



Us convidem a la presentació
del llibre infantil il·lustrat:

“UN DIA A LA NEU”

*Amb dibuixos de Laura Reixach
i text de Gerard Bagué*

Dissabte 12 de desembre de 2009 a les 17.30 h
MAC Can Domènech, carrer de Sant Martí, 88

Podreu adquirir el llibre durant la presentació. La mainada serà molt benvinguda.

Organitzen: Associació Catalana de la Síndrome de RETT
i Associació de Veïns de Canaletes



Presentació del llibre infantil il·lustrat

UN DIA A LA NEU

Dissabte 12 de desembre de 2009 a les 17.30 h
al MAC Can Domènech, carrer de Sant Martí, 88

17.30 h **M. Estela Alzugaray** (Vocal de l'A.C.S.R.)
Benvinguda als presents i presentació del
"Cor de Nens de 5è i 6è de l'Escola
Escaladei", dirigits per Conxi Gil
Interpretació del tema: *Tens un amic*
(Adaptació de You've got a friend de la
Carole King)

17.40 h **Agraïments i presentació dels membres
de la taula**

17.45 h **Albert Falgueras** (Ex-president de l'ACSR).
Ressenya de la Síndrome de Rett.
Exposició del perquè del llibre, la seva
gestació, objectius, etc.

18.00 h **Gerard Bagué.** (Autor del text)

18.05 h **Laura Reixach.** (Il·lustradora)

18.10 h **Jordi Serra.** (President de l'A.C.S.R.)
Presentació de l'A.C.S.R. i les seves
funcions.
Llaços amb la F.S.J.D.

18.20 h **M. Estela Alzugaray**

Presentació de Laura Quimasó,
el nostre dia a dia.
Referència a la MARATÓ DE TV3, que se
celebra al dia següent.

19.00 h **Col·loqui**

19.15 h **Coral**

Ja surt el sol (Adaptació d'Here comes the
sun de G. Harrison)

19.20 h **M. Estela Alzugaray**

Agraïments i menció de col·laboradors
Comiat

19.25 h **Coral**

La pau és aquí (Adaptació d'Heal the
world de M. Jackson)

*Amb la col·laboració de l'Escola Escaladei i
Floristeria Casamitjana*

Què és la Síndrome de RETT?

La Síndrome de RETT, és un trastorn del desenvolupament neurològic.

És la segona causa de retard mental en nenes després de la síndrome de Down.

En la majoria dels casos es deu a una mutació en el gen MCP2, del cromosoma X, el qual fa de director d'orquestra d'uns 2.500 gens. Normalment es produeix espontàniament en la gestació.

Les nenes neixen aparentment sanes, però dins dels primers divuit mesos es produeix una regressió o pèrdua de les habilitats adquirides, el que fa que siguin totalment dependents de per vida.

Són altament sensibles i els seus ulls ens parlen per elles.

L'any 2007, el Dr. Bird, d'Escòcia, va revertir els símptomes en ratolins.

A l'hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona, un equip de neuròlegs i genetistes, estan desenvolupant projectes de recerca en concordança amb científics de tot el món.

És una malaltia minoritària, per la qual cosa disposem de pocs recursos per a la investigació.

www.rettcatalana.es

Us convidem a la presentació
del llibre infantil il·lustrat:

"UN DIA A LA NEU"

*Amb dibuixos de Laura Reixach
i text de Gerard Bagué*



Dissabte 12 de desembre de 2009 a les 17.30 h

MAC Can Domènech, carrer de Sant Martí, 88

Podreu adquirir el llibre durant la presentació. La mainada serà molt benvinguda.

Organitzen: Associació Catalana de la Síndrome de RETT
i Associació de Veïns de Canaletes



Presentació del llibre infantil il·lustrat *UN DIA A LA NEU*

Dissabte 12 de desembre de 2009 a les 17.30 h al MAC Can Domènech, carrer de Sant Martí, 88

17.30 h M. Estela Alzugaray (Vocal de l'A.C.S.R.)

Benvinguda als presents i presentació del "Cor de Nens de 5è i 6è de l'Escola Escaladei", dirigits per Conxi Gil

Interpretació del tema: *Tens un amic*

(Adaptació de You've got a friend de la Carole King)

17.40 h Agraïments i presentació dels membres de la taula

17.45 h Albert Falgueras (Ex-president de l'ACSR).

Ressenya de la Síndrome de Rett.

Exposició del perquè del llibre, la seva gestació, objectius, etc.

18.00 h Gerard Bagué. (Autor del text)

18.05 h Laura Reixach. (Il·lustradora)

18.10 h Jordi Serra. (President de l'A.C.S.R.)

Presentació de l'A.C.S.R. i les seves funcions.

Llaços amb la F.S.J.D.

18.20 h M. Estela Alzugaray

Presentació de Laura Quimasó, el nostre dia a dia.

Referència a la MARATÓ DE TV3, que se celebra al dia següent.

19.00 h Col·loqui

19.15 h Coral

Ja surt el sol (Adaptació d'Here comes the sun de G. Harrison)

19.20 h M. Estela Alzugaray

Agraïments i menció de col·laboradors

Comiat

19.25 h Coral

La pau és aquí (Adaptació d'Heal the world de M. Jackson)

Amb la col·laboració de l'Escola Escaladei i Floristeria Casamitjana