversé à l'Association française du syndrome de Rett. Cette soirée de solidarité sera animée par Me Lar Dit, Poulériguen-Salvar et Le Dour-Vouadec. Entrée : 6 € sur place, 5 € en prévente auprès des responsables de l'association D'ateliers en expos.

Une maladie rare

« Le syndrome de Rett est une maladie génétique rare, qui touche quasi exclusivement les filles. Cette maladie altère le développement du système nerveux central », résume Guy Larvor, l'un des organisateurs. Les malades ont une déficience intellectuelle sévère et présentent des complications multiples, dont des troubles respiratoires et cardiovasculaires. Le syndrome de Rett concerne une naissance sur 10 à 15 000, ce qui représente 30 à 40 nouveaux enfants malades chaque année, en France. À Gourin, une famille est touchée par cette maladie.