

EQUIPE

L'equipè del Centro AIRETT, date le molteplici esigenze della Sindrome di Rett, è composta da un team multidisciplinare: neuropsicomotricisti, pedagogisti, fisioterapisti, osteopati, dietisti, terapisti ABA, logopedisti, ricercatori, ingegneri e tecnici informatici.



IL CENTRO AIRETT

RICERCA E INNOVAZIONE

GLI OBIETTIVI DEL CENTRO AIRETT SONO:

- **Diventare il punto di riferimento e di formazione nazionale:**

una sede fisica e operativa dove svolgere valutazioni, impostare percorsi riabilitativi e dare supporto ai caregivers di persone con Sindrome di RETT.

- **Alimentare ricerca, tecnologia e innovazione:**

con lo scopo di adattare tecnologie già presenti e creare tecnologie ex novo, per le persone con Sindrome di RETT, supportati dalle più recenti ricerche scientifiche e dai nuovi studi e protocolli a livello scientifico internazionale.

- **Teleriabilitazione:** un sistema innovativo che permetta di implementare la rete di collaborazione e comunicazione tra caregivers e terapisti eliminando il problema logistico delle distanze sul territorio italiano.

- **Acquisire una prospettiva internazionale:** implementare la rete di collaborazione e condivisione di ricerche e progetti con altre associazioni, centri e cliniche di riferimento internazionali.



COLLABORA CON NOI

Se ritieni che le tue idee, articoli, immagini/foto, nome aziende/professionisti siano interessanti, puoi contattarci all'indirizzo mail centrorett@airett.it. Sarà nostra cura studiare la proposta e capire come possiamo adattarla per le nostre bimbe e donne! **Ogni contributo per noi sarà prezioso!**

CONTATTI

- 📍 Vicolo Volto San Luca 16, Verona (VR)
- ☎ **3317126109**
- ✉ centrorett@airett.it
- 🕒 Siamo aperti dal Lunedì al Venerdì dalle 9 alle 13 e dalle 14 alle 17



PER POTERCI SOSTENERE

- **Destina il tuo 5x1000 ad AIRETT**

Inserendo il codice fiscale **92006880527** nel modulo della dichiarazione dei redditi, riquadro destinato alle Onlus.

- **CONTO CORRENTE BANCARIO** Unicredit Spa Agenzia Verona Forti

IBAN: IT64P0200811770000100878449 SWIFT: UNCRITM1M01

- **CONTO CORRENTE BANCARIO** Banco Popolare Società Cooperativa

FIL. 1462 IBAN: IT30F0503433940000000002000 SWIFT: BAPPIT21E62

- **CONTO CORRENTE POSTALE** n°10976538 Intestati a: Associazione Italiana

RETT Onlus,

- **CARTA DI CREDITO o PAYPAL** su www.airett.it



Centro
AiRETT
Associazione Italiana Rett

**Ricerca e
Innovazione**

COS'È

LA SINDROME DI RETT

La Sindrome di RETT

fu descritta per la prima volta negli anni '60 da un medico austriaco di nome Andreas Rett. E' un disturbo progressivo del neuro sviluppo che colpisce

quasi esclusivamente le femmine con una incidenza di 1 ogni 10.000 nascite. Sono rari i casi in cui sono colpiti i maschi per i quali però non è nota l'incidenza. La maggior parte dei casi di Sindrome di RETT, (circa il 90-95%), sono causati da mutazioni identificabili del gene MECP2 sul cromosoma X (rintracciabile con un esame del sangue) ma sono state identificate diverse mutazioni per le quali devono essere fatte delle indagini genetiche più approfondite. La Sindrome di RETT può presentare eterogeneità di sintomi e livello di disabilità che va da lieve a grave.

COME RICONOSCERLA

I sintomi della Sindrome di RETT compaiono dopo un primo periodo di sviluppo apparentemente normale. Attorno ai sei-ventiquattro mesi di vita, vi è un rallentamento dell'acquisizione delle capacità. Segue poi un periodo di regressione con riduzione o perdita delle abilità comunicative, l'uso finalizzato delle mani, i disturbi dell'andatura e il rallentamento del normale tasso di crescita della testa. Nei primi anni, può esserci un periodo di isolamento o di ritiro sociale, un aumento dell'irritabilità e di pianti inconsolabili. Con lo sviluppo i problemi motori aumentano ma possono migliorare le capacità cognitive e di apprendimento. Infatti, il contatto visivo aumenta, permettendo loro di comunicare attraverso gli occhi bisogni ed emozioni; per questo vengono chiamate "Bimbe dagli occhi belli".

COME VIENE DIAGNOSTICATA



La diagnosi di Sindrome di Rett comincia con l'identificazione di sintomi caratteristici (i cui criteri diagnostici sono stati descritti da Neul nel 2010), l'anamnesi dettagliata del paziente, la valutazione clinica e e prosegue con l'analisi genetica.

CHE COSA FACCIAMO

1) Sviluppo e implementazione di tecnologie

per la riabilitazione a partire dallo studio delle più aggiornate **ricerche**, dalle **collaborazioni** con aziende e sviluppatori e dall'ampliamento della rete con professionisti specializzati nella Sindrome di RETT. Presso il centro vengono testati e sviluppati **ausili**, **strumentazioni** e **software innovativi** per le varie aree di sviluppo. Inoltre si sta implementando un metodo riabilitativo basato sulla teleriabilitazione per poter offrire servizi di supervisione e monitoraggio a tutte le famiglie per le quali questo servizio si renda necessario, superando così le barriere delle distanze geografiche.



2) **Valutazione multidisciplinare delle abilità cognitive, comunicative, motorie, nutrizionali e delle competenze sociali con strumenti, innovativi e specifici per la Sindrome di RETT.**

La fase di valutazione prevede un approccio **multiprofessionale** e **globale** volto a identificare un profilo completo dell'utente. La valutazione viene svolta all'interno del centro all'inizio del percorso e poi con cadenza periodica (definita in base ai programmi individualizzati).

3) Stesura di un progetto educativo individualizzato

che permette di avere un percorso di apprendimento adeguato e funzionale per quanto riguarda gli **obiettivi** da raggiungere e gli strumenti da utilizzare, con **follow up** che ne consentono la verifica e l'aggiornamento.



4) Ricerca scientifica:

professori e ricercatori universitari insieme ai terapisti AIRETT portano avanti ricerche scientifiche teoriche e sperimentali sugli

aspetti riabilitativi tradizionali e tecnologici: motori, cognitivi, comunicativi e sociali.

5) **Formazione ai caregivers:** attraverso corsi online, **supervisioni** telematiche periodiche ed **eventi formativi**, i terapisti AIRETT condividono le conoscenze specifiche sulla sindrome e offrono **supporto** per lo sviluppo del progetto educativo individualizzato ai principali caregivers (genitori, insegnanti, educatori). Per finalizzare questa missione, il progetto Airett in Tour permette alla nostra equipe di spostarsi periodicamente in diverse regioni per formare il personale e le famiglie sulla patologia e nello stesso tempo valutare le bambine e ragazze affette da tale sindrome. Questo per far sì che tutte le regioni possano essere parte integrante di Airett.

