

L'AIRETT si pone come obiettivi da una parte quello importante/fondamentale di promuovere e finanziare la ricerca genetica per arrivare quanto prima ad una cura, dall'altro quello alquanto necessario di sostenere la ricerca clinica – riabilitativa, per individuare soluzioni alle numerose problematiche che un soggetto affetto da **Sindrome di Rett** si trova quotidianamente ad affrontare. A tal fine oltre che finanziare mirati progetti di ricerca supporta la formazione di medici e terapisti presso centri per la SR all'avanguardia a livello internazionale ed è impegnata alla creazione in Italia di centri di riferimento specializzati nella SR per la diagnosi, il check up e la stesura di un adeguato programma di riabilitazione e cura della sintomatologia.

Inoltre l'associazione si prefigge di essere costantemente aggiornata sulla ricerca a livello internazionale per questo è membro della RSE (Rett Syndrome Europe), promuove convegni a livello internazionale, con l'obiettivo di stimolare medici e ricercatori allo studio della patologia e di informare genitori e specialisti.

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, molti genitori si sono soffermati spesso sul carattere “cinico e violento” della malattia proprio per quel suo improvviso e tragico manifestarsi.** 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 presentano uno sviluppo prenatale e perinatale normale. Dopo un periodo di circa 6-18 24 mesi però, le bambine presentano un arresto dello sviluppo seguito da una regressione. In tale fase le pazienti perdono le abilità precedentemente acquisite come l'uso finalistico delle mani e il linguaggio verbale. Diventa evidente una riduzione delle capacità comunicative e compaiono tratti autistici. Inoltre le bambine cominciano a manifestare i movimenti stereotipati delle mani tipo lavaggio e spesso sono presenti segni come digrignamento dei denti e sospensione del respiro. Si manifesta un rallentamento della crescita della circonferenza cranica che risulta in microcefalia. Nello stadio successivo, si assiste ad una diminuzione delle sintomatologia autistica e ad un miglioramento nelle interazioni sociali, nonostante l'incapacità di parlare, l'aprassia e le stereotipie manuali persistano, la deambulazione molte volte non è più autonoma, si evidenzia l'incapacità di controllo dei movimenti. Diventano più evidenti l'iposviluppo somatico e la scoliosi e spesso compaiono crisi convulsive. Caratteristiche presenti sono inoltre stipsi ed estremità fredde. L'ultimo stadio si manifesta solitamente dopo i dieci anni. La sindrome di Rett è però caratterizzata da ampia eterogeneità clinica e, oltre alla forma classica, sono state descritte almeno 5 varianti. La malattia genera indubbiamente non poche difficoltà legate a numerosi handicap. E' necessario tuttavia precisare che il quadro evolutivo della patologia non segue mai un percorso preordinato per tutti i soggetti. I quadri clinici di deterioramento, di miglioramento o di stasi dell'evoluzione patologica sono variabili e diversi tra loro.

L'**Associazione Italiana Sindrome di Rett** è fatta di tante persone: bambine, genitori, padri e madri, amici e parenti, ma anche di tanti volti spesso sconosciuti che, aiutano, a volte silenziosamente, sostengono, finanziano, contribuiscono, moralmente e materialmente, a far crescere l'Associazione stessa (che ancora oggi sopravvive autofinanziandosi) e con essa le speranze, la fiducia e il desiderio di un futuro senza la Sindrome di Rett.



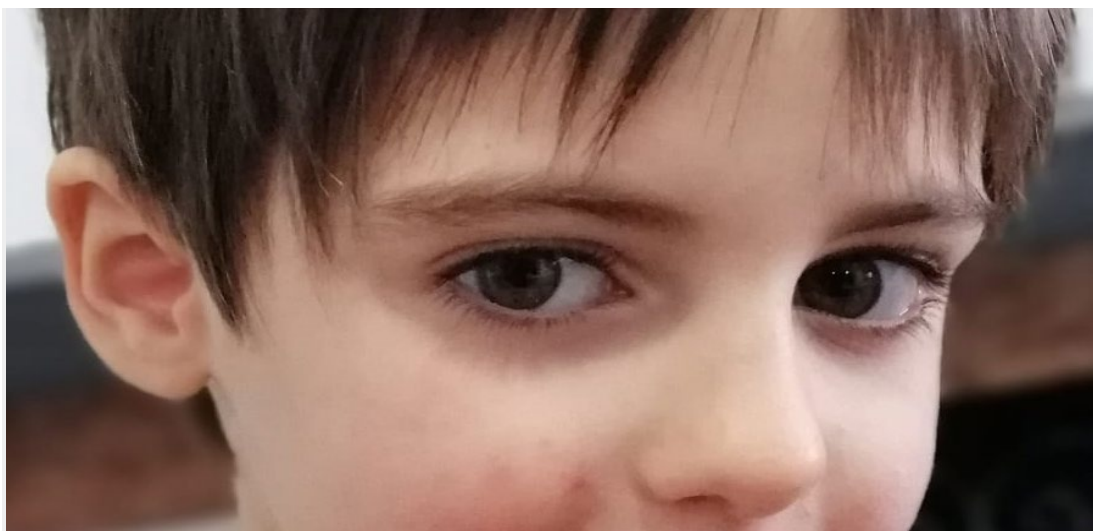
IO CON TE POSSO VOLARE



“È necessario porre davvero una forte attenzione al modo in cui facciamo le cose ed al modo in cui ciò condiziona noi ed il resto della nostra famiglia.

Sebbene non si possa ancora cancellare la RETT, oggi possiamo almeno fronteggiarla. È importante fare tutto ciò che ci è possibile, ma allo stesso tempo riconoscere che non possiamo tutto”.

AIUTA ANCHE TU VERONICA E TUTTE “LE BIMBE DAGLI OCCHI BELLI” SOSTENENDO LA RICERCA



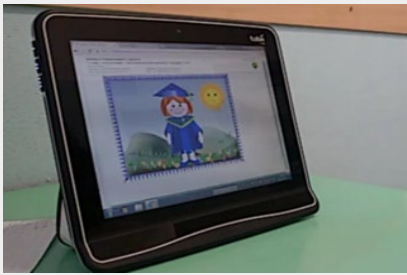
Anche quest'anno, in occasione della Santa Pasqua, scegli le uova di Pasqua solidali AIRETT, per fare un piacevole regalo e nello stesso tempo sostenere la RICERCA!

Con un contributo solidale minimo di 13 euro puoi ordinare le Uova di Cioccolato AIRETT.

Referente il Socio Genitore Airett Andrea AMATO, tel. 3926855876.

Aiutiamo le Bimbe Dagli Occhi Belli

Descrizione del progetto:



Tobii I-Series è un dispositivo pensato per rispondere alle esigenze di molti bambini e ragazzi che, a causa di diverse difficoltà nel comunicare vocalmente o gestualmente, possono acquisire autonomia di linguaggio attraverso il controllo oculare. Il dispositivo esiste nella versione 12" e 15" ed è innovativo dal momento che non comporta la necessità di indossare fasce o caschi, può essere portato con sé a mano, appoggiato su un piano o installato su un supporto o un mezzo di trasporto come una sedia a rotelle, per migliorare la qualità della vita quotidiana di chi lo usa.

E' noto che l'evolversi della Sindrome di Rett è caratterizzato da quattro fasi ed anche per noi famiglie il cammino è simile:

1. fase della perdita: per la tua bimba delle abilità acquisite, per te genitore il crollo del castello di sogni, progetti ed aspettative che accompagna la nascita di un figlio;
2. fase delle mille domande, dei mille perchè, dei sensi di colpa, in quanto non ti sai spiegare il repentino cambiamento, non capisci cosa può essere successo, ti chiedi dove hai sbagliato, è un periodo di totale smarrimento;
3. fase della diagnosi, momento molto doloroso vista la gravità della patologia, ma fondamentale per capire finalmente la causa di tanti problemi;
4. fase dell'impegno per affrontare e combattere la Sindrome cercando di rendere meno dura la vita della tua bambina.

E' impossibile descrivere il sentimento di dolore e angoscia che accompagna queste fasi; da una parte devi affrontare il gravoso impegno di sostenere tua figlia con le numerose problematiche che insorgono, dall'altro devi avere il coraggio di accettare e "metabolizzare" quanto ti sta accadendo.

Per questo l'AIR ritiene sia fondamentale che i genitori siano subito affiancati da figure professionali competenti ed informate sulla patologia, che possano dare supporto da un punto di vista di diagnosi, di approccio clinico-riabilitativo ed anche di sostegno psicologico.

L'impegno dell'AIR sarà sempre, come è stato sin dal 1990, anno della nascita, mirato ad assicurare un importante stimolo ed aiuto ai ricercatori per arrivare quanto prima a debellare questa terribile malattia. Con altrettanta determinazione l'Associazione sarà a fianco di medici e terapisti coinvolti nella ricerca clinica e riabilitativa per migliorare la qualità di vita dei soggetti affetti da Sindrome di Rett.

I progetti di studio di seguito elencati cercano di affrontare tutte le problematiche ed i settori che interessano la patologia quali:

PROGETTI DI RICERCA per approfondire la conoscenza della SR ed arrivare il prima possibile a trattamenti farmacologici;

PROGETTI RELATIVI A STUDI CLINICI per gestire le numerose problematiche che quotidianamente si devono affrontare con la SR;

PROGETTI DI COMUNICAZIONE per aiutare sempre più le bambine / ragazze a relazionarsi con il mondo esterno;

PROGETTI RIABILITATIVI per una buona presa in carico e la formazione del personale quotidianamente a contatto con le ragazze Rett.

Per stendere qualsiasi progetto a monte c'è un grosso lavoro di contatto e studio da parte dell'associazione e dei professionisti responsabili dello stesso.

**AL SIGNOR DIRIGENTE
L'ISTITUTO COMPRENSIVO DI**

VENETICO (ME)

Oggetto: Iniziativa benefica "Airett" Santa Pasqua 2024;



Il sottoscritto Andrea AMATO, socio/genitore della Onlus AIRETT, referente di zona,

PROPONE ALLA S.V.

in occasione della Santa Pasqua 2024, di perorare l'iniziativa benefica in oggetto indicata che ha come finalità la raccolta fondi da impiegare nella ricerca, con la finalità di combattere l'inesorabile procedere di questa spietata malattia genetica, degenerativa e rara denominata Sindrome di Rett (vedi allegato esplicativo). L'adesione alla campagna raccolta avviene con la scelta di uova pasquali:

- **Uova di cioccolato al Latte o Fondente, gr.250, donazione minima di 13 Euro;**
- **Uova di Cioccolato Nocciolato, gr. 500, donazione minima 20Euro (Tiratura limitata, si prega di comunicare al referente in tempo reale).**

Si prega di comunicare i dati relativi alla raccolta entro la data del 01 Marzo.

Fiducioso di un benevolo accoglimento della presente iniziativa benefica, anticipatamente ringrazia e porge i più distinti saluti:

Messina il 10.02.2024

Il socio genitore

Andrea AMATO


Scegli le uova di Airett per la tua Pasqua!

Sostieni la ricerca sulla Sindrome di Rett!

E' possibile prenotare preferibilmente scatole da 10 uova per tipologia di cioccolato (da 6 per il nocciolato). Data la fragilità delle uova e spesso poca cura dei corrieri al momento della consegna, consigliamo la scelta di una scatola da 10.

Firmare con dicitura con riserva di controllo.

Puoi scegliere tra:



Uovo al LATTE

Contributo minimo a uovo:

13€ al pezzo

Peso: 350gr

Uovo al FONDENTE

Contributo minimo a uovo:

13€ al pezzo

Peso: 350gr



Uovo al NOCCIOLATO*

Contributo minimo a uovo:

20€ al pezzo

Peso: 500gr

*prodotto disponibile fino ad esaurimento scorte

EFFETTUANDO L'ORDINE ATTRAVERSO IL PROPRIO COORDINATORE REGIONALE, PREVIO ACCORDO, NON SI PAGANO SPESE DI SPEDIZIONE - SPESE DI SPEDIZIONE ON-LINE 10 EURO



Puoi ordinarle online al seguente indirizzo:
sostienici.airett.it/pasqua/