



Neuropsichiatra Prato: "In sindrome di Rett adattare cure all'età"

Descrizione

(Adnkronos) "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. È quindi necessaria una presa in carico differenziata, con una maggiore attenzione nelle fasi iniziali, ad esempio alla gestione del sonno, dell'epilessia e degli aspetti nutrizionali. In una fase più avanzata, invece, diventano più centrali la componente motoria, la deambulazione e nuovamente la gestione nutrizionale, che può richiedere interventi specifici. È quindi fondamentale adattare nel tempo il team multidisciplinare che segue la paziente e conoscere a fondo la patologia". Lo ha detto Giulia Prato, neuropsichiatra Uoc Neuropsichiatria infantile Istituto Giannina Gaslini, Genova, partecipando al digital talk "Sindrome di Rett: bisogni, prospettive e priorità emergenti dall'Europa all'Italia", promosso da Adnkronos in collaborazione con Acadia.

Un ulteriore elemento critico riguarda il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta spiega Prato. Spesso la diagnosi avviene in ambito pediatrico, dove la patologia è maggiormente conosciuta, mentre nell'età adulta la competenza specifica può essere meno diffusa e non sempre vi è una continuità adeguata delle informazioni. Sarebbe quindi utile strutturare percorsi di transizione programmata che prevedano un accompagnamento graduale della paziente dai servizi pediatrici a quelli dell'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, perché garantire continuità assistenziale significa migliorare concretamente la qualità di vita delle pazienti e delle famiglie.

In generale, secondo la neuropsichiatra, nella sindrome di Rett, restano 3 le priorità su cui è importante intervenire. Innanzitutto un fronte clinico afferma. Le famiglie e i pazienti devono essere seguiti da un team specializzato nella patologia, un'équipe multidisciplinare, e seguiti nel tempo, poiché si tratta di una patologia che può presentare diversi sintomi in relazione all'età, 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 aggiunge 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

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Luglio 1, 2026

Autore

redazione

default watermark