



עשור
לעמותה
לתסמונת
רט

מלאכיות הדממה

העמותה לקידום מחקר
וטיפול בתסמונת רט



תוכנית הערב:

קבלת פנים באדיבות: "כתית", שף מאיר אדוני, קייטרינג "פזל טלה" וסילבר בר	
מנחה: אורנה בנאי	
דברי פתיחה וברכות: שפוליק זיספן - יו"ר ומייסד העמותה לתסמונת רט	
שירה: נינט טייב בליווי מאיה בלזיצמן, טכנאי סאונד שי שטרייפלר	
קטעי וידאו: שחר זיספן בליווי יובל גנץ, אודי גרשוני ורום שני	
בימוי: בן שני, צילום: איתי רזיאל ודניאל בר-און, עריכה: דורון לוי, ע. עריכה: רוני בן גל, תפלוז: טל דורות	
מסכים: "בנות בחזרה הפתוחה של בת-שבע" בימאית: רוני עוזגד, צילום: איתי רזיאל, עריכה: מיכאל אללו	
מופע מיוחד: להקת בת-שבע במופע 'דקה דאנס' קטעים מאת אוהד נהרין	
הפקה: יעל לבנון הפקת אירועים	
ייעוץ אומנותי: אחי אנטה-שגב	
הפקת במה: רותם בן חמו	
מסכים: לוסטיג הקרנות וידאו	
מולטימדיה: מיכאל חומש	
צילום וידאו: גלעד שחר	
צילום סטילס: אבי דואק	

להקת מחול בת-שבע למען "מלאכיות הדממה" קטעים נבחרים מאת אוהד נהרין אמנית אורחת: נינט טייב

יום ראשון, 24.11.2013, היכל אמנויות הבמה הרצליה

דקה דאנס

קטעים באת אוהד נהרין פתוך היצירות קיר (1990), פבול (1992), אנאפאזה (1993),
זינה (1995), זאצ'י'ה (1998), משה (1999), שלוש (2005), טלובאזה (2006), פקס (2007)

עיצוב תלבושות: רקפת לוי; **עיצוב תאורה:** אבי יונה בואנו (במבי), אוהד נהרין

עריכת ועיצוב פס קול: פקסים וואראט

רקדני להקת פחול בת-שבע: ברט איסטרלינג, סטפני אמוראו, ויליאם בארי, בובי ג'ין סמית', עומרי דרומלביץ',

זינה (נטליה) זינצ'נקו, עדי זלטין, צ'ן-וי לי, אריאל כהן, ארי נקמורה, אורי משה עופרי, שאמל פיטס, אוסקר ראמוס,

איאן רובינסון, ניצן רסלה, פעיין שיינפלד, אור שרייבה, מיה תמיד

פוסיקה: לחן עממי בעבוד וביצוע עברי לידר, לחן עממי בעבוד וביצוע

נקמת הטרקטור ואוהד נהרין א. ויואלדי, Ali Hassan Kuban, Pan Sonic,

פקסים וואראט, Brian Eno, Neroli, The Beach Boys

,Martin and Rolley Polley) Marusha, Harold Arlen

Cha-Cha De Amor (sung by Dean Mabrouk Wo Arisna, Chari Chari,

Kid 606 + Kaho Naa... Pyar Hai Rayon

(mix: Stefan Ferry) AGF, Chronomad (Wahed)

פנהל אמנותי: אוהד נהרין; **פנהלת כללית:** דינה אלדור

פנהלת אמנותית שותפה: עדי סלנט

פנהל להקה והצגה: יניב נגר; **פנהל חזרות בכיר:** לוק ג'ייקובס



חדשניים בהם משתתפות בנות רט עצמן. בחודש אוגוסט 2013 התבררנו כי מחקר נוסף שמימנה העמותה הצליח בעזרת ריפוי גנטי להעלים לחלוטין תסמיני רט בחיות מעבדה.

אנחנו מאמינים כי ריפוי יכול להיות פציאותי עוד בחיינו, עוד בחייהן.

לצד התקווה הגדולה אנו ניצבים בפני דרך קשה ופתלתלה. תמיכה בניסויים הקליניים, המתוכננים להמשיך גם בהלך השנים 2013 ו-2014, מחייבת השקעה כספית עצומה וגיוס כלל משאבי העמותה לטובת החוקרים העוסקים במלאכה.

מטרת ערב זה לגייס תרומות להאצת המחקר ומציאת מרפא לתסמונת קשה זו. כל תרומה הינה בעלת חשיבות עליונה.

ברצוני לנצל הזדמנות זו ולהודות לחברים הטובים המלווים את משפחתי ואת העמותה, את שותפיי למשרד עורכי הדין ועובדיו שגם הם מקור לתמיכה. תודה גדולה לכל המשתתפים במופע ולכל המתנדבים שללא תמיכתם ועבודתם ללא לאות ערב זה לא היה קורם עור וגידים.

אחרונים חביבים, אתם קהל נכבד, שבתרופתכם הנדיבה ובנוכחותכם פוכיחים שיש ערך לחברות, וכי נתינה יכולה להיות חלק מההווייה הישראלית.

יולי 1999 כאשר בתי הדר הייתה בת שנתיים וחצי היא אובחנה כלוקה בתסמונת רט.

לצד הנכות הקשה, המחלה הנוראית, כך הוסבר לנו אז, אף מקצרת את תוחלת החיים של הילדות הלוקות בה. באותו יום ביולי הבטחתי להדר שאעשה הכול כדי למצוא לה מרפא.

תסמונת רט הינה תסמונת גנטית ולא תורשתית. היא יכולה לפגוע בכל משפחה. התסמונת פוגעת בעיקר בילדות בשנה הראשונה לחייהן והופכת אותן מילדות "רגילות" לילדות עם 100 אחוזי נכות. למרות הנכות הקשה, יוצרות הילדות הנפלאות קשר עם סביבתן בעיקר בעזרת עיניהן. הן פעילות, חיוניות ומלאות שמחת חיים ומסיבה זו מכונות בחיבה ברחבי העולם בשמן: "מלאכיות הדממה".

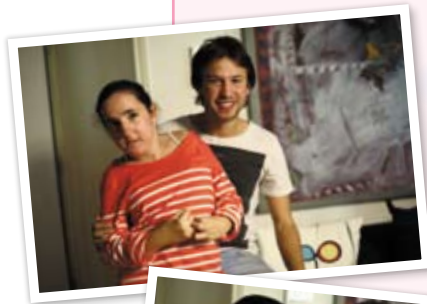
בכדי לממש את הבטחתי להדר, הקמנו לפני כעשור את העמותה לתסמונת רט ואנו משתפים פעולה עם ארגונים מקבילים בעולם לקידום ומימון מחקר ולמציאת מרפא.

כשותפים לדרך ולמאמץ אני נרגש לבשר לכם כי השנה, 2013, הייתה שנה של התפתחויות מרגשות במחקר במספר חזיתות: התמיכה שלנו במעבדות מרכזיות ובמיטב המדענים המובילים בתחום הרט בעולם ממשיכה לתת פירות והובילה למספר גילויים חדשים המהווים בסיס לניסויים קליניים



פילים ולחן: שחר זיסמן

מלאך הדממה



מלאך הדממה
מביטה בעיניי שקטה
היא בוכה שכואב לה, ולא יודעים מה קרה
מלאך הדממה

אולי יש בה משהו שונה
אבל בפנים היא טובה מכולם
אולי אתם לא רואים את זה
אבל אני יודע

היא מלאך הדממה
החוכמה פאירה פתוכה
מנסה לומר את מה שהיא מרגישה
העיניים זוהרות פלאות בתקווה

אולי יש בה משהו שונה
אבל בפנים היא טובה מכולם
אולי אתם לא רואים את זה
אבל אני יודע

מלאך הדממה, מביטה בעיניי מבינה
עוד שנה עברה, כלום לא השתנה

מלאך הדממה
מביטה בעיניי שמחה
יש בה אהבה, כפה היא יפה
מלאך הדממה

העמותה לתסמונת רט

מציינת עשור להקמתה

העמותה לתסמונת רט הינה עמותה ללא כוונות רווח (מלכ"ר). משאביה הכספיים של העמותה מבוססים במלואם על כספי תרומות. קידום ומימון מחקר תלוי בתרומותיכם. יחד נוכל להגשים את תקוותן של אלפי בנות החולות בתסמונת רט לפתוח את מנעולי ה"כלוב" ולהשתחרר מגופן הפגוע לגוף בריא, "רגיל" שיאפשר להן לדבר ולהביע את כל מחשבותיהן, כמיהותיהן האנושיות.

ימים אלה העמותה לתסמונת רט מציינת עשור להיווסדה.

משנת 2003 העמותה פועלת לקידום מספר מטרות, כאשר העיקרית ביניהן היא עידוד ותמיכה במחקרים המיועדים לקדם את הידע וההבנה באשר לריפוי הלוקים בתסמונת. **בשנת 2007 התקבלה הוכחה חד משמעית שהריפוי אפשרי** במעבדה של פרופ' בירד. עכברים בוגרים החולים בתסמונת רט הבריאו לאחר שהגן הפגוע MECP2 תוקן. אנו משוכנעים כי מציאת טיפול וריפוי לתסמונת יהפכו למציאות בשנים הקרובות. אנחנו קרובים למציאות זו היום יותר מבעבר. כהורים וכחברים, אנו לא יכולים לחכות עשורים למציאת מרפא. **קידום מחקר הוא תקוותנו היחידה.**



אור ואחיתה



אורי ואחיתה



מוריה ואחיה



נעה ואחיותיה



רינה מרים ואחותה



שני ואחיותיה

מקצה בנות רט, מרוץ האכיב
למען מלאכיות הדממה



מרוץ האכיב למען
מלאכיות הדממה



יום כיף למשפחות,
כפר המכבייה

הפצת מידע אודות התסמונת - מטרת הפעילות בתחום זה היא להפיץ ידע ומידע עדכניים להורים ולאנשי מקצוע בכדי לאתר בנות חדשות או לא מאובחנות ולייעל את הטיפול בלוקים בתסמונת. הפצת הידע נעשית על ידי ארגון ימי עיון וכנסים, הרצאות לרופאים, הוצאה לאור של ספרות מקצועית ואתר אינטרנט.

פעילויות למען המשפחות - קבוצות תמיכה להורים, ימי כיף למשפחות, מסיבות חנוכה, נופש משפחות, פרוייקט חונכות סטודנטים.

פעילויות להעלאת מודעות ולגיוס תרומות לציבור הרחב - המרוץ השנתי למען מלאכיות הדממה, חודש מודעות לתסמונת רט.

העמותה לתסמונת רט היא הבית לכל משפחות מלאכיות הדממה.

העמותה לתסמונת רט עוסקת בפעילויות רבות לרווחת הבנות ובני משפחותיהן.

קידום ומימון מחקר למציאת מרפא לתסמונת רט. בין השנים 2013-2003 העמותה שותפה במימון 33 מחקרים מובילים בארץ ובעולם.

תמיכה במרפאה הרב תחומית לתסמונת רט בבית החולים לילדים ע"ש ספרא בתל השומר. המרפאה מנהלת על ידי נוירולוגית הילדים פרופ' ברוריה בן זאב - גידעוני, בצוות, הפועל בשיתוף עם המכון הגנטי בתל-השומר, גם גסטרואנטרולוגית ילדים, אורתופד ילדים ודיאטנית. המרפאה עוסקת באבחון, טיפול ומעקב סדיר, קשר רציף עם המשפחות ועם הרופאים המטפלים בקהילה, רכישת ידע חדש ועדכון ברמה הבינלאומית, מחקרים קליניים וקשר ישיר ורציף עם העמותות הבינלאומיות ומרכזי מחקר אחרים בעולם (אוסטרליה, איטליה, ארה"ב). פעילות המרפאה מביאה לשיפור הטיפול בילדות עם תסמונת רט ולכן לשיפור איכות חייהן.

פיתוח שירותי ייעוץ והדרכה למסגרות חינוכיות אשר מטרתם להוות אוזן קשבת, להוות גורם ייעוצי ומקור מידע עדכני למשפחות, לרופאים המטפלים ולצוותי הטיפול במסגרות הפרא-רפואיות והחינוכיות הפעורבות בטיפול בילדות.

חברים ושותפים יקרים

סיגל הרץ-תירוש, מנכ"לית העמותה

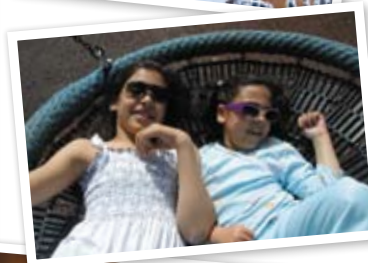
תסמונת רט הינה מחלה נוירולוגית התפתחותית קשה ביותר הפוגעת בעיקר בבנות. אחת מתוך 10,000 לידות של בנות תיוולד עם תסמונת רט. מרבית הילדות הנולדות עם תסמונת רט מתפתחות בצורה תקינה בשנת חייהן הראשונה, הולכות מספר צעדים ואפילו אופרות כמה פילים. לאחר מופיעה נסיגה. הילדות מאבדות את היכולת לדבר ואת השליטה בידיים. הן מפתחות תנועות ידיים סטריאוטיפיות, קושי בתנועה, הפרעות נשימה, קושי בבליעה, עקמת ואפילפסיה.

תסמונת רט הינה תסמונת גנטית ולא תורשתית ולכן יכולה לפגוע בכל משפחה. ילדה הלוקה בתסמונת לעולם לא תוכל לטפל בעצמה ותאלץ להתמודד עם הקושי המתמיד לתקשר עם סביבתה. צרכיה היומיומיים הינם רבים ומורכבים דורשים סיוע צמוד בכל פעילות ולו הפשוטה ביותר.

”תדמיינו שאתם נמצאים בכלוב חסין קול בחדר פלא אנשים. אתם חשים לא נוח, אולי צמאים, אולי רעבים, זקוקים לעזרה, רוצים לשאול שאלה. תחשבו כמה מתוסכלים אתם כשאף אחד לא שומע אתכם. ולא חשוב כמה חזק תצעקו - אף אחד מהאנשים בחדר לא ישמע אתכם. עכשיו תדמיינו שבמקום הכלוב אתם כלואים בתוך גופכם. אלה הם חיי - נפש אינטליגנטית כלואה בתוך גוף.”
(גבי, נערה הלוקה בתסמונת רט)

פלאכיות הדממה הינן ילדות עם תסמונת רט הכלואות בתוך גופן הפגוע והלא מתפקד - יש להן חלומות, מחשבות, רגשות - כל אותם דברים אנושיים בסיסיים המעניקים לנו חדות חיים - אך היכולת שלהן להביע אותם ולחיות אותם קשה ממשוא.

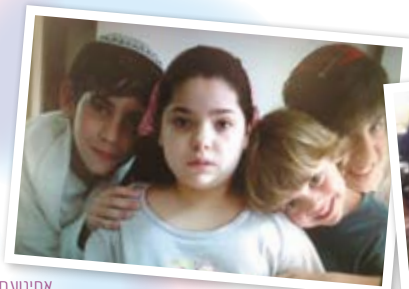
עמית ואחיה



שירה ואחותה



נאיה ואחיה



אחינועם ואחיה



הילה ואחותה

עשרת המדרגות בטיפוס למציאת ריפוי

אנחנו בדרך לריפוי -

לבנות החולות בתסמונת רט. בין השנים 2003-2013 העמותה שותפה במימון 33 מחקרים בארץ ובעולם.

2007

מתגלה פריצת דרך מחקרית: תסמונת רט היא מחלה הפיכה! במחקר שהעמותה הינה חלק ממימונו, מראה פרופ' בירד מאדינבורו, סקוטלנד כי תאי מוח פגועים גנטית של עכברי רט יכולים לחזור לתפקוד רגיל לאחר תיקון הגן, גם במצב מתקדם של המחלה.

2012

מתחילים מחקרים קליניים על בנות רט בארה"ב ובאירופה.

אוגוסט 2013

ד"ר מנדל מארה"ב מצאה כי גנים תקינים המוחדרים לעכברי רט באמצעות תרפיה גנטית (טכניקה שכבר נוסתה במחלות אחרות בבני אדם) מביאים לשיפור דרמטי רבוב הסימפטומים של המחלה.

נובמבר 2013

מתחיל מחקר קליני על ילדות רט בישראל בניהולה של פרופ בן זאב-גדעוני בבית חולים לילדים ע"ש ספרא תל השומר.

רשימת המחקרים הפלאה ועדכונים במחקר נמצאים באתר שלנו: www.rett.org.il

ופעם נוספת אנו רוצים להודות לכל התומכים בנו - לא היינו יכולים לעשות זאת בלעדיכם!

זכות מחקרים רבים בהם תמכה ותומכת העמותה, תסמונת רט, אשר נחשבה למחלה ניוונית בעבר, נתפסת כיום כהפיכה - בת ריפוי.

1958

ד"ר א. רט מאוסטריה מבחין לראשונה במרפאתו בדמיון קליני בין ילדות שונות.

1983

מפורסם מאמר ראשון בשפה האנגלית על תסמונת רט שפגיר את התסמונת כתסמונת ניוונית בילדות.

1999

ד"ר רוני אמיר העובדת במעבדה של פרופ' זוגבי, באוניברסיטת ביילור, ארה"ב, מגלה כי מוטציות בגן MECP2 שבכרומוזום ה-X הן הגורם לתסמונת רט. בעקבות ממצאים אלו משתנה הגדרת המחלה ממחלה ניוונית מתקדמת למחלה של עצירת התפתחות.

2001

חוקרים מפתחים מודל של עכברי רט ומתחיל המחקר בעכברים.

2002

ג'וליה רוברטס מעלה לתודעה העולמית את קיומה של תסמונת רט כשהיא נואמת בפני הקונגרס האמריקני ומבקשת את תמיכתו במימון מחקרים בתסמונת רט.

2003

הקמתה של העמותה לתסמונת רט (ע"ר). מטרת העל של העמותה היא לקדם את המחקר על מנת למצוא מרפא

פרופ' בירד



ניוילה רוברטס



פרופ' בן זאב-גדעוני



ד"ר מנדל

תודה לכל האמנים והגופים שנתמו להפקת הערב:

להקת מחול בת-שבע, אוהד נהרין, דינה אלדור, רוני דורי, הילה רזון
שף מאיר אדוני ופסעדת כתית, קייטרינג מזל טלה, סילבר בר
רפי מאור, לילך ספיר, רונית ברונפמן, מעיין לוטם, גלעד מלך, חברת תנובה, ארומה אספרסו בר, חברת מגה, אוהלי
ישראל, הרמוניה, חברת טמפו, יקבי רקנאטי, חברת מיבא פלסט
אורנה בנאי, זוהר יעקובסון ייצוג אמנים, מירב ספיר
נינט טייב, מאיה בלזיצמן, טפירה ירדני, טדי הפקות, רותם ואחניש
שחר זיסמן, יובל גנץ, אודי גרשוני, רום שני
אתי אנטה-שגב, יעל לבנון הפקת אירועים, רותם בן חמו
בן שני, איתי רזיאל, דניאל בר-און, דורון לוי סטודיו Kino Kitchen
רוני בן גל, טל דורות, רוני עזגד, מיכאל אללן, קבוצת גראויטי
משפחות זיסמן, שגב, לוי, אחיון, פרופי בן זאב-גדעוני
לוסטיג הקרנות וידאו, מיכאל חומש, ברגר שירותי מצלמה, פאוור און גנרטורים בע"מ
עו"ד טל קרת, מירב שחר, אילנה מתתוב, עידית ועמית גלבוש, עו"ד ארז אהרוני, איתמר כהן
היכל אמנויות הבמה הרצליה, עמותת חיל האוויר, גורפה ליון, לורד סנדוויץ בע"מ
בן חורין אלכסנדרוביץ אסטרטגיה תקשורת וניהול משברים, טל אלכסנדרוביץ, עמית מלניק, אמיר אפל, שירה סולומון

עפרי ואחיותיה



נועה ואחיה



מאיסא ואחיה



תודה!

Catit כחמ Restaurant

YQ
YEAL LEVANON
Event Production

טדי
יזמות והפקות בע"מ

RECANATI
WINERY

זוהר יעקובסון
ייצוג והפקה בע"מ

חולטלה
HAZEL TALEL CATERING

החמאניה
השכרת ציוד לאירועים

תנובה

טמפו

קמעונאות

SILVER
הפקות בר לאירועים

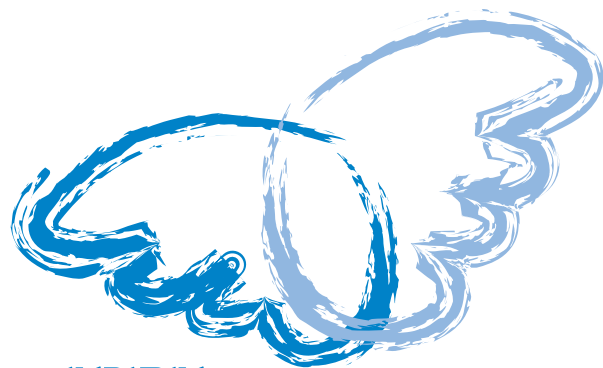
אורי ישראל
אירועים ומופעים

S. PELLEGRINO
SPARKLING NATURAL MINERAL WATER

בתי שבע
DANCE COMPANY להקת סחולן

Gravity. Creative Space™

Glad Shafir | Inspiring Dreams
Film Production Since 1978



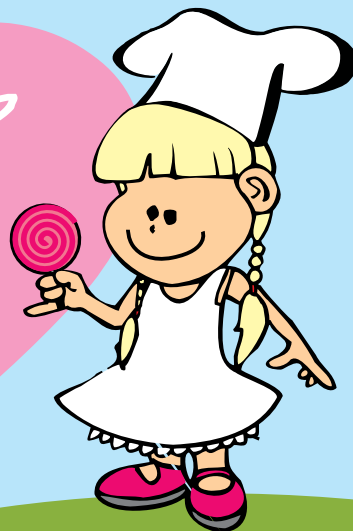
איתוראן
מלווה את עמותת
"מלאכיות הדממה"
לאורך כל הדרך

לאנץ' טיים

אוכל בריא שילדים אוהבים



לאנץ' טיים
מחבקים
את
מלאכות
הדממה





קבוצת הרצל ביטוח ופיננסים מברכת את עמותת מלאכיות הדממה
על עשייה ברוכה בקידום מחקר וטיפול בתסמונת רט.



זיסמן, אהרוני, גייר ושות' עורכי דין
An International Joint Venture Law Firm

אנו גאים להיות חלק ממשפחת



A bridge for worldwide opportunities

תל-אביב · ניו-יורק · בוסטון · וושינגטון · בייג'ין · שנחאי · שנזן

בית ציון, שד' רוטשילד 41-45 · תל אביב 6578401 · טל. 03-7955555 · www.zag-law.co.il · mail@zag-law.co.il

מברכת את **תנובה**

העמותה לתסמונת רט

על פעילותה המסורה למען מלאכיות
הדממה ומאחלת המשך הצלחה
בעשייה הברוכה.



תנובה
לגדול בבית ישראלי



ironSource

Delivering Digital.



משרד זיו שרון ושות'
מברך את
עמותת מלאכיות הדממה
על עשייה ברוכה,
קידום המחקר
והטיפול בתסמונת רט



זיו שרון ושות'
עורכי דין
Ziv Sharon & Co. Law office



GAM

are proud to support
the exceptional work of the

Rett Syndrome Foundation

and wish you a
successful event.

jeremy.smouha@atlanti.ch
www.atlanti.ch

philip.rosenberg@gam.com
www.gam.com

Authorised and regulated by the Financial Conduct Authority FCA.

תודה מיוחדת לתורמים להצלחת ערב זה

Atlanticomnium Ltd. וגירמי סמוחה, GAM Ltd. ופיליפ רוזנברג, HP אינדיגו, איירונסורס ישראל בע"מ, איתוראן איתור ושליטה בע"מ ומשפחת שירצקי, אלוני חץ בע"מ, אלתר עורכי דין, ארגון עובדי החשמל במרחב הצפון, בי די איי קופאס בע"מ, מלון דויד אינטרקונטיננטל, הבנק הבינלאומי בע"מ, זיו שרון ושותי עורכי דין, טופ-נוטץ 2009 בע"מ ואודי גלבוע, טק-סנט בע"מ וגידי צימרמן, ישראלרט בע"מ, כימיקלים לישראל בע"מ, כלל תעשיות ביוטכנולוגיה בע"מ, לאנץ' טיים - שליים אספקת ארוחות בע"מ ואלי מלכה, סוכנות מכוניות לים התיכון בע"מ, נס ישראל בע"מ, סטוקטון (ישראל) בע"מ וזיו תירוש, סלקום ישראל בע"מ, עדי קפלן ושותי עורכי דין, משרד עורכי דין ZAG-S&W, פיטנגו ונציר פרטנרס 2004 בע"מ, קנדן שירותי ניהול בע"מ ודנה עזריאלי, קרן יהל-לאון רקנאטי (ע"ר) ואודי רקנטי, קרן צדקה לזכר יעקב חי מייכור ז"ל הנאמן יוסף בר נתן, שובל סוכנות לביטוח בע"מ, קבוצת הראל ביטוח ופיננסים ויאיר המבורגר, משרד תדמור ושות, מר איתן שפירא, איתן ואורה סטיבה, אפנון ויעל לנדן, דני ואיריס רפפורט, עו"ד ישי מור, מתי ומכבי קרסו, נועם וטלי לניר, מר צביקה קליפר, מר שלמה צאנג, משפחות פז וקרוניש, מר צבי פולג, עופר ושרי שגב

נאיה ואחותה



נועה ואחיה



יאנה ואחותה



מישל ואחיה

לכל שותפינו לחזון תודה!

הפרפאה לתספונת רט - בי"ח לילדים ע"ש ספרא, תה"ש

פרופ' ברוריה בן זאב-גדעוני, נירולוגית ילדים - מנהלת
ד"ר אנדראה ניסנקורן - נירולוגית ילדים
ד"ר אורי גבעון - אורטופד ילדים
ד"ר בתיה וייס - גאסטרואנטרולוגית ילדים
ד"ר דלית מודן - אנדוקרינולוגית ילדים
קרן פרופר - תזונאית
המכון הגנטי תה"ש
גבי מיכל לייטנר-סניגו - מתאמת היחידה

שירותי ייעוץ והדרכה

ד"ר ג'ודי וויין - קלינאית תקשורת
גבי עינת שרף - מורה ויועצת לחינוך מיוחד
פרופ' מאיר לוטן - פיסיותרפיסט

הועד המנהל:

עו"ד שמואל זיסמן, יו"ר ומייסד העמותה
גבי לילית זיסמן
עו"ד מור לימנוביץ
זיו תירוש

פנכ"לית:

גבי סיגל הרץ-תירוש

בעלי תפקידים בהתנדבות:

זיסמן, אהרונ, גייר - עורכי דין - ייעוץ משפטי
רו"ח דב אינגבר - רו"ח העמותה
רו"ח יצחק בלנגה - מבקר העמותה
גיתם BBDO - משרד פרסום
גבי לילית זיסמן - מנהלת תחום מחקר
ד"ר דליה פגידו - יועצת מדעית
גבי אילנה מתתוב - מתאמת הדרכה
גבי לורי גולדברג - אחראית פעילות משפחות



ניקה ואחיה



הדר ואחיה



למידע נוסף ולתרומות:
 העמותה לתסמונת רט
 מס' עמותה: 0-58-040665
 ת"ד 1031 רמת גן 5211001
 טל': 03-7955557
 פקס: 03-7955591
Info@rett.org.il
www.rett.org.il