SUR LE WEB

Calendrier « Hors nome(s) 2018 » pour sensibiliser au syndrome de Rett

Par Céline

Publié le lundi 27 novembre 2017

Tous sont papa d'une petite fille étant touchée par le syndrome de Rett, ils posent nus dans un calendrier. Leur objectif : récolter des fonds et informer sur cette maladie encore trop peu connue.

Qu'est ce que le syndrome de Rett ?

Le **syndrome de Rett** est une **maladie génétique rare liée à une anomalie chromosomique**. Elle touche les fille et altère le développement de leur système nerveux central. L'enfant commence à se développer tout à fait normalement, puis, entre 6 et 18 mois, on constate une régression rapide de ses acquis. S'en suivent des problèmes respiratoires, cardiovasculaires. L'enfant devient alors polyhandicapé.

Un calendrier buzz pour récolter des fonds

Pour faire parler de ce syndrome et pour leur enfant, des papas appartenant à un collectif diffusent un calendrier de 12 photos les mettant en scène totalement nus. Deux ans de travail ont été nécessaires pour le réaliser. On les voit ainsi poser au milieu de matériel médical, de papiers administratifs... De quoi illustrer leur quotidien face au handicap. Vendu au prix de 15 euros, l'ensemble des fonds récoltés seront reversés à l'Association française du syndrome de Rett.



Pour vous procurer ce calendrier « Hors Norme(s) » 2018 : www.afsr.fr