Journée internationale des maladies rares

ARIMOC

Zoom sur ...

LE SYNDROME DE RETT

ARIMOC

4 *L'ARIMOC accompagne personnes confrontées à cette maladie*

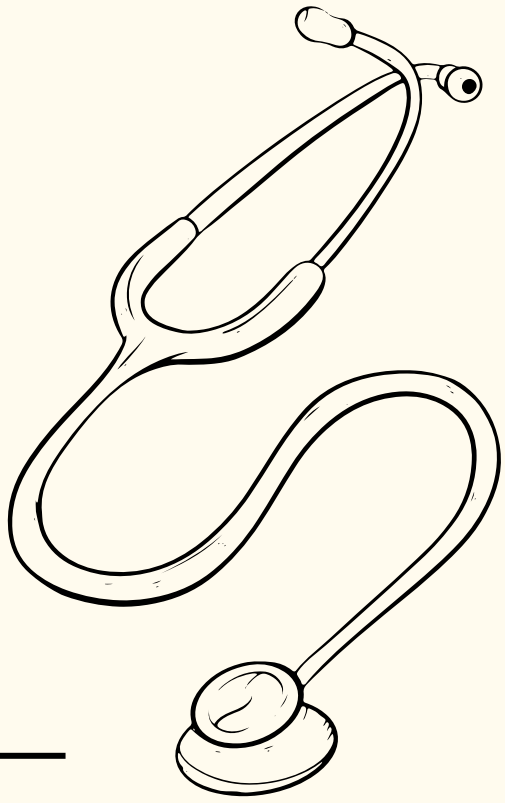
COMPRENDRE POUR MIEUX SOUTENIR

Le syndrome de Rett est une maladie d'origine génétique entrainant un trouble grave du développement du système nerveux. Il entraine un polyhandicap avec déficience intellectuelle et infirmité motrice, touchant exclusivement les filles. Son apparition survient majoritairement entre 6 et 18 mois, après un développement normal.

La prévalence de cette maladie en Europe est d'environ 1 pour 10 à 15 000 filles (25 à 40 nouveaux cas par an en France).

LES SYMPTOMES

- Stéréotypies des mains (torsion, battement, automatisme, ...)
- Trouble de la communication (altération de la compréhension et des expressions)
- Retrait social
- Retard psychomoteur (altération ou absence de la marche)
- Epilepsie
- Trouble respiratoire



ARIMOC

LES STADES DU SYNDROME

1. Développement apparemment normal (6-18 mois)
2. Régression neurologique rapide (1-4 ans)
3. Stabilisation apparente (2-10 ans)
4. Détérioration motrice tardive (après 10 ans)

Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif, un suivi médical et para-médical adapté et une prise en charge éducative améliore la qualité de vie.

ARIMOC

AGIR ENSEMBLE POUR LA SENSIBILISATION

Le soutien des familles et la sensibilisation du grand public sont essentiels pour mieux comprendre cette maladie rare et offrir les meilleures solutions de prise en charge.

Maladies rares info services : 01 56 53 81 36