



L'ASSOCIAZIONE

L'**AIRETT** è l'associazione Italiana che unisce i genitori con figlie affette da Sindrome di Rett. Nasce a Siena nel 1990, con sede presso il Policlinico Le Scotte, per volere di alcuni genitori che si sono ritrovati a condividere la medesima realtà della malattia. L'**AIRETT**, in relazione anche alla Sua oltre ventiquennale esperienza, ritiene che sia fondamentale occuparsi della patologia sotto tutti i suoi aspetti.

OBIETTIVI

- **Stimolare e sostenere la ricerca** genetica, clinica e riabilitativa
- **Attivare centri di riferimento per la presa in carico** degli aspetti clinici, motori e cognitivi
- Essere di **supporto alle famiglie**
- **Promuovere** attraverso seminari, studi, convegni, pubblicazioni, collegamenti con associazioni, anche straniere, **attività di sensibilizzazione, informazione, formazione e cultura**, riguardo le ampie problematiche che la Sindrome di Rett comporta

CENTRI DI RIFERIMENTO

- Istituto Giannina Gaslini, Genova
- Ospedale San Paolo, Milano
- Ospedale Bambino Gesù, Roma
- Policlinico Universitario, Messina
- Policlinico Le Scotte, Siena

L'**AIRETT** è riconosciuta come O.N.L.U.S. (**Organizzazione Non Lucrativa Utilità Sociale**), aderisce alla R.S.E. (**Rett Syndrome Europe**), è censita dal 2014 nel registro delle **Personalità Giuridiche** presso la Prefettura di Siena.

L'Associazione è fatta di tante persone: bambine, genitori, amici e parenti, ma anche di tanti volti spesso sconosciuti che contribuiscono a far crescere l'Associazione stessa (che sopravvive autofinanziandosi) e con essa le speranze, la fiducia e il desiderio di un futuro senza la Sindrome di Rett.

RESTA IN CONTATTO

Pagina facebook AIRETT
<https://www.facebook.com/AIRETT-ASSOCIAZIONE-ITALIANA-SINDROME-DI-RETT>

Pagina linkedin AIRETT
<https://www.linkedin.com/company/airett-associazione-italiana-sindrome-di-rett>

Sito Congressi
<http://congress.airett.it>

COME SOSTENERCI

Per effettuare una donazione:

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

Altri modi per sostenerci:
BOMBONIERE E REGALI SOLIDALI su www.airett.it

5X1000
inserendo il codice fiscale 92006880527 nel modulo della dichiarazione dei redditi, riquadro destinato alle Onlus.

Le donazioni a favore di AIRETT godono dei benefici fiscali previsti dalla normativa vigente; conserva le ricevute di versamento.

Associazione Italiana Rett Onlus - AIRETT
Policlinico Le Scotte c/o Reparto NPI
Viale Bracci, 1 - 53100 Siena
Tel: +39 3398336978 - Fax: +39 0459239904
Email: info@airett.it - Web: www.airett.it

AVVERTENZE

Il bollettino deve essere compilato in ogni sua parte (con inchiostro nero o blu) e non deve recare abrasioni, correzioni o cancellature.

La causale è obbligatoria per versamenti a favore delle Pubbliche Amministrazioni.

Le informazioni richieste vanno riportate in modo identico in ciascuna delle parti di cui si compone il bollettino.

RICERCA CURA CUORE



DAL 1990
L'IMPEGNO DI AIRETT
PER SCONFIGGERE
LA SINDROME DI RETT



INFORMAZIONI SCIENTIFICHE



DATABASE STUDI CLINICI E SCIENTIFICI SULLA SINDROME DI RETT

Sul sito www.airett.it alla voce **CONVEGNI E CONGRESSI** e **RICERCA** è presente una sezione relativa agli studi clinici e scientifici dedicati alla sindrome di Rett.

Visita il sito per approfondimenti.

Potrai richiedere anche la rivista **VIVIRETT**, dove troverai gli aggiornamenti sui progetti in corso e lo stato di avanzamento degli studi dell'**AIRETT RESEARCH TEAM**.



COS'È LA SINDROME DI RETT

La **SINDROME DI RETT** è una patologia rara e progressiva dello sviluppo neurologico di origine genetica che colpisce quasi esclusivamente le bambine durante i primi anni di vita, con un'incidenza di 1/10000.

Nel 1999 viene identificata la causa più frequente della malattia: un difetto del gene **MECP2**. Successivamente sono stati scoperti altri due geni responsabili della malattia: **CDKL5** e **FOXG1**.

Nella forma classica, le pazienti presentano uno sviluppo prenatale e perinatale normale; dopo un periodo di circa 6/24 mesi, però, hanno un arresto dello sviluppo, seguito da una regressione. Perdono le abilità precedentemente acquisite, come l'uso finalistico delle mani, il cammino e il linguaggio verbale. A seguire, compaiono manifestazioni di tipo autistico, che successivamente diminuiscono e viene recuperato il contatto emotivo con l'ambiente circostante, compaiono **crisi epilettiche, problemi respiratori, gastrointestinali** e in alcuni casi **cardiaci**. Altri sintomi neurologici sono spesso presenti, quali **tremori o disturbi del sonno**.

Osteopenia, osteoporosi, scoliosi, sono caratteristiche ricorrenti della Sindrome di Rett. Molte di queste bambine sono in grado di comunicare solo con la **forza dello sguardo**, per questa ragione sono anche chiamate le **"Le bimbe dagli occhi belli"**.

FOCUS AREA RISERVATA

Sul sito www.airett.it i soci dell'associazione possono usufruire di un'area riservata dedicata dove trovare diversi servizi:

1. **L'esperto risponde**
2. **Iscrizione progetti**
3. **Avvisi**

Diventa socio e accedi alla tua area riservata.



DIVENTA SOCIO

► Per info vai sul sito alla sezione **DIVENTA SOCIO** o clicca qui a sinistra con il tuo smartphone.



RICERCA DI BASE

L'AIRETT finanzia la ricerca di base e genetica attraverso borse di studio ai centri collegati all'Associazione. Per ottimizzare l'efficacia dell'attività di ricerca, è nato l'**AIRETT Research Team, un consorzio di centri di ricerca** che si occupa di tutte e tre le mutazioni (MecP2, CDKL5 e FOXG1) che causano la Rett. Gli Istituti di ricerca del consorzio vogliono dare un segnale forte al sistema Paese Italia, confermando la loro volontà di fare ricerca in modo nuovo. L'AIRETT Research Team si vede impegnato su due fronti: farmacologico e della terapia genica.



RICERCA CLINICA

L'Associazione finanzia studi dedicati alla ricerca clinica relativa alle diverse problematiche che le malate si trovano ad affrontare, come crisi epilettiche e problemi respiratori, cardiaci, ecc. In questo ambito, ad esempio, il **Progetto Passaporto elettronico** è finalizzato a far avere alle pazienti un passaporto clinico, un braccialetto con tutte le analisi e informazioni mediche, che permette loro di essere assistite in casi di emergenza anche da personale non specializzato. **AIRETT è impegnata in prima linea per l'identificazione di un protocollo comune di presa in carico delle bambine.**



AMBITO MOTORIO

L'Associazione si preoccupa della **valutazione e della definizione di uno specifico programma riabilitativo per le pazienti** che le aiuti a recuperare le abilità motorie, come camminare o usare le mani, o almeno ad arrestarne il declino. Finanzia la formazione di medici e terapisti riabilitativi presso centri all'avanguardia a livello internazionale.



SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE

INCONTRI CON SPECIALISTI

L'AIRETT propone periodicamente **incontri con esperti** finalizzati ad approfondire le domande da parte dei genitori in relazione alla malattia e alla sua gestione sotto i più diversi aspetti, da quello scolastico a quello sanitario.

AREA RISERVATA

È a disposizione sul sito www.airett.it un'area dedicata per avere un contatto diretto con gli esperti tramite il servizio **L'Esperto risponde**; inoltre, l'area riservata consente di prenotare visite, avere accesso ai progetti e a diverse informazioni utili.

CAMPUS ESTIVO

L'Associazione organizza annualmente un campus estivo che, oltre a offrire alle pazienti un periodo di **vacanza con momenti ludici e ricreativi**, si avvale della presenza di professionisti che offrono un importante supporto per la loro riabilitazione motoria e cognitiva.



COMUNICAZIONE

L'AIRETT promuove e organizza **progetti dedicati al potenziamento cognitivo e CAA** per consentire alle pazienti di continuare a comunicare i propri bisogni e le proprie emozioni. Ad esempio, il **"Progetto Corso online"** ha l'obiettivo di fornire a genitori, terapisti ed insegnanti di diverso ordine e grado gli strumenti teorici e pratici per poter lavorare con bambine con Sindrome di Rett ed utilizzare **sistemi di comunicazione alternativi al fine di facilitarle nelle interazioni quotidiane** e nella comunicazione delle loro necessità.

Per maggiori informazioni su attività e progetti:

► vai sul sito www.airett.it

CONTI CORRENTI POSTALI - Ricevuta di Versamento -

BancoPosta

AIRETT ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT
sul C/C.n. **10976538** di Euro
CODICE IBAN

IMPORTO IN LETTERE _____
INTESTATO A:

ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT - ONLUS

CAUSALE _____
ESEGUITO DA: _____

VIA-PIAZZA: _____
CAP: _____ LOCALITÀ: _____

BOLLO DELL'UFFICIO POSTALE

CONTI CORRENTI POSTALI - Ricevuta di Accredito -

BancoPosta

€ sul C/C.n. **10976538** di Euro
TD **674** CODICE IBAN

INTESTATO A: IMPORTO IN LETTERE _____

ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT - ONLUS

CAUSALE _____
ESEGUITO DA: _____

VIA-PIAZZA: _____
CAP: _____ LOCALITÀ: _____

BOLLO DELL'UFFICIO POSTALE
codice cliente

IMPORTANTE: NON SCRIVERE NELLA ZONA SOTTOSTANTE
importo in euro numero conto tipo documento

<00000000000000000303>

000010976538 < 674 >