

II Encuentro de Familias Rett de España



Se va a celebrar el **IIº Encuentro de Familias Rett de España**:

Fechas: del 23 al 25 de Mayo de 2008.

Lugar: Benidorm (Alicante), en las instalaciones del Hotel Bali **** (c/ Luis Prendes s/n.).

Precio de la habitación con pensión completa:

- Pax por noche..... **53.75 € por persona** (incluido desayuno, almuerzo y cena)
 - 1º niño 50 % descuento, compartiendo habitación con dos adultos.
 - 2º niño 30 % descuento.
 - 3º persona 30 % descuento.
 - 4º persona 20 % descuento.
 - De 0 a 2 años GRATIS (son considerados niños de 2 a 12 años).

Número de cuenta para realizar el ingreso: 0093/0125/39/0000328656

Fecha tope para hacer el ingreso: 10 de Mayo

Procedimiento reserva: en el ingreso o transferencia tenéis que poner el nombre y número de personas que acudirán al encuentro, y:

- Enviar un e-mail con el justificante del ingreso/transferencia a Javier: jromero@rett.es
- O enviarlo por fax al 96 695 52 42
- O llamando por teléfono a Javier al 654 86 94 78

Este **II Encuentro**, a parte de servir para volver a vernos y conocer a nuevos socios, hará que esta familia sea y esté más cerca. Además nos ofrecerá la posibilidad de continuar con la revisión bucal "**GRATUITA**" que desde la Asociación se brinda a nuestras niñas, a cargo del equipo de profesionales de la Clínica Odontológica para Pacientes Especiales de la Cruz Roja de Valencia. Este equipo se desplazará al hotel para atender a las niñas que lo deseen.

También tendremos a un bioquímico experto en el Síndrome de Rett procedente de la empresa *Valentia Biopharma*, para que nos explique de primera mano los detalles de las investigaciones que sobre el Síndrome de Rett se están realizando gracias al Proyecto Biorett (www.biorett.com).

Durante las charlas tendremos un servicio de voluntarios para poder atender a nuestros hijos y así facilitar la asistencia a la importantísima explicación del proyecto Biorett. **(Para poder tener este servicio es importante solicitarlo por teléfono al 654 86 94 78 Javier)**

HORARIO DE ACTIVIDADES

- **Viernes 23**: Bienvenida a los asistentes que deseen entrar el viernes al hotel. Cena en los

salones del hotel.

- **Sábado 24:** Desayuno en los salones del hotel. Bienvenida a los familiares que entren el sábado.
 - 11.30 h.: El que desee, revisión bucal a cargo de la Odontóloga Cristina Fuentes González y todo su equipo de profesionales de la Cruz Roja.
 - 13.30 a 15.30 h.: Comida en los salones del hotel.

PONENCIAS sábado tarde

- 16.00 h.: los voluntarios se harían cargo de nuestras niñas en un espacio destinado para ello.
- 16.30 h.: Introducción a la charla del proyecto Biorett. Ruegos y preguntas.
- 17.00 h.: Ponencia del investigador del laboratorio Valentia Biopharma. Ruegos y preguntas. No existe problema en que el debate se alargue. Disponemos de la sala de conferencias para ello.
- 20.00 h.: Cena en los salones del hotel.

- **Domingo 25:** Desayuno en los salones del hotel.
 - Foto oficial del encuentro.
 - Los hermanos pueden intercambiar muchas cosas durante la mañana.
 - Actualización de nuevos datos familiares.
 - Despedida hasta el año próximo.

¡¡Muchas gracias a todos por vuestro esfuerzolll Os esperamos un año más con los brazos abiertos.