

Agnetz, le 1<sup>er</sup> février 2021

## APPEL A CANDIDATURE

Chers professionnels,

Afin de continuer nos actions en faveur du développement du soutien et de la prise en charge des patients, l'Association Française du Syndrome de Rett recherche de nouveaux membres pour son Conseil Paramédical et Educatif (CPME) en France, Belgique, Suisse, Luxembourg et en Outre-Mer.

L'appel est destiné à tout professionnel désireux d'œuvrer bénévolement auprès d'une équipe enthousiaste et dynamique. Ce Conseil est l'une des plus grandes forces de notre association.

Les professionnels n'ont pas au sein de ce Conseil un rôle « d'expert » dans leur spécialité, mais ont pour mission de soutenir et conseiller les familles concernées par le syndrome de Rett. Ils ont également pour mission de s'informer autant que possible sur le syndrome de Rett et les avancées de la recherche (en France et à l'étranger) dans leur spécialité.

Ils ont également un rôle de conseil et d'échanges de pratique avec leurs consœurs/confrères.

Ils suscitent par ailleurs des travaux de recherche visant à contribuer à l'amélioration des prises en charge des personnes atteintes du syndrome de Rett, et mettent en place des actions au service des familles, en matière de formation, d'information, d'organisation et de suivi disciplinaire.

Le CPME contribue à créer les conditions du développement d'un esprit de partenariat entre les familles et les professionnels, primordial pour le patient, et assure un rôle de référence à l'égard des professionnels des domaines paramédicaux et de l'éducation spécialisée en matière de prise en charge des personnes atteintes et de l'appui corrélatif aux familles.

Les réunions se déroulent en visioconférence et/ou lors d'événements tels que les Journées Nationales du Syndrome de Rett.

Les enjeux pour ces prochaines années sont déterminants pour l'avenir de nos enfants et leur prise en charge : c'est en communiquant très fortement que nous pourrons espérer leur bâtir une vie faite de sens. Alors rejoignez cette équipe en mettant votre savoir-faire au service de l'AFSR.

**Pour plus d'information, n'hésitez pas à nous contacter  
par mail à [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr) ou par téléphone au 09 72 41 09 89**

Merci à tous pour votre soutien,  
Bien chaleureusement.

Julien Fieschi,  
Président de l'AFSR

Marie Voisin-Du Buit  
Présidente du CPME