



## PREVENZIONE E CURA DELLE MALATTIE

RAPPORTO ANNATA 2018-2019



Service Global Grant 1978856 (US\$ 96.561,00)

### SINDROME DI RETT

Global Grant approvato nel 2018-2019

**Rotary Club Asolo e Pedemontana del Grappa**

#### 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, il che la colloca al secondo posto quale causa di ritardo mentale tra le donne.

Fu riconosciuta da *Andreas Rett*, medico austriaco, dopo l'osservazione casuale di due piccole pazienti in attesa nel suo studio che presentavano gli stessi movimenti stereotipati delle mani. Riesaminando poi le schede di alcune pazienti già seguite, Rett individuò altri casi con caratteristiche comportamentali simili e pubblicò al riguardo un articolo. Era il 1966. L'articolo rimase completamente ignorato fino al 1983, quando un gruppo europeo di neurologi infantili presentò uno studio su 35 pazienti dimostrando, di fatto, l'esistenza della malattia.

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 e 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.

#### IL NOSTRO PROGETTO

ACCORCIARE LE DISTANZE

CONSULENZE DI ESPERTI RESI 'VICINI'

FORMAZIONE SPECIFICA

SUPERVISIONI PIU' SEMPLICI

#### UNA NUOVA SFIDA:

#### LA TELERIABILITAZIONE NELLA SINDROME DI RETT

A NEW CHALLENGE: TELEREHABILITATION FOR RETT SYNDROME

Riguarda la fornitura di attrezzature e software di teleriabilitazione ad Airett (Associazione Italiana Rett – Verona), e corsi di formazione a terapisti, famiglie e scuole per sostenere le ragazze colpite dalla Sindrome di Rett in tutta Italia. L'obiettivo è dare supporto alle persone colpite dalla Sindrome di Rett, rara patologia neurologica che colpisce nella maggior parte dei casi soggetti di sesso femminile. Il progetto vede come partner internazionale il Club Rosenheim-Innstadt (RFG), come ospitante il Club Asolo e Pedemontana del Grappa e come organizzazioni cooperanti oltre ad Airett anche il Dipartimento Cospecs dell'Università degli Studi di Messina.

La sovvenzione consentirà di fornire, a costi ragionevoli, un sistema di teleriabilitazione che migliori le capacità comunicative, cognitive e di mobilità alle pazienti colpite da Sindrome di Rett, e che sia di supporto ed educazione per tutte le persone coinvolte (professori, riabilitatori e genitori). Una volta completato il progetto e valutati i risultati, questo progetto potrà essere ripetuto anche dagli Amici di Rosenheim-Innstadt e da altri Club.

#### PUNTI DI FORZA

COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

MIGLIORAMENTO COMUNICAZIONE

MIGLIORAMENTO ABILITA' COGNITIVE

MIGLIORAMENTO ABILITA' MOTORIE