

RTS UNA VITA SPECIALE – ONLUS

RELAZIONE INCONTRO CON COMITATO SCIENTIFICO

L'anno 2020 il giorno 16 del mese di gennaio alle ore 9,30 si sono riuniti il Consiglio Direttivo di RTS UNA VITA SPECIALE ONLUS ed il Comitato Scientifico presso il Policlinico di Milano per esaminare i seguenti argomenti:

1. Convegno 2022
2. Protocollo per fasce di età
3. Ortopedico dedicato
4. Censimento utenti
5. Varie ed eventuali

Per il Consiglio Direttivo sono presenti:

Pizzato Sonia – Presidente

Corso Francesco – Consigliere

Guarnieri Fabio – Consigliere

Rei Alessandra - Consigliere

Sartorello Rossella – Consigliere con funzioni di segretaria verbalizzante

Per il Comitato Scientifico sono presenti:

Dott.ssa Gervasini Cristina - Ricercatrice Universitaria - Presidente

Dott.ssa Milani Donatella –Dirigente Medico - Genetista

Dott.ssa Bedeschi Francesca - Dirigente Medico – Genetista

Dott.ssa Ajmone Paola- Dirigente Medico - Neuropsichiatra

Dott.ssa Salera Simona - Dietista

Il Presidente Sig.ra Pizzato inizia la riunione comunicando che il prossimo Convegno sarà nel 2022 nel mese di marzo, data e luogo ancora da definire.

Il Consiglio Direttivo propone Bologna, Firenze o di nuovo la Riviera Adriatica.

Verranno coinvolte le famiglie con una nota di posta elettronica con la quale si richiederanno gli argomenti da trattare.

Il Comitato scientifico propone una parte di genetica e neuropsichiatrica infantile/adulti a seguito degli aggiornamenti e l'evolverse delle conoscenze e della letteratura.

Il Direttivo propone i seguenti argomenti:

- Sessualità
- Dopo di noi
- Autonomia
- Parte legale
- Alimentazione
- Foniatria

Nella prossima riunione si inizierà a lavorare per la programmazione.

Viene richiesto al Comitato scientifico la possibilità di avere un elenco dei pazienti per poterli contattare per farli partecipare ai vari progetti che l'associazione intende organizzare in tutto il territorio nazionale.

La Dottoressa Milani ci comunica che per motivi di privacy non è possibile, però loro si rendono disponibili nell'indirizzarli a noi. La Dottoressa Milani ha individuato 4 sindromi rarissime con le quali potersi confrontare e poter condividere i progetti.

Sindrome di Wiedermann Steiner

Sindrome di Coffin Siris

Sindrome Floating Harbor

Sindrome Di Kleefstra - unica ad avere un'associazione.

La presidente chiede di poter avere un protocollo d'intervento per le varie fasce di età. La Dottoressa Ajmone comunica che con un'altra associazione è stato realizzato un libro delle raccomandazioni che possa essere divulgato, stampato, scaricabile e messo a disposizione di genitori, insegnanti/ scuole, pediatri, medici ecc..., quindi la Presidente chiede di poterlo fare anche per la nostra patologia.

Sarà un percorso lungo almeno un paio di anni, verranno coinvolti varie figure professionali le quali verranno individuate e riunite in un tavolo di lavoro multidisciplinare.

Varie figure professionali (neuropsichiatri, logopedisti, genetisti e insegnanti) oltre al coinvolgimento di almeno due famiglie. Alcune di queste figure devono essere trovate dalle famiglie e devono essere disponibili a lavorare in gruppo.

Ortopedico è un problema ancora ma la Dottoressa Bedeschi si è resa disponibile a stilarci una lista di medici con evidenziata la loro specializzazione.

Il Comitato Scientifico ci chiede di far compilare un questionario alle famiglie per conoscere in che Ospedali o centri fanno seguire i propri figli.

Viene fissata la prossima riunione al 28 maggio 2020 alle ore 10,00

La seduta termina alle ore 12,00.

Il segretario verbalizzante

Il Presidente

