

## **Ассоциация Онтарио по синдрому Ретта (Ontario Rett Syndrome Association of Canada)**

**10-й Всемирный конгресс по синдрому Ретта  
11–14 октября 2028 года**

**Представлено Сабриной Миллсон (Sabrina Millson)**

**Ассоциация синдрома Ретта провинции Онтарио (Канада) — ORSA CANADA**

### **О ORSA CANADA**

Ассоциация синдрома Ретта провинции Онтарио (Канада) — это благотворительная организация, работающая на волонтерских началах и не преследующая цели извлечения прибыли. Миссия организации — поддержка родителей, лиц, осуществляющих уход, исследователей, медицинских специалистов и других заинтересованных сторон. ORSA Canada предоставляет важнейшие ресурсы и оказывает поддержку людям с синдромом Ретта и их семьям по всей стране.

### **Наша миссия**

Обеспечить, чтобы люди с синдромом Ретта имели возможность полностью раскрыть свой потенциал и наслаждаться максимально возможным качеством жизни в своих сообществах.

### **Наше видение**

Создать мир, в котором каждый человек, страдающий синдромом Ретта, имеет доступ к чуткому уходу, передовым исследованиям и неизменной поддержке, которая поможет ему и его семье процветать. За последние 34 года мы оказали помощь примерно 900 канадцам с синдромом Ретта.

## **10-й Всемирный конгресс по синдрому Ретта, 2028 год**

### **Видение**

Объединить мировое сообщество людей, затронутых синдромом Ретта, в Торонто (Канада) на инклюзивном, совместном и преобразующем мероприятии. Конгресс будет посвящён научным достижениям, поддержке семей и стимулированию инноваций для улучшения ухода и поиска будущего излечения.

### **Цели конгресса:**

1. Продемонстрировать научные достижения.
2. Оказать поддержку семьям и лицам, осуществляющим уход.
3. Укрепить глобальное сотрудничество.
4. Отметить достижения сообщества.
5. Продвигать доступность и инклюзивность.
6. Использовать лидерский опыт Канады в области исследований.
7. Способствовать повышению осведомлённости общественности и пропаганде.

8. Развивать местные и международные партнёрства.
9. Предоставить опыт мирового уровня.

### **Программа конгресса:**

#### **Раздел «Семья»:**

- текущие и будущие клинические испытания;
- жизнь с синдромом Ретта;
- коммуникация;
- когнитивные функции;
- половое созревание;
- взрослая жизнь;
- боль;
- поведение;
- нервная система;
- пищеварительная система;
- опорно-двигательная система.

#### **Научный раздел:**

- генетика;
- технологии стволовых клеток;
- мозаицизм МЕСР2 и синдром дупликации;
- модели на животных;
- манипуляции с генами;
- биомаркеры;
- нейробиология;
- расстройства, связанные с синдромом Ретта;
- новые методы лечения.

#### **Дополнительные мероприятия:**

- панельные дискуссии с мировыми лидерами;
- рабочие сессии в группах.