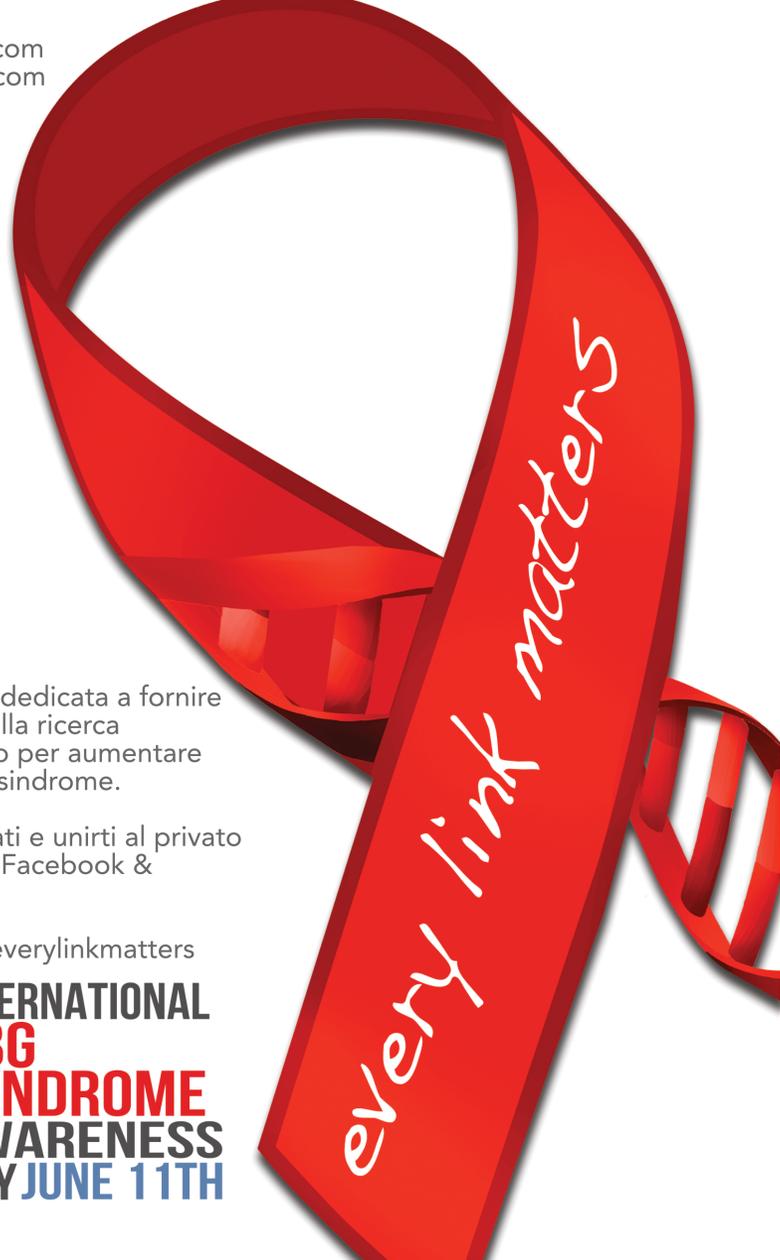


www.kbgfoundation.com
info@kbgfoundation.com



La KBG Foundation è dedicata a fornire sostegno, assistere nella ricerca programmi e sostegno per aumentare consapevolezza della sindrome.

Per rimanere aggiornati e unirti al privato community seguici su Facebook & Cinguettare.

@KBGFdn #kbgfdn #everylinkmatters



**INTERNATIONAL
KBG
SYNDROME
AWARENESS
DAY JUNE 11TH**

**Comportamento
in Sindrome KBG**

Quali problemi comportamentali si presentano nella sindrome KBG?

La grande maggioranza dei pazienti affetti da sindrome KBG riportano difficoltà con ritardo cognitivo e/o problemi comportamentali. Essendo la sindrome KBG un disordine dello spettro, i deficit vanno da quasi indiscernibili a gravi.

Gli adulti con KBG, riportano le terapie correttive iniziali e le riaffermazioni hanno prodotto i risultati più positivi.

Una regressione viene notata in quasi il 50% della popolazione.

INCIDENZE NELLA SINDROME KBG

La segnalazione dei pazienti nella sindrome di KBG mostra che oltre il 90% dei pazienti ha problemi comportamentali con o senza coinvolgimento della memoria.

PROGNOSI

L'intervento precoce è fondamentale per migliorare i risultati. Dove la sindrome KBG è presente, non ci dovrebbero essere ritardi nell'inizio del trattamento.

TRATTAMENTO

Essendo un disordine dello spettro non esiste al momento una terapia vera e propria. Terapie coirrettive del comportamento e anche i farmaci vengono comunque usati con successo.



Cosa a cui prestare attenzione:

I sintomi più comuni nei pazienti con sindrome KBG includono:

FACILE DISTRAZIONE

L'attenzione limitata e la necessità di ulteriori input sensoriali creano problemi di attenzione nei pazienti con KBG.



COMPORAMENTI RIPETITIVI

I pazienti possono ripetere la stessa domanda non rendendosi conto di aver già ricevuto la risposta. I pazienti con KBG a volte necessitano di avere una risposta ripetuta più volte, prima di capire.

MELTDOWNS

Secondo report dei pazienti, meltdowns legati alla frustrazione e mancanza di comprensione sono molto comuni.



COMPORAMENTO RITARDATO

I pazienti tendono a impiegare più tempo del previsto per le attività di tutti i giorni (vestirsi, lavarsi i denti). La causa scatenante è sconosciuta

SCOPPI EMOTIVI

Scoppi emotivi sono estremamente diffusi e possono durare per alcune ore. Queste reazioni tendono a essere connere con la paura e l'incapacità di comunicare/capire i propri bisogni.



MANCANZA DI COMPRESIONE DELLE CONSEGUENZE

E' molto raro che i pazienti affetti da sindrome KBG comprendano le conseguenze delle proprie azioni. Anche nell'età adulta troviamo una certa confusione sulla reazione alle azioni.

Terapie da provare:

Sfortunatamente non esiste una terapia standard o un trattamento per i problemi comportamentali nella sindrome KBG. Abbiamo intervistato il gruppo familiare sui trattamenti di successo che hanno utilizzato e li abbiamo elencati qui come riferimento. Come sempre, parla delle tue opzioni con il tuo medico.

MEDICINE

Mentre oltre il 50% dei pazienti hanno scelto di non curare in via medicamentosa il proprio comportamento, se ne sono altri che hanno tratto dei benefici dai medicinali. Qua sotto una lista dei medicinali usati, in ordine di utilizzo:

Melatonina	Adderall
Ritalina	Prozac/Zoloft
Concerta	

TERAPIA COMPORTAMENTALE

I pazienti affetti da sindrome KBG, non usando medicinali, con successo usano l'ABA (Applied Behaviour Analysis - analisi del comportamento applicata)

Le terapie genitoriali mostrano anche una buona risposta con la terapia delle Tre P (Positive Parenting Program) ,subito dopo ABA.

Teniche di comportamento cognitive sono state usate con altrettanto successo.

Diete senza glutine e caseina (lattosio) sono risultate efficienti.

La chiave per la maggior parte delle terapie con pazienti affetti da sindrome KBG è iniziare il prima possibile, e nel modo più consistente. Non si consiglia di ritardare con la ricerca di aiuto, prima si inizia l'aterapia, migliori saranno i risultati.

