



ΣΥΝΔΡΟΜΟ RETT

Πηγές: Rett Syndrome Research Trust (reverserett.org)

Rett Syndrome Association of Australia (RSAA)

Army of Us (armyofus.org)

Τι είναι το Σύνδρομο Rett;

- ❑ Το Σύνδρομο Rett είναι μια βαριά και σύνθετη νευρολογική διαταραχή που επηρεάζει κυρίως κορίτσια και γυναίκες παρόλο που ένα μικρό ποσοστό μπορεί να είναι αγόρια.
- ❑ Εμφανίζεται σε περίπου 1 ανά 10.000 γεννήσεις κοριτσιών. Επηρεάζει εξίσου όλες τις φυλές και εμφανίζεται σποραδικά, αν και έχουν καταγραφεί και μερικές περιπτώσεις, όπου εμφανίζεται σε αδέρφια, μονοζυγωτικούς διδύμους και εξαδέλφια.
- ❑ Πρώτος περιέγραψε τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου ο Αυστριακός ιατρός Andreas Rett το 1966 κι από εκείνον το σύνδρομο φέρει το όνομά του.

Συμπτώματα και αντιμετώπιση

- ❑ Τα παιδιά με σύνδρομο Rett στην αρχή εξελίσσονται φυσιολογικά στον πρώτο χρόνο της ζωής. Κατόπιν υφίστανται μία παλινδρόμηση και χάνουν τις επιδεξιότητες που είχαν έως τότε.
- ❑ Τα συμπτώματα του συνδρόμου είναι καταστροφικά. Τα περισσότερα παιδιά με το σύνδρομο δεν μιλούν και δεν περπατούν. Πολλά παιδιά έχουν **επιληψία, σκολίωση**, συμπτώματα από το **πεπτικό σύστημα** και **προβλήματα αναπνοής**. Όπως επίσης και άλλα σωματικά και νοητικά συμπτώματα.
- ❑ Η αντιμετώπιση περιλαμβάνει:
 - ❑ **Φυσιοθεραπεία** για να προφυλαχθεί το άτομο από προβλήματα με τις αρθρώσεις και να διατηρηθεί και να βελτιωθεί η κίνησή του
 - ❑ **Εργοθεραπεία**, για να βελτιωθεί η χρήση του χεριού και η σταθερότητα του σώματος
 - ❑ **Λογοθεραπεία** για ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων και βελτίωση της μάσησης και της πόσης
 - ❑ **Μουσικοθεραπεία**
 - ❑ **Ιπποθεραπεία**
 - ❑ **Υδατοθεραπεία** - άσκηση στο νερό
 - ❑ Φαρμακευτική αντιμετώπιση κατά περίπτωση

Νέες έρευνες αποκαλύπτουν τις δυνατότητες των ατόμων με Σύνδρομο Rett

- ❑ Παρά την βαριά φύση της διαταραχής τα παιδιά έχουν προσωπικότητα, αίσθημα χιούμορ, ελπίδες και όνειρα. Η δύναμη και η υπομονή τους μας εμπυχώνει. Τα κορίτσια και οι γυναίκες με σύνδρομο RETT συνήθως αποτελούν το κέντρο της οικογενειακής ζωής. Η δυνατότητα αγάπης δεν γνωρίζει όρια.
- ❑ Μελέτες δείχνουν αυτό που οι οικογένειες ήδη γνωρίζουν. Ότι οι γνωσιακές τους λειτουργίες μπορεί να είναι φυσιολογικές. Επειδή όμως έχουν σοβαρά κινητικά προβλήματα είναι σχεδόν αδύνατον να μας δείξουν την εξυπνάδα τους. Πραγματικά βρίσκονται εγκλωβισμένα στο σώμα τους.
- ❑ Οι συσκευές εναλλακτικής επικοινωνίας με ανίχνευση βλέμματος αποτελούν χρήσιμα εργαλεία επικοινωνίας και μας δείχνουν τις πραγματικές δυνατότητες των ατόμων με Σύνδρομο Rett.

Έρευνα για την εύρεση θεραπειάς

- ❑ Η αιτία είναι μία τυχαία μετάλλαξη σε ένα γονίδιο και οι ερευνητές εργάζονται εντατικά πάνω στην εύρεση θεραπειάς.
- ❑ Η έρευνα στο σύνδρομο RETT έχει κάνει σπουδαία βήματα τα τελευταία χρόνια. Με συνεχιζόμενη χρηματοδότηση και έρευνα είναι δυνατόν να βρεθεί θεραπεία για αυτή την νευρολογική διαταραχή.
- ❑ Στο μοντέλο συνδρόμου RETT στα ποντίκια έχει βρεθεί ότι το σύνδρομο είναι αναστρέψιμο. Η έρευνα στρέφεται στο να μεταφέρει αυτή τη γνώση στα παιδιά για να τα θεραπεύσει.

Σύλλογος Άγγελοι Γης

Από το 2011 λειτουργεί και στην Ελλάδα σύλλογος γονέων και φίλων ατόμων με σύνδρομο Rett με ονομασία «Άγγελοι Γης».

Οι «Άγγελοι Γης» είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο και σκοπός του είναι η ανάληψη κάθε δραστηριότητας που θα βοηθήσει άτομα με Σύνδρομο Rett και τους γονείς τους.

Οι κύριοι στόχοι του συλλόγου είναι:

- ❑ Στήριξη και ενημέρωση των οικογενειών των ατόμων με Σύνδρομο Rett.
- ❑ Συμμετοχή των ατόμων με Σύνδρομο Rett και των οικογενειών τους σε δραστηριότητες που ενισχύουν την κοινωνικοποίηση.
- ❑ Ενίσχυση της έρευνας σχετικά με την εύρεση θεραπείας για το Σύνδρομο Rett.
- ❑ Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για το Σύνδρομο Rett.
- ❑ Διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με Σύνδρομο Rett.

Έλα μαζί μας! Μπορούμε να σε βοηθήσουμε!

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ
ΜΗΝΑΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ
ΚΙ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ
ΓΙΑ ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ RETT

ΔΙΑΔΩΣΕ ΚΙ ΕΣΥ
ΤΟ ΜΗΝΥΜΑ



ΕΝΩΣΗ ΓΟΝΕΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ RETT

"Άγγελοι Γης" www.rettgreece.gr
aggeloi_ghs@hotmail.com
2130146293, 6945084723



Τηλέφωνα : 2130146293, 6945084723

Email : aggeloi_ghs@hotmail.com

Ιστοσελίδα : www.rettgreece.gr