

DÍA MUNDIAL DE SÍNDROME DE RETT

25 abril 2024



Fuente Imagen: <https://rett.es/sindrome-de-rett/>

¿Qué es el síndrome de Rett?

El síndrome de Rett es un trastorno grave del neurodesarrollo. Se trata de una enfermedad poco frecuente ligada al cromosoma X y que afecta principalmente a mujeres, siendo su incidencia en varones excepcional.

Se caracteriza por un desarrollo normal durante los primeros meses de vida, para continuar con una detención del desarrollo y seguidamente una rápida regresión de capacidades adquiridas. Se produce una pérdida progresiva de la intención manipulativa, del lenguaje oral, anomalías en la marcha, movimientos estereotipados de las manos, discapacidad intelectual grave, microcefalia, rasgos autistas, problemas respiratorios y crisis epilépticas. Su esperanza de vida se extiende hasta la mediana edad e incluso superarla.

El tratamiento se debe centrar en la optimización de las capacidades de la persona por lo que se requiere de la coordinación de un equipo de especialistas como neurólogos, pediatras, fisioterapeutas y logopedas entre otros. es fundamental proporcionar alternativas comunicativas así como atención psicosocial a la familia.

<https://www.orpha.net/>

Día internacional de sensibilización del síndrome de Rett desde AELFA-IF

La labor de la **investigación** y de los y las **logopedas** es crucial para contribuir a mejorar la calidad de vida y de comunicación de las personas con síndrome de Rett.

Desde AELFA-IF nos unimos a la acción y la investigación para construir **oportunidades de comunicación, salud y calidad de vida para todas las personas con síndrome de Rett en todos los entornos.**

 www.aelfa.org

 @AELFA-IF

 Asociación AELFA-IF

 @aelfaif