

Sindrome di Rett, Vignoli (UniMi): â??Migliorare diffusione centri dedicatiâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Rispetto al contesto europeo, â??in Italia siamo in una situazione relativamente piÃ¹ favorevole, perchÃ©, come per altre malattie rare, esistono centri di riferimento per la sindrome di Rett. Si tratta di centri individuati a livello regionale e riconosciuti anche istituzionalmente: strutture ospedaliere con competenze specifiche di percorsi dedicati sia nella diagnosi sia nel follow-up dei pazientiâ?•. Tuttavia la loro distribuzione â??Ã¨ disomogeneaâ?•. CosÃ¬ Aglaia Vignoli, professore associato di Neuropsichiatria infantile dellâ??UniversitÃ Statale di Milano, direttore del dipartimento di Neuropsichiatria infantile Asst Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano, commenta i contenuti del Libro bianco europeo sulla patologia recentemente pubblicato e alla cui realizzazione ha partecipato direttamente, intervenendo al digital talk â??Sindrome di Rett: bisogni, prospettive e prioritÃ emergenti dallâ??Europa allâ??Italiaâ??, promosso da Adnkronos in collaborazione con Acadia. Tra sfide da affrontare, il Libro bianco evidenzia, oltre alla carenza di centri specializzati e alla disomogeneitÃ nella loro presenza territoriale, una bassa consapevolezza della malattia tra i professionisti non specialisti.

â??La sindrome di Rett Ã¨ una sindrome genetica complessa che colpisce soggetti di sesso femminile in etÃ infantile â?? spiega Vignoli â?? I primi sintomi compaiono nel primo anno di vita e la sintomatologia si manifesta pienamente nei primi 2-3 anni. Si tratta di una condizione complessa, che comporta un quadro di compromissione multisistemica, prevalentemente neurologica, ma con coinvolgimento anche di altri sistemi. Essendo una malattia multisistemica â?? prosegue â?? la terapia viene generalmente prescritta in relazione alla sintomatologia della paziente. Le nuove prospettive di cura prevedono un approccio alla sindrome nella sua interezza per migliorare diversi aspetti della malattia, partendo dalle condizioni cliniche di base e, se possibile, intervenendo sullâ??eziologia, sullâ??origine di questa condizione. Si tratta di un approccio sicuramente innovativo, attualmente in fase di studio e di validazione, che noi speriamo possa arrivare anche in Europa e nel nostro Paese nel prossimo futuroâ?•.

A livello nazionale, â??i centri di riferimento per la sindrome di Rett sono presenti in molte regioni del Nord Italia â?? precisa Vignoli â?? in alcune regioni del Centro e in poche regioni del Sud, con una distribuzione disomogenea, come avviene anche per altre patologie rare. Questo Ã¨ un elemento rilevante perchÃ©, per molte famiglie, la possibilitÃ di ottenere una diagnosi e soprattutto di far seguire la propria figlia vicino a casa non Ã¨ sempre semplice da garantire. Ne derivano spesso viaggi, costi e

un impegno significativo per lâ??intero nucleo familiare. Per questo, a livello locale e nazionale â?? conclude â?? si sta cercando da anni di sviluppare percorsi condivisi e piÃ¹ omogenei. Ã? una strada lunga e complessa, sulla quale perÃ² si continua a lavorareâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

default watermark

Data di creazione
Luglio 1, 2026
Autore
redazione