



Girona, 11 de febrer de 2009

Benvolguts amics,

Pel proper dia **28 de febrer, dissabte**, està prevista l'Assemblea de l'Associació Catalana de la Síndrome de Rett..

Aprofitarem l'acte perquè les Doctores ens facin un resum de les ponències del Congrés Internacional de la Síndrome de Rett celebrat a París el passat mes d'octubre. Està previst que el resum de clínica vagi a càrrec de la Dra. Mercè Pineda i de la Dra. Ana Roche. El resum de genètica el farà la Dra. Judith Armstrong.

Així mateix, el Dr. Manel Esteller ens explicarà el recent descobriment de les claus cel.lulars en la Síndrome de Rett.

L'ordre del dia de l'Assemblea serà el següent:

- CONGRÉS DE PARÍS.
- Resum de clínica.
- Resum de genètica.
- CLAUS CEL.LULARS EN LA SÍNDROME DE RETT.

- LECTURA ASSEMBLEA ANTERIOR.
- ACTIVITATS ANYS 2008 I ANY 2009.
- PRESENTACIÓ COMPTES ANY 2008 I PRESSUPOST ANY 2009.
- GRUPS DE TREBALL.
- DISPOSICIÓ/CONFIRMACIÓ CÀRRECS JUNTA DIRECTIVA.
- PRECS I PREGUNTES.

El lloc de celebració de l'Assemblea serà a **l'edifici docent de Sant Joan de Déu** de Barcelona (just al costat del mateix hospital), a la **sala 12-3 planta**.

L'Assemblea **començarà a les 11,00 hores de manera puntual –del dissabte 28 de febrer.-**

Atentament,

Albert Falgueras i Vilà.
President Associació Catalana
de la Síndrome de Rett.

**ASSEMBLEA ASSOCIACIÓ
CATALANA SÍNDROME
RETT**

FEBRER-2009

AGRAÏMENTS

- Dr. Muñoz.
- Dra. Pineda.
- Dra. Judith Armstrong.
- Dra. Ana Roche.
- Dra. Montse Naubó.
- Dr. Manuel Esteller.
- Dr. Esteban Ballestar.
- Dr. Rocío González.

ÀMBIT

- Socis afectats: 73.
- Socis col.laboradors: 89.
- Àmbit territorial: Catalunya i altres Comunitats autònomes.

INVESTIGACIÓ SÍNDROME RETT

- -Reversió ratolins-Febrer 2007.
- CDLK5.
- Claus cel.lulars-Manuel Esteller.

TREBALLS-2008

- Modificació Estatuts.
- Alta Assoc.Europea Sínd.Rett.
- Dia Europeu Malalties Minoritàries.
- Organització Assistència Congrés Intern. París.
- Presentació llibre " Criatures...".
- Estudis:
 - -Fundació Robert.
 - -Feder.
 - -Universitat Girona.
- Parlament Catalunya.

ACTES SOCIALS-2008

- Programa Coneixem-nos- Ciudad Real.
- X Sopar Benèfic-Montcada.
- Trobada-Navata (Alt Empordà)
- II Excursió neu-La Molina.
- II Aquatló-Girona.
- Bingo Solidari-La Pobla Claramunt.
- Espectacles:
 - -Gospel Viu-Auditori Barcelona.
 - -Gavà-Teatre.

TREBALLS-2009

- Presentació-Vilafranca.
- Presentació-Blanes.
- Parlament Catalunya.
- Organització Assistència Congrés Europeu.
- MARATÓ TV-3. MALALTIES MINORITÀRIES.

ACTES SOCIALS-2009

- III Excursió neu-La Molina.
- III Aquatló-Girona.
- Trobada.
- Sopar Solidari-Vilafranca.
- Gospel Viu-Vilafranca.

PROJECTES

- Centre Dia/Residència-Montcada.
- Hospital Referència adults-Vall Hebron.
- Conte nenes Rett.

ACORDS

- Comerç:
- -Estètica Perfums-Girona.
- Club Atletisme Girona.

ENTREVISTES

- Marina Geli-Consellera Salut.
- Cèsar Arrizabalaga-Alcalde Montcada.
- Alícia Sànchez-Camacho-Presid. PP.
- Glòria Renom-Diputada Parlament.

MITJANS DE COMUNICACIÓ

- El Periòdico.
- L'Avui.
- El Diari Girona.
- El Punt Diari.
- El Segre.
- Cope.
- Onda 0.
- Ràdios Locals.
- TV-3.

TASQUES

- Congressos i Assemblees.
- Reunions Junta.
- Entrevistes i Assistències Actes Instit.
- Sopars Benèfics.
- Trobades.
- Revista.
- Trucades famílies.
- Correo ordinari.
- E-mail/Fòrum/Llibre firmes.