




Ricerca, cuore, cura

CHI siamo

L'**Associazione Italiana Rett (AIRETT)** è nata per sostenere le famiglie, informare sulla patologia e promuovere la ricerca sulla **Sindrome di Rett**, una malattia neurologica rara che colpisce prevalentemente le femmine e, più raramente, anche i maschietti.

AIRETT offre supporto medico, psicologico e burocratico alle famiglie, finanzia progetti innovativi per migliorare la qualità della vita, sostiene la ricerca genetica e clinico-riabilitativa e promuove l'inclusione scolastica e sociale.

 *Scopri di più sulla nostra missione e attività*

inquadra qui




La Sindrome di Rett

La **Sindrome di Rett** è conosciuta come la seconda causa di disabilità intellettiva, con un'incidenza di 1/10.000 nuovi pazienti.

È una patologia del neurosviluppo causata nella maggior parte dei casi da una mutazione del gene MECP2. Ad oggi, sono stati identificati altri geni responsabili della sindrome, CDKL5 e FOXP1.

I principali sintomi tendono a manifestarsi, verso i 12-18 mesi, dopo uno sviluppo psicomotorio apparentemente normale. Alcuni dei più comuni sono:

- ♥ arresto della crescita cranica con microcefalia;
- ♥ perdita dell'uso finalizzato delle mani con comparsa di stereotipie tra cui la più comune "hand washing";
- ♥ perdita della capacità di camminare;
- ♥ perdita della comunicazione;
- ♥ linguaggio ricettivo ed espressivo fortemente danneggiati;
- ♥ evidente ritardo psicomotorio;
- ♥ atassia (mancanza di coordinazione) e aprassia (difficoltà a svolgere alcuni movimenti);
- ♥ crisi convulsive.



Approfondisci i sintomi, la diagnosi e le terapie disponibili

*inquadra qui
il QR code*






Il nostro Impegno

RICERCA

AIRETT è impegnata nel finanziamento e nella promozione della ricerca scientifica per comprendere meglio la Sindrome di Rett e sviluppare nuove terapie.







RICERCA DI BASE

AIRETT finanzia la ricerca attraverso borse di studio ai centri nazionali e internazionali collegati all'Associazione, in particolare per:

-  **terapia genica**
-  **terapia farmacologica**
-  **ricerca genetica**

RICERCA CLINICA

L'Associazione sovvenziona gli studi e la formazione dei clinici, riguardo alle diverse problematiche connesse alla Sindrome di Rett, come:

-  **problemi respiratori e cardiaci**
-  **epilessia**
-  **alimentazione**
-  **dolore**
-  **disturbi del sonno**
-  **scoliosi**



Scopri gli ultimi aggiornamenti sui nostri progetti di ricerca

inquadra qui




INFORMAZIONE SULLA SINDROME

AIRETT ha come scopo statutario di informare sulla Sindrome di Rett e si prefigge, per questo, di essere costantemente aggiornata sulla ricerca internazionale, promuovendo:

- ♥ **meeting scientifici** con i ricercatori nazionali e internazionali, per permettere il confronto e la discussione costruttiva sulla patologia e sulle sue comorbidità, con lo scambio prezioso di informazioni;
- ♥ **webinar per terapisti e caregiver** affinché possano essere sempre aggiornati sulle migliori strategie riabilitative e sulle novità della ricerca;
- ♥ **convegni:** momenti di incontro e condivisione per le famiglie dove le scoperte scientifiche e le innovazioni tecnologiche vengono spiegate in modo semplice. Occasioni per ricevere non solo notizie, ma soprattutto consigli pratici e strategie per affrontare con più serenità la vita di ogni giorno;
- ♥ **formazione per chi si prende cura di loro:** percorsi formativi online pensati per genitori, insegnanti e terapisti, per fornire strumenti pratici che facciano la differenza. L'obiettivo è portare competenza e sensibilità nelle scuole e nei centri di frequenza quotidiana;
- ♥ **collaborazione con le case farmaceutiche** per favorire l'approvazione dei nuovi farmaci anche in Italia.



Per promuovere al meglio la divulgazione sulla sindrome, AIRETT propone una newsletter periodica con le ultime novità e pubblica online annualmente un notiziario, Vivirett.



SUPPORTO ALLE FAMIGLIE

Non siete soli. Ecco cosa possiamo fare, insieme.

Scoprire la Sindrome di Rett può farvi sentire smarriti e spaventati. Il nostro primo passo è tendervi la mano e dirvi che siamo qui, pronti ad ascoltarvi e a camminare al vostro fianco. La nostra associazione è una grande famiglia di genitori, medici e terapisti che conoscono bene i timori collegati alla sindrome e possono darvi gli strumenti per affrontarli.

- ♥ **Accoglienza e supporto**
- ♥ **Una guida nel percorso di cura**
- ♥ **Strumenti concreti per comunicare**

Vogliamo darvi forza e speranza.

Entrate nella nostra famiglia: diventare soci significa avere una rete di supporto sempre presente e contribuire a sostenere la ricerca per il futuro.

PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE

AIRETT supporta concretamente le famiglie.

Valutazioni specialistiche: vi aiutiamo a comprendere i vostri bisogni unici attraverso incontri dedicati. I nostri specialisti definiranno insieme a voi il percorso di crescita e riabilitazione più efficace.

Consulenze personalizzate: potete contare su una squadra di professionisti in fisioterapia, logopedia, neuropsicomotricità e supporto psicologico, pronti a offrirvi consigli per le sfide di ogni giorno.




INCLUSIONE E FORMAZIONE

AIRETT organizza, per i soci e i professionisti che seguono le famiglie associate, corsi di formazione per fornire strumenti pratici.

I corsi includono:

- ♥ **Strategie per l'inclusione scolastica**
- ♥ **Uso della tecnologia per la comunicazione aumentativa alternativa**
- ♥ **Gestione delle sfide motorie e cognitive**

 *Iscriviti ai nostri corsi online e fai parte della rete AIRETT*


inquadra qui 



SCUOLA INTERATTIVA

AIRETT promuove strumenti e metodologie per favorire l'integrazione scolastica attraverso:

- ♥ **Supporto agli insegnanti**
- ♥ **Tecnologie assistive** come eye-tracking e software per la comunicazione aumentativa alternativa
- ♥ **Materiali didattici personalizzati**

 *Consulta le linee guida per una scuola più inclusiva*

inquadra qui 





CENTRO AIRETT

Il centro AIRETT di Verona, dal 2018, è il polo d'eccellenza per la ricerca e la riabilitazione, un punto di riferimento nazionale per famiglie e professionisti. Neuropsicomotricisti, pedagogisti, ingegneri e logopedisti lavorano insieme, anche attraverso collaborazioni internazionali, per sviluppare e testare ausili, software e tecnologie innovative.



Centro
AIRETT
Associazione Italiana Rett
Ricerca e
Innovazione

*inquadra qui
il QR code*



Il progetto Amelie

✿ IL PROGETTO AMELIE

Il **Progetto Amelie** è una delle iniziative più innovative di AIRETT, finalizzato alla **stimolazione cognitiva** attraverso **l'uso della tecnologia**. Il progetto si basa su strumenti avanzati di **eye-tracking**.

Obiettivi principali:

- ✿ Migliorare l'interazione con l'ambiente attraverso tecnologie adattive e la CAA
- ✿ Favorire la partecipazione attiva in contesti educativi e sociali

*scopri di più sul
progetto Amelie*



NUOVE TECNOLOGIE & INNOVAZIONE

L'innovazione tecnologica permette oggi di superare barriere inimmaginabili dando voce e indipendenza a chi ha difficoltà ad esprimersi. Questi strumenti non sono solo tecnologia, ma ponti verso il mondo.

- ♥ **Realtà Virtuale:** grazie a esperienze immersive, la realtà virtuale aiuta a stimolare l'attenzione, migliorare le capacità cognitive e ridurre lo stress attraverso ambienti interattivi su misura.
- ♥ **Teleriabilitazione:** un servizio fondamentale per garantire continuità terapeutica anche a distanza con sessioni di riabilitazione guidate dai terapisti tramite piattaforme digitali.
- ♥ **Letto-scrittura e apprendimento personalizzato:** tecniche innovative per favorire la comprensione del linguaggio, della lettura e della scrittura, personalizzando il percorso educativo per ogni paziente.

CAMPUS ESTIVI

I campus AIRETT offrono esperienze educative e ricreative in un ambiente inclusivo e stimolante, permettendo valutazioni multidisciplinari e proponendosi di:

- ♥ **Divertirsi insieme**
- ♥ **Migliorare** le abilità motorie e comunicative in un contesto naturale
- ♥ **Sviluppare** autonomia attraverso esperienze quotidiane condivise
- ♥ **Testare** nuove tecnologie
- ♥ **Vivere**, per una settimana, a contatto con tutti i partecipanti stimolando la vicinanza e la condivisione emotiva ed esperienziale
- ♥ **Dare supporto psicologico** alle famiglie presenti.



Scopri di più

inquadra qui






CHECKLIST DI ASSESSMENT GLOBALE PER LA SINDROME DI RETT (AGR)

**Uno strumento fondamentale per terapisti,
caregiver e insegnanti.**

Il libro “Checklist di Assessment Globale per la Sindrome di Rett (AGR)” è una risorsa completa progettata per fornire uno strumento di valutazione per le persone affette dalla Sindrome di Rett.

La AGR Checklist è strutturata in dieci macroaree che indicano

- ✿ Abilità neuropsicologiche
- ✿ Capacità motorie fini e grossolane
- ✿ Autonomie sociali
- ✿ Abilità comunicative e cognitive

A chi è utile?

- ✿ **Terapisti e professionisti sanitari**
- ✿ **Caregiver e genitori**
- ✿ **Insegnanti e educatori**

Attraverso la sua **struttura gerarchica**, la checklist permette di monitorare l'evoluzione delle competenze in diversi contesti di vita (**casa, scuola, centri di riabilitazione**), favorendo l'adozione di strategie.



*Scopri come acquistare
questo prezioso strumento*

inquadrà qui



COME SOSTENERCI

Ogni gesto, anche piccolo, è importante!

♥ DONA ONLINE

BONIFICO BANCARIO

A.I.R. - ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT – ONLUS
Unicredit Spa - Agenzia Verona
IBAN IT64P0200811770000100878449
Codice BIC/SWIFT UNCRITM1M01

oppure

Banco Popolare Società Cooperativa
FIL. 1462 – Via Allea Comunale 1/3 –
20029 TURBIGO (MI)

IBAN:

IT30F050343394000000002000

SWIFT: BAPPIT21E62

IMPORTANTE! Indicare nella Causale del Versamento:
Nome, Cognome, Indirizzo, CAP, Città

CONTO CORRENTE POSTALE

CC 10976538

A.I.R. Associazione
Italiana Rett Onlus
Viale Bracci, 1
Policlinico Le Scotte
Neuropsichiatria
Infantile
53100 Siena



**Puoi sostenere AIRETT anche con una DONAZIONE
REGOLARE e dare aiuto concreto alla ricerca.**



DIVENTA SOCIO
Insieme siamo più forti!



Scopri tutti
i vantaggi
di essere
SOCIO AIRETT



**LASCITI
TESTAMENTARI**

Scegli, attraverso il
testamento, di donare una
parte delle tue risorse ad
AIRETT: è un impegno verso
la ricerca sulla Rett.

www.airett.it/lasciti

Destina IL TUO 5X1000 LA RICERCA

Semina LA CURA

Raccogli LA CURA

scopri di più

C.F. 92006880527

Mi dissero: "...non potrà più parlare" e io risposi
con un sorriso: "I suoi occhi hanno già una
voce, che il mondo sta imparando ad ascoltare".

AIRETT



AIRETT – ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT APS

Sede legale

Policlinico Le Scotte c /o Reparto N. P. I.
Viale Bracci, 1 - 53100 Siena

Sede operativa

Vicolo Volto San Luca, 16
37122 Verona (VR)

+39 331 7126109

centrorett@airett.it

**Siamo aperti dal Lunedì al Giovedì
dalle 9.00 alle 13.00 e dalle 14.00 alle 17.00
il venerdì dalle 9.00 alle 13.00**



WWW.AIRETT.IT