Rett Forum 2026 brings Europe's Rett syndrome community together in Madrid

Clinicians, researchers, patient experts and association leaders meet on 6–8 November to agree shared priorities for care and research

Madrid, 5 November 2026 – Rett Syndrome Europe (RSE) will bring together clinicians, researchers, patient organisations and industry partners for Rett Forum 2026, taking place from 6 to 8 November at ILUNION Atrium in Madrid. The meeting aims to strengthen collaboration across Europe and lay the foundations for more consistent care for people with Rett syndrome, a rare neurodevelopmental disorder that mainly affects girls.

Around 100 participants from 25 countries are registered for the invitation-only meeting. Its focus is on working together to identify shared needs, agree priorities and plan the next steps beyond the Forum.

Designed as a working meeting rather than a conventional congress, the Forum has two parallel tracks, with shared plenaries, breaks and joint sessions. Six thematic groups will bring together clinicians, researchers and patient advocates to address communication; neurology, breathing and autonomic function; mobility, scoliosis and motor function; nutrition, gastrointestinal health and growth; wellbeing, pain, sleep and daily management; and clinical trials. The patient organisation representatives will focus on strengthening Rett community representation and strategic plans for the future.

The groups will share their conclusions in joint sessions and contribute to a roadmap for continued collaboration on care standards and research.

> *"Rett syndrome is rare, and no single country, clinic or association can address its challenges alone. The Forum brings together clinical and research expertise alongside the knowledge and experience of families. We want to use these different perspectives to agree where joint efforts are most needed and how we can continue that work together after Madrid," said Pedro Rocha, President of Rett Syndrome Europe.*

The Forum is made possible through financial contributions from RSE member associations and grants from industry partners. Its scientific work is led independently by RSE's Scientific Advisory Board.

About Rett syndrome

Rett syndrome is a rare neurodevelopmental disorder that mainly affects girls and causes significant difficulties with speech, purposeful hand use and movement, with many people requiring a wheelchair for mobility. It can also involve epilepsy, breathing irregularities, feeding and gastrointestinal difficulties, sleep disturbances, scoliosis and reduced bone density, creating complex, lifelong needs that require coordinated care across different specialties.

About Rett Syndrome Europe

Rett Syndrome Europe (RSE) is the European federation of national Rett syndrome associations. It represents people with Rett syndrome and their families and works to improve their care and quality of life across Europe.

More information: www.rettforum.eu
Press contact: Pedro Rocha, procha@rettsyndrome.eu

Rett Forum 2026 reúne en Madrid a la comunidad europea del síndrome de Rett

Profesionales clínicos, investigadores, pacientes expertos y representantes de asociaciones se reunirán del 6 al 8 de noviembre para acordar prioridades comunes en atención e investigación

Madrid, 5 de noviembre de 2026 – Rett Syndrome Europe (RSE) reunirá a profesionales clínicos, investigadores, organizaciones de pacientes y representantes de la industria en Rett Forum 2026, que se celebrará del 6 al 8 de noviembre en el hotel ILUNION Atrium de Madrid. El encuentro busca reforzar la colaboración en Europa y sentar las bases de una atención más homogénea para las personas con síndrome de Rett, un trastorno poco frecuente del neurodesarrollo que afecta principalmente a niñas y mujeres.

Alrededor de 100 participantes de 25 países se han inscrito en este encuentro, al que se accede por invitación. El objetivo es identificar necesidades comunes, acordar prioridades y definir los próximos pasos para dar continuidad al trabajo tras el Foro.

Concebido como un encuentro de trabajo, más que como un congreso convencional, el Foro contará con dos programas paralelos que compartirán sesiones plenarias, pausas y sesiones conjuntas. Seis grupos temáticos reunirán a profesionales clínicos, investigadores y representantes de pacientes para abordar las siguientes áreas: comunicación; neurología, respiración y función autonómica; movilidad, escoliosis y función motora; nutrición, salud gastrointestinal y crecimiento; bienestar, dolor, sueño y cuidados cotidianos; y ensayos clínicos. Por su parte, los representantes de las organizaciones de pacientes trabajarán para reforzar la representación de la comunidad Rett y definir sus planes estratégicos de futuro.

Los grupos compartirán sus conclusiones en sesiones conjuntas y contribuirán a elaborar una hoja de ruta que permita seguir colaborando en la mejora de los estándares de atención y en la investigación.

> *"El síndrome de Rett es poco frecuente y ningún país, centro clínico o asociación puede afrontar por sí solo los retos que plantea. El Foro reúne el conocimiento clínico y científico con el conocimiento y la experiencia de las familias. Queremos partir de estas distintas perspectivas para acordar dónde es más necesario unir esfuerzos y cómo dar continuidad a ese trabajo conjunto después del encuentro de Madrid", ha señalado Pedro Rocha, presidente de Rett Syndrome Europe.*

El Foro es posible gracias a las aportaciones económicas de las asociaciones miembro de RSE y a las ayudas concedidas por entidades de la industria. La dirección científica del encuentro corresponde al Consejo Asesor Científico de RSE, que desarrolla esta labor de forma independiente.

Sobre el síndrome de Rett

El síndrome de Rett es un trastorno poco frecuente del neurodesarrollo que afecta principalmente a niñas y mujeres y provoca importantes dificultades en el habla, el uso voluntario de las manos y la movilidad. Muchas personas con este síndrome necesitan una silla de ruedas para desplazarse. También puede cursar con epilepsia, alteraciones respiratorias, dificultades de alimentación y problemas gastrointestinales, trastornos del sueño, escoliosis y una menor densidad ósea. Todo ello genera necesidades complejas a lo largo de la vida que requieren una atención coordinada entre distintas especialidades.

Sobre Rett Syndrome Europe

Rett Syndrome Europe (RSE) es la federación europea de asociaciones nacionales del síndrome de Rett. Representa a las personas con este síndrome y a sus familias y trabaja para mejorar su atención y calidad de vida en Europa.

Más información: www.rettforum.eu
Contacto de prensa: Pedro Rocha, procha@rettsyndrome.eu