

# Syndrome de Rett : Deux jours d'informations et d'échanges à Lyon

**L'Association Française du Syndrome de Rett, ou AFSR, organisera sa 32<sup>e</sup> édition les 7 et 8 novembre 2020 à Lyon. Une manière de sensibiliser et d'informer le public sur cette maladie peu connue.**

Maladie rare, d'origine génétique, le syndrome de Rett se développe chez les très jeunes enfants. Plus particulièrement sur les filles. Ce syndrome provoque un handicap mental et peut atteindre la motricité de la personne touchée. Cette maladie, serait la première cause de **polyhandicap** chez les filles en France. Ainsi, cinquante nouvelles personnes sont touchées chaque année.

Il n'existe pas encore de traitement adapté au syndrome de Rett. Cependant, depuis la découverte en 1999 du gène MECP2, responsable de cette maladie, les recherches évoluent dans le bon sens. En effet, de nombreuses équipes travaillent actuellement sur des projets de recherche en France et également à l'échelle internationale.

Une prise en charge adaptée est un élément clé pour l'évolution de la maladie et de ce syndrome envahissant. En outre, l'amélioration de cette prise en charge passe par l'information.

## **Un week-end pour accompagner les personnes dans le besoin face à ce syndrome**

C'est pourquoi l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) organisera les 7 et 8 novembre 2020 ses journées nationales ! L'association organise deux jours d'informations et d'échanges. Au programme : Des conférences plénières et simultanées autour de l'actualité de la recherche sur le syndrome de Rett, ainsi que plusieurs ateliers dédiés et adaptés. Les participants pourront notamment trouver des conseils et contacts pour faciliter leur prise en charge ou celle de leur proche, et des solutions de répit, de communication et de services.

Ouvert à tous, ce congrès réunit plus de trois cent personnes chaque année. Familles, proches ou **aidants** d'une personne touchée par le syndrome y trouvent leur compte. De même pour les professionnels de santé, les membres de centres spécialisés, les étudiants...

### **Pratique**

32<sup>e</sup> Journées Nationales du syndrome de Rett  
Les 7 et le 8 novembre 2020 à l'Hôtel Novotel Lyon, Gerland, Musée des Confluences.  
Fondée en 1988 par 5 familles, l'AFSR est reconnue d'utilité publique et rassemble aujourd'hui plus de 700 familles.  
Pour en savoir plus sur l'association et les événements qu'elle organise, cliquez ici : <https://afsr.fr/>