



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

Descrizione

(Adnkronos) è una malattia rara e complessa, ma anche una comunità di pazienti, famiglie, clinici e associazioni che chiede maggiore attenzione, percorsi di cura adeguati e risposte concrete. Sono i temi del digital talk "Sindrome di Rett: bisogni, prospettive e priorità emergenti dall'Europa all'Italia", online domani, 1 luglio, sui canali web e social di Adnkronos. La sindrome di Rett è una grave malattia neurologica rara che colpisce prevalentemente le bambine che si riconoscono in una descrizione speciale "le bimbe dagli occhi belli" perché riescono a comunicare bisogni ed emozioni con un'intensa espressività 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 qualità della vita delle famiglie.

Al centro del confronto promosso da Adnkronos in collaborazione con Acadia ci sono i contenuti del recente Libro Bianco sulla sindrome di Rett, presentato al Parlamento europeo con il contributo di associazioni pazienti, comunità scientifica e istituzioni, per individuare le principali priorità 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 dell'Università degli Studi di Milano e direttore del dipartimento di Neuropsichiatria infantile dell'Asst Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, e Giulia Prato, neuropsichiatra dell'UOC Neuropsichiatria infantile dell'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 Franzè (Pro Rett Ricerca) e Adriana Russo (Noi Insieme Rett). L'appuntamento è l'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.

???

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 30, 2026

Autore

redazione

default watermark