

BIBLIOGRAFIA

Antonietti A., Castelli I., Fabio RA., A. Marchetti.
La sindrome di Rett. Prospettive e strumenti per l'intervento.
Carocci Editore 2003.
Zappella M.
The Rett girls with preserved speech.
Brain and Development. 1992
Hagberg BA.
Rett Syndrome: report of eight cases.
Brain and Development. 1985
Fabio RA., Giannatiempo S., Antonietti A., Budden S.
The role of stereotypies in overselectivity process in Rett Syndrome.
Res Dev Disabl. 2009
Vignoli A., La Briola F., Canevini MP.
Evolution of stereotypies in adolescens and women with Rett Syndrome.
Mov. Disord. 2009
Steffenburg U., Hagberg G., Hagberg B.
Epilepsy in a representative series of Rett Syndrome.
Acta Paediatr. 2001
A cura di Veneselli E. e Pintaudi M.
Sindrome di Rett: dalla diagnosi alla terapia.

IL NOSTRO IMPEGNO CON IL TUO AIUTO

IL NOSTRO IMPEGNO CON IL TUO AIUTO



ConRett
ONLUS
ConRett
Associazione Genitori
Uniti Contro la Sindrome di Rett
Seconda Traversa Arena, 6
80021 Afragola (Na)
<http://www.conrett.it>
email: info@conrett.it
Tel. 328.84.98.211



Cos'è LA SINDROME DI RETT

La Sindrome di Rett è una grave patologia progressiva dello sviluppo neurologico che colpisce quasi esclusivamente le bambine, con un'incidenza di circa 1 caso su 10000.



La malattia si manifesta generalmente entro il 2° anno di vita, dopo un periodo apparentemente normale che può variare dai 6 ai 18 mesi, dopo di che le bambine presentano un arresto dello sviluppo ed una progressiva regressione delle abilità acquisite: gattonare o deambulare; parlare; utilizzare le mani, ora per lo più impegnate in movimenti stereotipati che costituiscono la caratteristica della sindrome. Iniziano ad insorgere le anomalie respiratorie, l'epilessia, la scoliosi, i disturbi gastrointestinali, cardiaci, il ritardo cognitivo più o meno severo.

Non tutte le bimbe presentano lo stesso decorso e la stessa gravità, ma tutte hanno un comune denominatore: gli occhi, che restano la loro unica forma di comunicazione.



Tra tutte le malattie di cui si conosce l'esistenza, la Sindrome di Rett è tra quelle che genera più sgomento, più dolore, più disperazione per la sua "cattiveria": ricevi la gioia di una figlia apparentemente sana e mentre già immagini il suo futuro... tutto svanisce, dall'oggi al domani.

Per molti anni la malattia è stata dichiarata neurodegenerativa, ma fortunatamente nel 2007 Bird, un genetista britannico, ha dimostrato che essa è reversibile. I neuroni non muoiono come si pensava, ma soffrono di problemi di comunicazione, di sinapsi. Scoperta che ha aperto la strada alla possibilità di una cura e ridato speranza ai genitori.

OBIETTIVI

L'obiettivo primario della ConRett Onlus, oltre a supportare le famiglie, e finanziare la ricerca, è quello di stimolare l'interesse intorno ad una malattia che è fondamentalmente ancora poco conosciuta e che presenta molte criticità irrisolte, prima tra tutte l'epilessia.

Obiettivo che si concretizza attraverso il finanziamento di progetti clinici e/o riabilitativi mirati e l'organizzazione di convegni ed eventi formativi rivolti a Medici di Medicina Generale e Specialisti, terapisti e personale infermieristico.

Ad oggi molti sono i laboratori di ricerca, in tutto il mondo, che lavorano per giungere alla cura, e la ConRett Onlus partecipa a questa speranza finanziando i progetti ritenuti più validi.

INFORMAZIONI UTILI

La ConRett Onlus ha firmato una convenzione con l'azienda Ospedaliera "San Giuseppe Moscati" di Avellino, alla quale ci si può rivolgere per la presa in carico clinica delle bambine e delle adulte, secondo un apposito protocollo.

Per info sul primo accesso:
tel. 333 4085834



Varie sono le attività rivolte alle bimbe e ragazze Rett, sia ludiche che riabilitative. Per le attività riabilitative, la ConRett Onlus organizza periodicamente corsi di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) e per l'uso del puntatore oculare, tenuti da esperti del settore, rivolti alle famiglie, ai terapeuti ed ai docenti interessati. Grande attenzione è rivolta anche alle nuove metodologie tecnologiche altamente stimolanti sul piano senso-motorio, come il "tappeto sensoriale" che coniuga divertimento ed attività riabilitativa.

**AIUTACI A SCONFIGGERE
LA SINDROME DI RETT
DONACI IL TUO
5 PER MILLE**

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI
NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE
SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO
NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA

Codice fiscale del
beneficiario (eventuale)

93065490638

**PER INFO ATTIVITÀ
WWW.CONRETT.IT**

**PER LETUE
DONAZIONI A
CONRETT
ONLUS**

IBAN:
IT3910760103400001032183384

Conto corrente postale
001032183384



ConRett
Associazione Genitori
Uniti Contro la Sindrome di Rett
Seconda Traversa Arena, 6
80021 Afragola (Na)
<http://www.conrett.it>
email: info@conrett.it
Tel. 328.84.98.211

**DESTINA
IL TUO
5X1000 A
CONRETT
ONLUS**

C.F.: 93065490638

