**30 января состоится пресс-конференция (ПК) Ассоциации**

**синдрома Ретта (СР) и круглый стол (КС) на тему *«Социальная поддержка и качество жизни девочек и девушек с синдромом Ретта»***

в Общественной палате Российской Федерации (г. Москва)

***Цель ПК:*** Презентация Мирового Конгресса по Синдрому Ретта в России

***Темы ПК***: конгресс по СР в Казани в 2016 году, текущее положение дел в исследованиях СР в мире, перспективы исследований СР в России, положение детей с СР в России, задачи и акции Ассоциации: «Взнос Солнечному ангелу», аукцион, неделя редких заболеваний, другие.

***Цель КС***: привлечь внимание органов власти и общественности к проблемам социальной поддержки и качества жизни девочек и девушек с синдромом Ретта, членам их семей, стимулировать их решение. Для СР, как и для всех редких заболеваний, существуют проблемы - поздняя диагностика, отсутствие полезного федерального реестра заболевания, недостаточная информированность врачей о СР и методах лечения, трудности в получении необходимых лекарственных препаратов и других специальных методов терапии, отсутствие отделений, которые специализируются на лечении пациентов с СР. Решать поставленную задачу в масштабе всей страны будет Мировой Конгресс по Синдрому Ретта, который запланирован на 13-17 мая 2016 года, в г. Казани.

***На КС будут обсуждаться вопросы***: положение детей с СР в России и их семей, реестр детей с СР, реабилитационные и образовательные услуги для детей с СР в России и за рубежом, научные исследования СР в мире и в России, задачи мирового конгресса СР в России в 2016 году.

***На КС приглашены*** представители Совета Федерации, Государственной Думы ФС РФ, члены Общественной палаты РФ, специалисты заинтересованных министерств, пациентских организаций, родители детей с синдромом Ретта, СМИ.

**Если у вас есть вопросы и предложения, высылайте их на адрес Ассоциации:** rettsyndrome@mail.ru