



ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
rubinstein - taybi

PROGETTO MEDICO DEDICATO MINORENNI



FONDAZIONE



PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE DELLA SINDROME DI RUBINSTEIN-TAYBI E SINDROME DI WIEDEMANN

(Bambini/ ragazzi 0-18 anni)



FONDAZIONE



PROGETTO IN COLLABORAZIONE CON L'IRCCS OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO DI MILANO

- Dott.ssa PRADA Elisabetta
- Dott.ssa MILANI Donatella



FONDAZIONE



FINANZIAMENTO

€ **8500** per la durata di un anno

ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.rubinstein-taybi.it

una vita speciale



FONDAZIONE



FINALITÀ DEL PROGETTO

- Informazioni generali sulla sindrome
- Aiuto ai genitori per le visite specialistiche / esami da effettuare periodicamente
- Mettere in contatto i genitori coi medici / ospedali presenti nel territorio



FONDAZIONE



DATI STATISTICI

Il numero dedicato è stato contattato da **10 famiglie**

- **DA DOVE?** Veneto e Lombardia
- **ETÁ BAMBINI/RAGAZZI?** 6-14 anni

- **PER COSA? :**

- Richiesta di valutazione generale dello stato di salute del bambini / ragazzi
- Approfondimenti sulla condizione di base della sindrome
- Controlli specialistici presso il Policlinico di Milano (oculistici / otorinolaringoiatrici / odontoiatrici)



FONDAZIONE



NUMERO DEDICATO

02 55 03 25 60

con segreteria telefonica attiva il LUNEDÌ e MARTEDÌ
dalle ore **9.00** alle **18.00**

Mail: **elisabetta.prada@policlinico.mi.it**



ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
rubinstein - taybi

PROGETTO MEDICO DEDICATO MAGGIORENNI



FONDAZIONE



PROGETTO IN COLLABORAZIONE CON UOSD (Unità Operativa semplice dipartimentale) DI GENETICA MEDICA DEL POLICLINICO DI MILANO

- Dott.ssa BEDESCHI Maria Francesca

ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.rubinstein-taybi.it

una vita speciale



FONDAZIONE



Sì è pensato a un progetto come per i bambini e ragazzi minorenni ma i numeri dei maggiorenni RTS e i costi erano troppo sproporzionati rispetto alle esigenze di altre associazioni



FONDAZIONE



I maggiorenni RTS sono **25** di cui **9** non hanno mai avuto contatti con l'Associazione o ne sono distaccati del tutto

ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.rubinstein-taybi.it

una vita speciale



FONDAZIONE



La Dott.ssa **Bedeschi** sarà comunque **disponibile** per visitare e fare da **collante** con altri specialisti per i nostri ragazzi / adulti RTS

ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.onlus.it

una vita speciale



FONDAZIONE



CONTATTI

340 5213730

Mail: amministrazione@rubinstein-taybi.it



ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
rubinstein - taybi

FONDAZIONE



**GRAZIE A TUTTI
PER L'ASCOLTO**