

Neuropsichiatra Prato: â??In sindrome di Rett adattare cure allâ??etÃ â?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? â??I bisogni dei pazienti con sindrome di Rett, nei primi 10-15 anni di vita, non sono sempre sovrapponibili a quelli che si presenteranno successivamente. Ã? quindi necessaria una presa in carico differenziata, con una maggiore attenzione nelle fasi iniziali, ad esempio alla gestione del sonno, dellâ??epilessia e degli aspetti nutrizionali. In una fase piÃ¹ avanzata, invece, diventano piÃ¹ centrali la componente motoria, la deambulazione e nuovamente la gestione nutrizionale, che puÃ² richiedere interventi specifici. Ã? quindi fondamentale adattare nel tempo il team multidisciplinare che segue la paziente e conoscere a fondo la patologiaâ?•. Lo ha detto Giulia Prato, neuropsichiatra Uoc Neuropsichiatria infantile Istituto Giannina Gaslini, Genova, partecipando al digital talk â??Sindrome di Rett: bisogni, prospettive e prioritÃ emergenti dallâ??Europa allâ??Italiaâ??, promosso da Adnkronos in collaborazione con Acadia.

â??Un ulteriore elemento critico riguarda il passaggio dallâ??etÃ pediatrica allâ??etÃ adulta â?? spiega Prato â?? Spesso la diagnosi avviene in ambito pediatrico, dove la patologia Ã¨ maggiormente conosciuta, mentre nellâ??etÃ adulta la competenza specifica puÃ² essere meno diffusa e non sempre vi Ã¨ una continuitÃ adeguata delle informazioni. Sarebbe quindi utile strutturare percorsi di transizione programmata â?? osserva â?? che prevedano un accompagnamento graduale della paziente dai servizi pediatrici a quelli dellâ??adulto, con una fase di co-gestione tra specialisti. Tuttavia, al momento, le risorse non sempre consentono una piena realizzazione di questo modello. Resta comunque una prospettiva importante su cui lavorare, perchÃ© garantire continuitÃ assistenziale significa migliorare concretamente la qualitÃ di vita delle pazienti e delle famiglieâ?•.

In generale, secondo la neuropsichiatra, nella sindrome di Rett, restano 3 le prioritÃ su cui Ã¨ importante intervenire. â??Innanzitutto un fronte clinico â?? afferma â?? Le famiglie e i pazienti devono essere seguiti da un team specializzato nella patologia, unâ??Ã©quipe multidisciplinare, e seguiti nel tempo, poichÃ© si tratta di una patologia che puÃ² presentare diversi sintomi in relazione allâ??etÃ , che evolve nel tempo. I pazienti quindi vanno seguiti nella loro espressione clinica durante le diverse fasi della vita e trattati a seconda della sintomatologia che presentano. In secondo luogo â?? aggiunge â?? servirebbe sicuramente una migliore organizzazione dei percorsi assistenziali. In Italia esistono centri di riferimento, ma sono sparsi sul territorio e non facilmente raggiungibili da tutte le famiglie. Sappiamo che queste bambine sono spesso difficilmente trasferibili e quindi i viaggi non sono semplici

da affrontare. Sarebbe quindi necessario piÃ¹ informazione e una maggiore diffusione di medici sul territorio in grado di riconoscere e trattare la sindromeâ?•. Infine, â??ma non per importanza â?? sottolinea Prato â?? serve il supporto alle famiglie. I caregiver e le famiglie sono sottoposti a una pressione molto elevata, per cui Ã¨ fondamentale garantire un sostegno strutturato e una rete di supporto familiare forte e continuativa. Indicato per diverse patologie rare e croniche, che giÃ di per sÃ© rappresentano una condizione complessa, nella sindrome di Rett, in particolare, questo aspetto Ã¨ ancora piÃ¹ rilevante, perchÃ© spesso vi sono sintomi piÃ¹ presenti nella prima decade di vita e altri che emergono piÃ¹ avanti nellâ??etÃ â?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

default watermark

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Luglio 1, 2026
Autore
redazione