

Fino al 22 settembre 2019  
Raccolta fondi al numero solidale 45582

## **Sindrome di Rett, dalle nuove tecnologie un aiuto per le “bambine dagli occhi belli”**

**Filippo Roma sostiene AIRETT Onlus per finanziare il progetto di applicazione  
della realtà virtuale e aumentata alle bimbe affette da questa patologia**

Le nuove tecnologie, come la **realtà virtuale** e la **realtà aumentata**, al servizio della **sindrome di Rett**. È questo l'innovativo progetto di **AIRETT- Associazione Italiana Sindrome di Rett** per implementare la ricerca su questa patologia progressiva dello sviluppo neurologico.

Per sostenerlo è possibile donare 2, 5 o 10 euro, con sms o telefonata da rete fissa, al **numero solidale 45582 fino al 22 settembre 2019**.

La **sindrome di Rett** colpisce nei primi anni di vita prevalentemente le femmine, chiamate le “bambine dagli occhi belli” perché riescono a comunicare solo con lo sguardo. La malattia provoca infatti un arresto dello sviluppo seguito da una regressione con perdita dell'uso delle mani, della parola e, nella maggior parte dei casi, della deambulazione. È una **patologia rara di origine genetica**, con un'incidenza stimata di circa **1 caso su 10mila**, e non esistono terapie in grado di curarla. **AIRETT Onlus** è impegnata da quasi 30 anni a promuovere la ricerca su questa malattia e ad aiutare i genitori a convivere con la disabilità delle figlie.

Da quest'anno è attivo a Verona il **Centro AIRETT Innovazione e Ricerca**, polo di servizi integrati per la Rett realizzato da AIRETT Onlus, dove una équipe di professionisti e ricercatori, oltre ad occuparsi di nuove tecnologie per la Sindrome di Rett, effettua valutazioni dei soggetti affetti dalla patologia, individua i vari tipi di ausili e propone piani terapeutici personalizzati ai terapisti e insegnanti delle piccole pazienti.

L'obiettivo del nuovo programma è di **testare la realtà virtuale e aumentata sulla sindrome di Rett** per analizzarne l'efficacia a fini riabilitativi e di **proporre nuove tecniche per migliorare le capacità motorie e cognitive** delle bambine.

“Il Centro è un polo unico in Italia per la ricerca cognitiva e motoria sulla sindrome di Rett – sottolinea la presidente dell'Associazione **Lucia Dovigo** –. È stato realizzato con il supporto di tanti e ci auguriamo che possa diventare sempre più all'avanguardia grazie alla sperimentazione di nuovi dispositivi a fini non solo riabilitativi e didattici ma anche ricreativi. La realtà virtuale e aumentata rappresenta un valido approccio per sviluppare metodi educativi e terapeutici nei disturbi neurologici e in quelli del neurosviluppo. Recenti studi hanno rilevato che la realtà virtuale migliora l'equilibrio e la capacità motoria nei minori con paralisi cerebrale. Sono soddisfacenti anche i risultati delle applicazioni di questa tecnologia su bimbi affetti da autismo. Per questo vogliamo verificare il trattamento anche sulla sindrome di Rett”.

All'interno del Centro AIRETT Innovazione e Ricerca sarà creata una **sala per la realtà virtuale e aumentata** dove le bambine saranno sottoposte a stimoli sensoriali in condizioni di immersività (il soggetto è trasportato idealmente in una realtà alternativa, virtuale) o di integrazione (al soggetto sono inviati stimoli sensoriali sintetici integrati nel contesto degli stimoli reali in modo che non siano da questi distinguibili).

Inizialmente la ricerca sarà effettuata su un campione di 12 bambine, quanto sperimentato sarà poi applicato a dispositivi indossabili in modo da rendere la tecnologia accessibile a tutte le famiglie attraverso l'uso di visori e di un software creato ad hoc.

Il progetto mira anche a diventare un punto di riferimento, per quanto riguarda strumenti hardware, software e tipologie di intervento, per quelle realtà come ospedali, istituti di ricerca, centri di riabilitazione che possiedono una sala attrezzata per l'applicazione della realtà virtuale ma che ancora non la utilizzano su pazienti affetti da sindrome di Rett.

AIRETT Onlus conta ancora una volta sul sostegno di **Filippo Roma in qualità di testimonial**. L'inviato della trasmissione tv *Le Iene* ha infatti prestato il suo volto per realizzare la campagna di comunicazione, invitando a sostenere l'iniziativa con una donazione al numero solidale.



La vita delle bambine con la Sindrome di Rett può cambiare. Tu puoi aiutarle!

Gada non può parlare, camminare, usare le mani. La sindrome di Rett le ha lasciato solo gli occhi per comunicare e chiedere aiuto.

Tu puoi aiutare tutte le bambine come Gada ascoltando AIRETT nella ricerca di una cura per combattere la Sindrome di Rett.

**45582**  
dona al  
dal 15 al 22 settembre

Dono SIP 1001902 Ascolta e premi  
Dono TIM 1001902 Ascolta e premi  
Dono TIM 1001902 Ascolta e premi

www.airett.it

Numero di SMS solidale: **45582**

Periodo: **15 - 22 settembre 2019**

Il valore della donazione è di **2 euro per ciascun SMS** inviato da cellulari **Wind Tre, Tim, Vodafone, PosteMobile, Iliad 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.

*Ufficio Stampa Aragorn*  
Elena Frasio; Stefania La Malfa  
tel. 02 465 467 52 / 83

cell. 348 4643505  
[elenafrasio@aragorn.it](mailto:elenafrasio@aragorn.it); [stefanialamalfa@aragorn.it](mailto:stefanialamalfa@aragorn.it)

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](http://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.