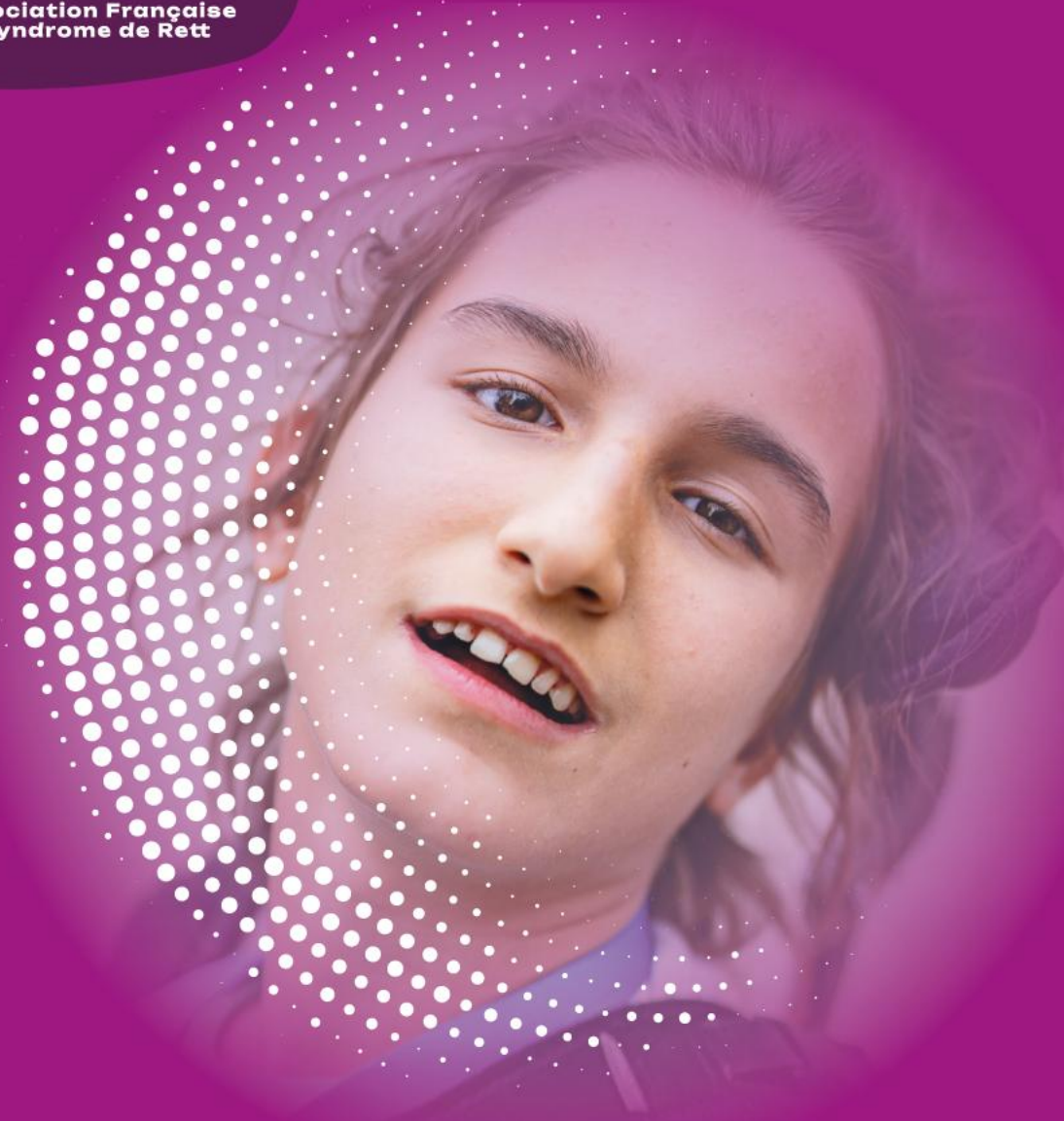




37^{èmes} JNSR

Journées Nationales
du Syndrome de Rett

11 & 12 octobre
2025

SAMEDI 11 OCTOBRE 2025

14h00

-

15h30

OUVERTURE DU CONGRÈS ET DISCOURS DE BIENVENUE

RETOUR SUR L'ANNÉE

- Bilan 2020-2025 et présentation de la stratégie 2025-2030
- Présentation de la nouvelle édition des JNSR
- Présentation des équipes bénévoles
- Rétrospective de l'année opérationnelle
- Lancement du nouveau site internet
- Actualités des événements à venir

PAUSE ET VISITE DU RETT VILLAGE

16h30

-

18h00

RETOUR SUR L'ANNÉE SCIENTIFIQUE DANS LE SYNDROME DE RETT :

- Avancée des projets et essais internationaux
- Partenariat AFSR & Nextep : devenir acteur de l'accès aux nouveaux traitements

18h00

COCKTAIL ET VISITE DU RETT VILLAGE

19h30

DÎNER COCKTAIL ET ANIMATION

DIMANCHE 12 OCTOBRE 2025

PÔLE SCIENTIFIQUE ET RECHERCHE

Salle Découverte 3 et 4

9h00
-
9h45

Voir l'invisible : l'ADN
à portée de main

9h45
-
10h30

Les clés de la génétique :
les mutations des gènes
une approche
didactique

11h00
-
11h45

La leptine, du
métabolisme au
cerveau : nouvelles
pistes pour le Rett

11h45
-
12h30

Régulation du transport
et de l'expression de
MeCP2 : des pistes
innovantes pour le
syndrome de Rett

12h30

PÔLE CHARGE MENTALE ET RÉPIT

Salle Découverte 2

Qu'est-ce que la
charge mentale ?

Les types
d'accompagnement
pour la charge
mentale

Des outils pour prendre
soin de soi

Déconnexion
(25 personnes maximum)

PÔLE MON RETOUR D'EXPÉRIENCE

(30 personnes maximum)

Salle Evolution

Vivre le syndrome
de Rett à l'âge
adulte

Question centrale
des parents : «
Après moi » -
transition ado-
adulte et âge
adulte

Gestion du
patrimoine - que
mettre en place
pour protéger ma
famille, mon
couple

Salle Découverte 1

Atelier Bob
le bricoleur

S'investir au
CVS d'un
établissement

Commande oculaire
CAA

PAUSE

CLÔTURE DE L'ÉVÉNEMENT & DÉJEUNER

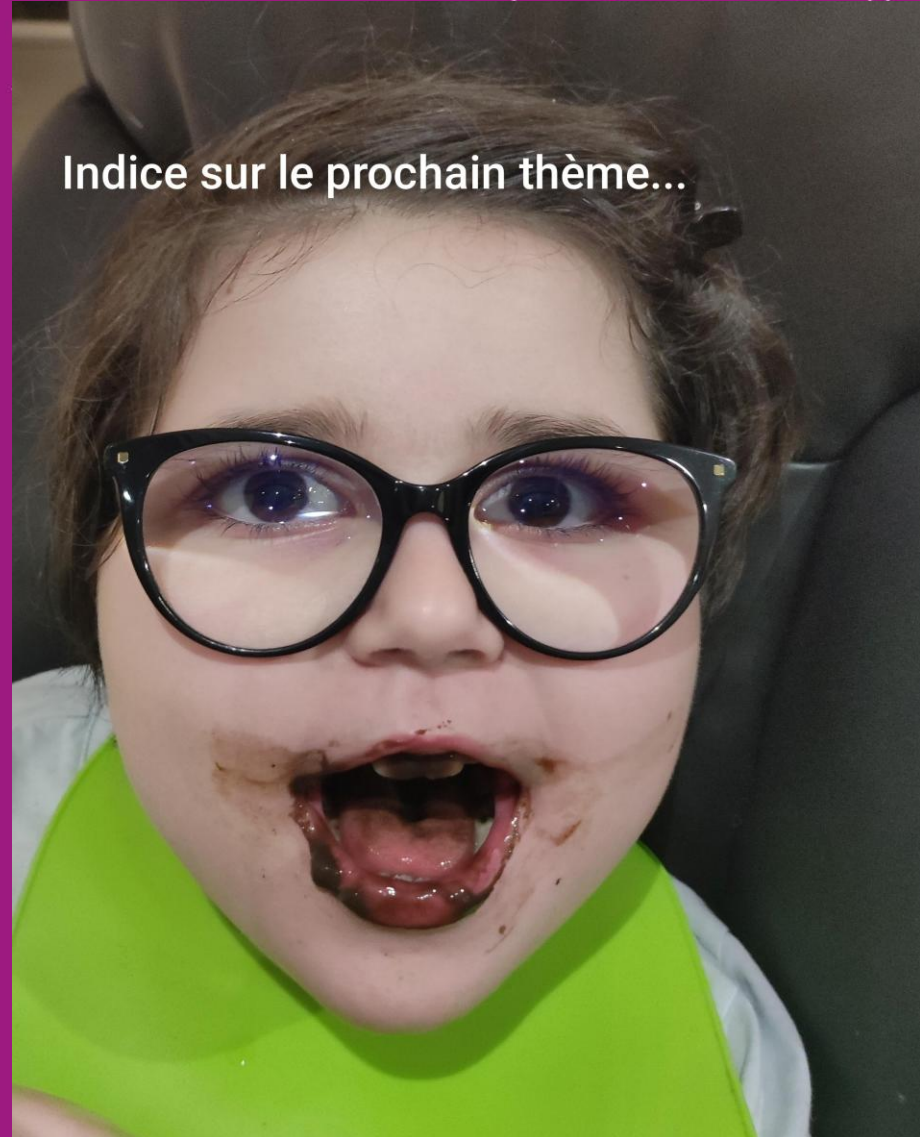
*parents de jeunes femmes
et parents experts

*parents de jeunes et
nouvelles familles

JNSR 2026

**DATE: 10 et 11
Octobre 2026
Lieu: Paris**

Indice sur le prochain thème...



merci!