

18 febbraio - 4 marzo 2018
Raccolta fondi al numero solidale 45541

Sostieni il futuro delle bimbe dagli occhi belli affette dalla Sindrome di Rett

**Amadeus insieme ad AIRETT Onlus
per finanziare l'apertura del primo centro di riferimento nazionale per questa patologia rara**

Le chiamano “**bimbe dagli occhi belli**” perché riescono a comunicare solo con lo sguardo.

Sono le bimbe affette dalla **Sindrome di Rett (RTT)**, una patologia progressiva dello sviluppo neurologico che colpisce quasi esclusivamente le femmine durante i primi anni di vita privandole poco a poco anche delle abilità già acquisite come parola, uso di mani e gambe, controllo dei movimenti.

Nel nostro Paese è la **seconda causa di ritardo mentale nelle bimbe**, con un'**incidenza stimata di circa 1 su 10.000 nati femmina**, e non esiste ancora nessun farmaco o terapia in grado di curarla o alleviarne i sintomi. A questo si aggiunge che ad oggi **non esiste un unico centro di riferimento per la Rett** in cui le famiglie possono ricevere aiuto.

Per questo **AIRETT- Associazione Italiana Sindrome di Rett** – onlus impegnata da oltre 25 anni nell'aiutare le famiglie a trovare soluzioni per convivere con la disabilità delle figlie e nel promuovere la ricerca su questa malattia – intende dar vita al **Rett Innovation Centre**. Si tratta del **primo Centro Nazionale di Servizi Integrati per la Rett** dove conoscenze, strumenti e competenze utili per affrontare questa malattia saranno messi a disposizione di familiari, operatori e specialisti. Per sostenere il progetto **dal 18 febbraio al 4 marzo bastano un SMS o una chiamata da rete fissa al 45541** per donare 2, 5 o 10 euro.



**Gli occhi di Benedetta mi dicono
quello che lei non può più dire.**
Amadeus

Diamo insieme una vita migliore a Benedetta e a tutte le bimbe con la Sindrome di Rett

**Invia un sms o chiama da rete fissa il
45541**

Il Sistema di una vita normale per le bimbe con la Sindrome di Rett comincia verso i due anni. A quell'età perdono del tutto le prime funzioni di una malattia che gli impedisce l'uso della parola, delle mani, delle gambe. Come il successo di Benedetta. Con AIRETT possiamo sostenere la ricerca di una cura e aiutare le bimbe con la Sindrome di Rett a superare le difficoltà quotidiane.

Aut. Min. Int. al 4 marzo 2018
Dove: 02 465 467 39 / 377 705 1754
Dove: 02 465 467 39 / 377 705 1754
Dove: 02 465 467 39 / 377 705 1754

Il Rett Innovation Centre sarà sia reale che virtuale puntando a essere sia **collettore di risultati che promotore di innovazione.**

Nella struttura, che sorgerà a Verona, sarà ospitata un'area di **ricerca e training su nuove tecnologie e di sviluppo software/hardware.** In uno spazio di coworking tecnici specializzati, ingegneri informatici e medici specialisti studieranno come adattare alla malattia e alla singola bambina strumenti già esistenti oppure come crearne di nuovi e personalizzati. Qui le famiglie potranno conoscere e testare i diversi presidi esistenti per questa disabilità, ricevere informazioni sull'avanzamento delle ricerche e sui centri Rett in Italia e in Europa. Particolare attenzione sarà inoltre riservata alle **tecnologie in ambito educativo e formativo,** fondamentali per migliorare l'interazione e la comunicazione delle bambine Rett.

Lo **spazio virtuale** sarà invece dedicato ai **servizi abilitativi di tipo logopedico, psicomotorio e di potenziamento cognitivo.** Attraverso una piattaforma con lezioni on line e in remoto, esperti in materia realizzeranno **corsi a distanza e webinar** rivolti a **operatori ospedalieri. Educatori e insegnanti di sostegno** potranno così ricevere una formazione specifica per aiutare le bambine a raggiungere il massimo del proprio potenziale. **Per famiglie e insegnanti** sarà poi disponibile una consulenza continua attraverso una **linea telefonica dedicata** in cui un medico esperto e operatori specializzati in educazione e formazione potranno risolvere dubbi e fornire chiarimenti.

Il centro mira a diventare un **punto di riferimento sulla sindrome di Rett non solo a livello nazionale ma anche europeo.** La piattaforma sarà infatti in linea con gli *European Reference Networks*, piattaforme di cooperazione transnazionale tra specialisti per la diagnosi e la cura di malattie rare, complesse e di bassa prevalenza.

L'Associazione per il secondo anno può contare sul sostegno di **Amadeus.** In qualità di **testimonial** il noto conduttore televisivo ha infatti prestato la sua immagine e la sua voce per la campagna di comunicazione.

Numero di SMS solidale: **45541**

Periodo: **18 febbraio - 4 marzo 2018**

Il valore della donazione è di **2 euro per ciascun SMS** inviato da cellulari **Wind Tre, Tim, Vodafone, PosteMobile, Coop Voce e Tiscali.** È di **5 euro anche per ciascuna chiamata** allo stesso numero da rete fissa **PosteMobile, TWT e Convergenze** e di **5 e 10 euro per ciascuna chiamata da rete fissa Wind Tre, Tim, Vodafone, Fastweb e Tiscali.**

AIRETT è l'Associazione Italiana costituita da **genitori di bambine e ragazze affette dalla Sindrome di Rett.** È nata a Siena nel 1990, con sede presso il Policlinico Le Scotte, per volere di alcuni genitori per condividere la medesima realtà della malattia.

Gli **obiettivi** sono la **promozione e il finanziamento della ricerca genetica,** per arrivare quanto prima a una cura della malattia, e la **ricerca clinica e riabilitativa,** per individuare soluzioni alle numerose problematiche che un soggetto affetto da Sindrome di Rett si trova quotidianamente a dover affrontare.

L'Associazione inoltre supporta, anche a livello internazionale, la **formazione di medici e terapisti presso centri all'avanguardia per la Sindrome di Rett.**

In Italia è impegnata nella **creazione di centri di riferimento specializzati** nella patologia per la diagnosi, il check up e la stesura di un adeguato programma di riabilitazione e cura della sintomatologia.

AIRETT, come membro della **Rett Syndrome Europe,** promuove convegni con l'obiettivo di stimolare medici e ricercatori allo studio della patologia e di informare genitori e specialisti.

www.airett.it

La Sindrome di Rett è una patologia progressiva dello sviluppo neurologico che colpisce quasi esclusivamente le bambine durante i primi anni di vita e dopo un periodo di apparente normalità.

È stata riconosciuta per la prima volta dal medico austriaco **Andreas Rett,** a seguito di un'osservazione casuale nella sua sala di aspetto di due bambine che mostravano movimenti stereotipati delle mani molto simili tra loro. Dopo questa

scoperta, riesaminando le schede di alcune pazienti viste in precedenza, Rett individuò altri casi con caratteristiche comportamentali e anamnesi simili e pubblicò un articolo nel 1966. Tuttavia, la pubblicazione di Rett fu ignorata per anni. A risvegliare l'interesse e a riconoscere universalmente l'esistenza della Sindrome di Rett, nel 1983, fu lo studio su 35 pazienti di un gruppo europeo di neurologi infantili.

La Rett è oggi riconosciuta come la seconda causa di ritardo mentale nelle bambine, con un'incidenza stimata di circa 1/10.000 nati femmina.

Nella forma classica, le pazienti mostrano uno sviluppo perinatale e prenatale normale, ma dopo un periodo di circa 6, 18 e 24 mesi le bambine presentano un arresto dello sviluppo seguito da una regressione.