



VIII World Rett Syndrome Congress
Kazan, Russia, 13-17 May 2016, «Riviera» Hotel

Rett Syndrome Association invites you to participate!

The international Rett syndrome community is waiting for this event every four years. This year it will take place in the oldest and one of the most beautiful Russian cities **Kazan**, the largest religious, economic, political, scientific, educational, cultural and sports center of Russia with a 1000 year history. The Kazan Kremlin is one of the UNESCO World Heritage sites.

The goal of the Congress: this scientific-practical forum is aimed to make a closer acquaintance with the multifaceted issues of Rett Syndrome and other rare diseases. Gathering scientists, experts and relatives of children and adults with Rett syndrome at the same site within 5 days, we seek to bring the idea of universal participation and interest, the importance of coordination of actions to improve the quality of life of «rare» Russian citizens and people from all over the world!

Inviting outstanding Russian and foreign experts and practitioners, professors of medical and other universities, special educators and specialists of rehabilitation centers, representatives of legislature and executive, we want to share knowledge and the latest scientific achievements in the field of rare diseases, Rett syndrome, experience of working with them as well as the best solutions in their day-to-day life, social support of their families.

Using the example of Rett syndrome we want to show that a rare disease SHOULD NOT limit the lives of the patients. Their lives can be full, bright, and long! We sincerely thank the scientists who stimulate science and research and look for the cause and cure! We are immensely grateful to practitioners who help us to overcome the trials and difficulties of development! We say «thank you» to representatives of the authorities, who do not just listen and tell us that we are doing great, but also take the same path, creating new laws and developing a conceptual change in an accessible environment for all in everyday life! The

The Scientific Committee of the Congress is represented by 15 researchers from Australia, Britain, Israel, Italy, the Netherlands, Russia, USA, France, and Japan.

Members of the Congress:

Outstanding scientists in the field of rare diseases and Rett syndrome;

Experts: doctors, teachers, psychologists, therapists;

The leaders of patient organizations and representatives of non-profit organizations;

Parents and relatives of people with Rett syndrome;

Representatives of the authorities.

Congress events:

Opening and closing ceremonies of the Congress, lectures for scientists;

School for physicians;

Seminars for rehabilitation centers and inclusive schools;

Discussion area for parents and relatives;

Consultations and meetings with specialists for families;

Round tables and workshops for the media, NGOs, volunteers;

Socio-Cultural program.

On behalf of the Organizing Committee and the Association of Rett syndrome in Russia we thank you for your trust and wholeheartedly invite all those who cares about difficult situation of people suffering from rare diseases to take part in the Congress.

Registration process is simple: at worldcongress2016.rettssyndrome.ru click on the green button «registration». If you have any questions, please contact us at rttccongress2016@gmail.com

Congress Address: Kazan, F. Amirkhana st., 1, «Riviera» Hotel

WELCOME TO KAZAN!





Синдром Ретта

Мировой конгресс. Май 13-17, 2016 | Казань

Вместе поднимаясь над мечтой

ОРГАНИЗАЦИОННЫЙ КОМИТЕТ

420029, Россия, г. Казань, ул. 8 Марта, д.18, Центр НКО, оф.301,
тел.+79872974440, +79872975550, ОГРН 1111600000247 от 1 февраля 2011
Свидетельство о государственной регистрации от 24 января 2011,
ИНН/КПП 1659119049/165901001 worldcongress2016.rettssyndrome.ru



VIII Мировой Конгресс по синдрому Ретта Казань, Россия, 13-17 мая 2016 г., ГРК «Ривьера»

Ассоциация синдрома Ретта приглашает Вас принять участие!

Мировое Ретт-сообщество ждет это событие каждые четыре года. В этом году оно состоится в старейшем и красивейшем Российском городе – **Казани**, с 1000-летней историей, крупнейшем религиозном, экономическом, политическом, научном, образовательном, культурном и спортивном центре России. Казанский Кремль входит в число объектов Всемирного наследия ЮНЕСКО.

Цель Конгресса: организуемый нами научно-практический форум направлен на более близкое ознакомление с многоаспектной проблематикой синдрома Ретта и других редких заболеваний. Объединяя на одной площадке в течении 5 дней ученых, специалистов и родственников детей и взрослых с синдромом Ретта, мы стремимся донести идею всеобщего участия и заинтересованности, важности скоординированности действий в улучшении качества жизни «редких» граждан России и людей со всего мира!

Приглашая выдающихся отечественных и зарубежных специалистов-практиков, преподавателей медицинских и образовательных университетов, специальных педагогов и специалистов реабилитационных центров, представителей органов законодательной и исполнительной власти, мы хотим поделиться знаниями, последними научными достижениями в области редких заболеваний, синдрома Ретта, практиками в работе с ними, а также лучшими решениями в обустройстве их жизни, социальной поддержке их семей.

На примере синдрома Ретта мы хотим показать, что наличие редкого заболевания НЕ ДОЛЖНО ограничивать жизнь людей. Она может быть полноценной, яркой, долгой! Мы от души благодарим ученых, стимулирующих науку и исследования, ищущих причину и лечение! Мы безмерно благодарны практикам, которые помогают преодолевать испытания и трудности развития! Мы говорим «спасибо» представителям органов власти, кто не просто слушает и говорит нам, что мы

молодцы, а тем, кто проходит этот путь с нами, создавая новые законы и разрабатывая концептуальные изменения в доступной среде для всех в повседневной жизни!

Научный комитет Конгресса представлен 15-ю учеными из Австралии, Великобритании, Израиля, Италии, Нидерландов, России, США, Франции, Японии.

В Конгрессе примут участие:

Выдающиеся ученые в области редких заболеваний и синдрома Ретта;
Специалисты: врачи, педагоги, психологи, реабилитологи;
Лидеры пациентских организаций, представители некоммерческих организаций;
Родители и родственники людей с синдромом Ретта;
Представители органов власти.

Во время Конгресса будут проводиться:

Торжественные мероприятия открытия и закрытия Конгресса, с лекциями для ученых;
Школа для врачей;
Семинары для специалистов реабилитационных центров и инклюзивных школ;
Дискуссионные площадки для родителей и родственников;
Консультации и встречи со специалистами для семей;
Круглые столы и мастер-классы для СМИ, НКО, волонтеров;
Социально-культурная программа.

От имени Оргкомитета и Ассоциации синдрома Ретта в России благодарим Вас за доверие и от всего сердца приглашаем всех, кому небезразлично не простое положение людей, страдающих редкими заболеваниями, принять участие в Конгрессе.

Пройти регистрацию просто: на сайте worldcongress2016.rettsyndrome.ru нажмите зеленую кнопку «регистрация». Если у Вас возникнут вопросы, напишите нам на rttcongress2016@gmail.com

Адрес Конгресса: г.Казань, Ул. Ф. Амирхана, д.1, ГРК «Ривьера»

ДОБРО ПОЖАЛОВАТЬ В КАЗАНЬ!

