OCTUBRE: SÍNDROME DE RETT

MES DE VISIBILIZACIÓN

FUNDACIÓN Una Mirada RETT

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE RETT?

El síndrome de Rett es un trastorno neurológico de origen genético que provoca una regresión en las habilidades motoras, cognitivas y comunicativas de las infancias a una edad temprana. Fue descrito por primera vez en 1966 por el médico austríaco Andreas Rett.

UNA ENFERMEDAD POCO FRECUENTE

El síndrome de Rett es una enfermedad rara que afecta aproximadamente a una de cada 10,000 niñas nacidas vivas. En el 99.9% de los casos, la mutación se encuentra en el cromosoma X, lo que explica su mayor prevalencia en mujeres. En México, los primeros casos comenzaron a detectarse desde la década de los años 90.

RETOS Y DESAFÍOS EN EL CAMINO

El recorrido de las familias y niñas con síndrome de Rett ha enfrentado grandes obstáculos, entre ellos:

- La ausencia de un protocolo estandarizado de diagnóstico y atención en las instituciones médicas.
- La falta de una atención multidisciplinaria que mejore la calidad de vida.
- Una mirada social discriminatoria y la carencia de políticas públicas que garanticen una vida libre de violencia, con acceso a la salud, la educación y las oportunidades de desarrollo.

Estos desafíos nos recuerdan la urgencia de construir un sistema de salud y una sociedad más empática, que reconozca las necesidades de cada infancia y acompañe a las familias con atención, respeto y dignidad.

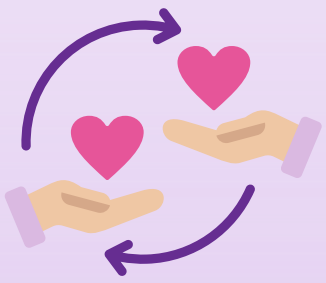
LA FUERZA DE LAS MADRES Y LAS ASOCIACIONES

Gracias a la voz y el trabajo incansable de las mamás y asociaciones civiles, el síndrome de Rett ha ganado visibilidad. Han impulsado que temas como la discapacidad en la infancia, el derecho al cuidado y el acceso a derechos fundamentales sean reconocidos y defendidos. En 2024, el Pleno de la Cámara de Diputados de México aprobó el dictamen que declara el 17 de octubre como el “Día de la Atención Oportuna del Síndrome de Rett”, un paso importante hacia el reconocimiento y la acción.

CONSTRUYAMOS RESILIENCIA JUNTOS

Dicen que la resiliencia es la mejor representación de lo que somos: la capacidad de resistir, adaptarnos y seguir creando esperanza.
Este mes, reafirmamos nuestro compromiso con cada familia, con cada niña y niño con síndrome de Rett, recordando que no estamos solos.

OCTUBRE: MES DE VISIBILIZACIÓN Y ACCIÓN



Octubre nos invita a visibilizar el Síndrome de Rett y a defender los derechos de todas las niñas y niños a una primera infancia plena y con oportunidades de desarrollo. Pero también nos recuerda que un país justo se construye desde la empatía y la responsabilidad compartida, pensando juntos en soluciones a las problemáticas cotidianas.

Un octubre para visibilizar, escuchar y acompañar el Síndrome de Rett.