

Sindrome di Rett, il primo luglio il talk su bisogni, prospettive e prioritÃ

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Una malattia rara e complessa, ma anche una comunitÃ di pazienti, famiglie, clinici e associazioni che chiede maggiore attenzione, percorsi di cura adeguati e risposte concrete. Sono i temi del digital talk â??Sindrome di Rett: bisogni, prospettive e prioritÃ emergenti dallâ??Europa allâ??Italiaâ??, online domani, 1 luglio, sui canali web e social di Adnkronos. La sindrome di Rett Ã¨ una grave malattia neurologica rara che colpisce prevalentemente le bambine che si riconoscono in una descrizione speciale â?? le bimbe dagli occhi belli â?? perchÃ© riescono a comunicare bisogni ed emozioni con unâ??intensa espressivitÃ nello sguardo. In Italia si stima che siano tra 1.500 e 2.000 le persone che convivono con questa condizione caratterizzata da bisogni assistenziali complessi e da un forte impatto sulla qualitÃ della vita delle famiglie.

Al centro del confronto â?? promosso da Adnkronos in collaborazione con Acadia â?? ci sono i contenuti del recente Libro Bianco sulla sindrome di Rett, presentato al Parlamento europeo con il contributo di associazioni pazienti, comunitÃ scientifica e istituzioni, per individuare le principali prioritÃ e le azioni necessarie a migliorare diagnosi, presa in carico, ricerca e accesso alle cure.

Intervengono al dialogo, Aglaia Vignoli, professore associato di Neuropsichiatria infantile dellâ??UniversitÃ degli Studi di Milano e direttore del dipartimento di Neuropsichiatria infantile dellâ??Asst Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, e Giulia Prato, neuropsichiatra dellâ??Uoc Neuropsichiatria infantile dellâ??Istituto Giannina Gaslini di Genova. In collegamento ci sono i rappresentanti delle principali associazioni italiane impegnate a supporto delle persone con sindrome di Rett e delle loro famiglie: Cristiana Mantovani (Airett), Simona Piccolo (ConRett Ets), Salvatore FranzÃ¨ (Pro Rett Ricerca) e Adriana Russo (Noi Insieme Rett). Lâ??appuntamento Ã¨ lâ??occasione per approfondire le sfide ancora aperte e le prospettive future per una patologia rara che richiede un approccio integrato tra ricerca, assistenza e politiche sanitarie.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Giugno 30, 2026
Autore
redazione

default watermark