

*La Sindrome di Rett è una malattia neuro-degenerativa di origine genetica che colpisce le bambine ancora in tenerissima età (dai 6 ai 18 mesi circa).*

*Purtroppo, nonostante gli sforzi di molti ricercatori nel mondo, rimangono ancora oscuri i meccanismi che provocano la malattia.*

*La strada quindi da percorrere per giungere ad una cura farmacologica è lontana ed impervia; al momento ci sono solo alcune terapie di supporto per alleviare qualche disturbo.*

*E' per questo che l'attenzione dell'Associazione dei Genitori si è concentrata sull'aspetto riabilitativo che, attualmente, offre gli strumenti più idonei per migliorare la qualità della vita delle bambine affette da tale patologia.*

*Per tale motivo il convegno vuole affrontare questo tema nella molteplicità dei suoi aspetti; la presenza a Livorno di esperti nella riabilitazione provenienti da Svezia, Norvegia e Inghilterra, paesi all'avanguardia nello studio della Sindrome di Rett, rappresenta un momento importante per noi genitori ed un aggiornamento di alta qualità per operatori, insegnanti, terapeuti, medici.*

*Sappiamo, infatti, che nelle bambine con Sindrome di Rett l'aspetto motorio è gravemente compromesso: molte di loro non hanno autonomia nella deambulazione; la forzata immobilità, l'atonia muscolare e la rigidità possono avere gravi ripercussioni sull'equilibrio e sul controllo del corpo; l'assunzione di posture scorrette determina una scoliosi spesso grave.*

*E' per questo che gli interventi riabilitativi sono assolutamente necessari: gli esperti presenti al convegno, che nel loro paese lavorano specificatamente sulla riabilitazione nella Sindrome di Rett, potranno fornire quindi indicazioni molto precise e mirate a contrastare il più possibile l'effetto devastante della malattia.*

Con il patrocinio di:



IL CONVEGNO È STATO REALIZZATO  
ANCHE GRAZIE AL CONTRIBUTO RACCOLTO  
DURANTE LA MANIFESTAZIONE DI BENEFICENZA  
SVOLTASI IL 15 MAGGIO 2004 A MEDE (Pv)  
CUI HA PARTECIPATO LA SQUADRA DI  
SMEMORANDA COMEDIANS.

L'AIR (ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT) ONLUS  
RINGRAZIA SENTITAMENTE  
GLI ORGANIZZATORI E I SOSTENITORI.



AIR (Associazione Italiana Rett) Onlus  
Viale Bracci, 1  
Policlinico Le Scotte - Siena

info: 0331-898507 339 1206715  
e-mail: dmmredaz@tin.it



CONVEGNO



**Acqua, musica,  
movimento e  
comunicazione  
nella Sindrome  
di Rett.  
Opportunità per  
una vita migliore.**

**Livorno, 2 ottobre 2004**

Sala Convegni Fondazione L.E.M.  
"Livorno Euro Mediterranea"  
Piazza del Pamigione, 1/2

## PROGRAMMA



Ore	9,00	Saluto e presentazione convegno	<b>Marinella De Marchi</b> - Presidente AIR
Ore	9,15	Saluto delle Autorità Locali	<b>Dott. Alessandro Cosimi</b> - Sindaco di Livorno <b>Ing. Massimo Scura</b> - Direttore Generale USL 6 LIVORNO
Ore	9,30	Introduzione del tema trattato	<b>Prof. Michele Zappella</b> - Primario Sindromi Complesse - N.P.I. Ospedale Le Scotte - Siena
Ore	10,00	Livello plasmatico della Seratonina nella Sindrome di Rett	<b>Dott. Giuseppe Hajek</b> - Responsabile Sindromi Semplici e Sindromi Autistiche presso Unità Operativa N.P.I. Ospedale Le Scotte - Siena
Ore	10,30	Rieducazione posturale. Le patologie del sistema scheletrico e le retrazioni muscolo-tendinee	<b>Dott.ssa Gunilla E. Larsson</b> Responsabile riabilitazione Centro Rett - Svezia
Ore	11,15	Discussione	
Ore	11,30	Coffee break	
Ore	11,45	Rieducazione neuromotoria. Un nuovo approccio riabilitativo	<b>Kari Kjørholt</b> - Fisioterapista
Ore	12,45	Discussione	
Ore	13,00	Pranzo	
Ore	14,00	Movimenti espressivi e correlati fisiologici	<b>Dott.ssa Alessandra Orsi Bandini</b> - Psicologo Clinico presso N.P.I. Ospedale Le Scotte - Siena
Ore	14,30	Presentazione Progetto Versilia con sessioni video - <i>Musicoterapia: un linguaggio universale</i> - <i>Il cavallo: un "terapista" speciale</i> - <i>La consulenza fisioterapica</i> - <i>Un viaggio nell'acqua</i>	<b>Stefania Goti</b> - Musicoterapista ASL 12 Viareggio <b>Nicla Lari</b> - Terapista ANIRE <b>Stefania Ricco</b> - Fisioterapista ASL 12 Viareggio <b>Silvia Guizzardi</b> - Istruttore ISEF
		Spazio dedicato ai video dei vincitori della selezione promossa dalla rivista Vivirett	
Ore	16,30	Cosa conosciamo ora sulla Sindrome di Rett?	<b>Dott.ssa Alison Kerr</b> - OBE FRCP&CH Academic Centre Dept Psychological Medicine, Gartnavel Royal Hospital, Glasgow
Ore	17,30	Discussione	
Ore	18,00	Conclusioni: Il futuro che vogliamo	<b>Dott. Giorgio Pini</b> - Primario U.O.C. di N.P.I. Ospedale Versilia - ASL 12 Viareggio

**Destinatari del convegno:** *terapisti della riabilitazione (fisioterapisti, idroterapisti, ippoterapisti, musicoterapisti, ecc.) e genitori.*

Per tutta la giornata di **domenica 3 Ottobre** la dott.ssa **Alison Kerr**, uno dei medici più esperti al mondo della Sindrome di Rett, visiterà le nostre bambine. Per prenotazioni e informazioni contattare il Dottor Giorgio Pini al numero 329 0906930

## Nota informativa

**L'iscrizione al convegno** (via fax attraverso la scheda di adesione allegata a questo programma o via internet all'indirizzo [www.airett.it/convegno](http://www.airett.it/convegno)) è **obbligatoria**.

La quota di partecipazione al convegno (da versare in loco) è di **Euro 10,00 per persona**, ed include il pranzo.

Il pranzo è gratuito per le bimbe/ragazze Rett presenti.

Per coloro che non intendono prendere parte al pranzo la partecipazione al convegno è gratuita.

Coloro che volessero indicazioni per il pernottamento possono rivolgersi al n. di cell. 392 3169802 (Silvia).

Per tutta la giornata del convegno funzionerà una **segreteria** che fornirà indicazioni e informazioni (Cell. 392 3169802).

## Per raggiungerci

Come arrivare alla Sala Convegni Fondazione L.E.M. "Livorno Euro Mediterranea" - **Piazza del Pamiglione, 1/2 - Livorno:**

### **In treno:**

La stazione Livorno Centrale si trova a circa tre km dalla Sala Convegni. Per raggiungere il L.E.M. è necessario prendere l'autobus N.1 e scendere alla fermata Piazza Micheli, dove si trova il monumento dei Quattro Mori, da cui poi proseguire a piedi.

### **In macchina:**

Sia che si arrivi dall'autostrada A12, dalla superstrada Firenze-Pisa-Livorno o dalla via Aurelia, seguire sempre le indicazioni per Livorno Centro e poi quelle per il monumento dei Quattro Mori o della Fortezza Vecchia, entrambi ai lati del L.E.M. Un comodo parcheggio a pagamento è situato a fianco della Sala Convegni.

