

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL AMB MOTIU DEL 60È ANIVERSARI DEL RECONeixEMENT CIENTÍFIC DE LA SÍNDROME DE RETT

La Síndrome de Rett és un trastorn neurològic infantil de base genètica caracteritzat per una evolució normal inicial seguida de la pèrdua de l'ús voluntari de les mans, un creixement retardat del cervell i del cap, dificultats per caminar, convulsions i retard mental.

Afecta bàsicament a les nenes. Tot i ser poc coneguda és la causa de retard mental més freqüent en nenes després de la Síndrome de Down. Concretament, afecta a 1 de cada 12.000 - 15.000 nenes nascudes vives. Va ser descobert el 1966 pel doctor Andreas Rett a Àustria i posteriorment en el 1983 el Dr Hagberg de Suecia en va descriure la clínica més abastament.

Aquest any 2026 farà 60 anys del descobriment de la síndrome i les persones afectades continuen reivindicant visibilitat, atenció especialitzada i una societat més inclusiva.

La major esperança de vida en les dones amb Síndrome de Rett està comportant que s'hagin d'abordar les casuístiques de la seva afectació des de les diferents especialitats mèdiques d'adults i no només des de la neuropediatria com fins ara, un repte mèdic pel que serà necessari destinar recursos. I d'altra banda, la millora de l'esperança de vida de les persones amb Síndrome de Rett origina nous reptes des del punt de vista de les cures, per elles mateixes i per les seves persones cuidadores, que també envelleixen mentre se'n fan càrrec.

La Diputació de Barcelona ha de ser al seu costat per reconèixer i agrair l'esforç de les famílies i cuidadors, així com la tasca imprescindible dels professionals de la salut, l'educació i els serveis socials.

Cal posar de manera especial en valor el paper de l'Associació Catalana de la Síndrome de Rett (ACSR), entitat fundada l'any 1994 i amb 32 anys d'història, que acompanya i dona suport a les famílies, fomenta la recerca i promou la sensibilització social.

La Diputació de Barcelona és una institució compromesa amb els drets socials, la inclusió i la dignitat de totes les persones. Amb aquesta Declaració, reafirmem que la diversitat és un valor i que ningú ha de quedar enrere, especialment aquells que necessiten més protecció i suport comunitari.

Per aquests motius, la Diputació de Barcelona

ACORDA

Primer.- Impulsar accions de sensibilització i informació a la ciutadania sobre la Síndrome de Rett, en col·laboració amb l'ACSR i altres actors del sector.

Segon.- Reforçar la coordinació dels serveis municipals (educació, serveis socials i salut comunitària) per garantir un acompanyament adequat a les característiques i necessitats específiques de les persones amb aquesta malaltia i les seves famílies.

Tercer.- Facilitar l'accés a activitats inclusives esportives, culturals i de lleure, promovent adaptacions i eliminació de barreres per a la plena participació en la vida comunitària.

Quart.- Donar suport a la comunitat científica i sanitària amb seu a la província de Barcelona que centra la recerca en les malalties minoritàries, contribuint a una futura millora dels tractaments i de la qualitat de vida.

Cinquè.- Incloure la perspectiva de les famílies i de l'ACSR en el disseny de polítiques públiques, fomentant la seva participació en espais de consulta i planificació.
