



Rett
Syndrome
Association
Russian Federation



« **Projet d'une vie : coopération internationale aux noms des enfants** »

QUI ? A l'initiative de l'association du syndrome de Rett en Russie

OU ? Salle Monod, 2ème étage, 4 rue de l'Oratoire, 75001, Paris

QUAND ? 25 février 2020 de 14h à 17h

POUR QUI ? Les représentants d'organisations non commerciales, d'associations, de fondations liées au handicap (limité à 40 personnes)

Merci de vous inscrire en envoyant un courriel à asso.lebed@gmail.com

RESUME : En 2011, la célèbre joueuse de tennis russe Vera Zvonareva est devenue la marraine de l'Association russe du syndrome de Rett. Chaque année, l'Association organise des séminaires pour les médecins, des réunions pour les parents et des journées d'informations sur le syndrome de Rett pour toute la société russe.

En 2018, quatre mères venant de Russie, d'Arménie, du Kazakhstan et de Moldavie ont convenu d'organiser un projet commun en langue russe.

De ce projet sont nés 2 documentaires tournés pour les familles et pour les étudiants (futurs médecins, éducateurs, physiothérapeutes, ...) ainsi que 3 clips sur le syndrome de Rett.

Chaque film raconte des histoires vraies et uniques de familles avec des enfants et des adultes atteints du syndrome de Rett.

Vous verrez toutes les vidéos, vous rencontrerez la présidente de l'association en Russie pour qui le syndrome de Rett est devenu comme pour beaucoup d'entre vous : « le projet d'une vie »