

Siamo l'Organizzazione di volontariato RTS – Una vita speciale, da oltre 10 anni a sostegno famiglie con bambini e adulti affetti dalla rara sindrome genetica di Rubinstein Taybi (1 individuo ogni 125.000).

Le caratteristiche della Rubinstein Taybi sono: ritardo mentale e nel linguaggio, bassa statura, microcefalia; un particolare aspetto del volto e anomalie fisiche, oculari, dentarie, cardiologiche, obesità e scarsa coordinazione motoria.

I bambini hanno una percentuale di ospedalizzazione e di operazioni chirurgiche 10 volte superiore a quella di un bambino normodotato e necessitano per tutta la vita di un impegno terapeutico ed assistenziale. Come per qualsiasi sindrome non c'è una cura. Si può solo agire sui sintomi.

I bambini e i ragazzi sono definiti *social friendly* in quanto affettuosi e amichevoli, ma hanno problemi di attenzione, concentrazione e ritiro sociale; in età adulta sono impulsivi e hanno comportamenti aggressivi e ossessivo compulsivi.

La nostra ODV, formata da famiglie distribuite su tutto il territorio nazionale, ha un grande PROGETTO: acquistare e riqualificare una cascina con terreno edificabile in provincia di Treviso, vicino a Padova dove si trova uno dei tre centri di cura specializzati (gli altri sono a Milano e a Roma).

Il progetto prevede il trasferimento di alcune famiglie "storiche" che diventeranno punto di riferimento, in rete con il territorio, per dare ospitalità alle famiglie che devono raggiungere i centri di cura o per brevi periodi di sollievo (per i bambini/ragazzi ma soprattutto per i loro caregivers; per affrontare insieme il riconoscimento della diagnosi e per affrontare momenti difficili), condividendo i valori della Famiglia e della Microcomunità.

Saranno aperti laboratori creativi sulle autonomie per i bambini/ragazzi e attività di arteterapia, musicoterapia, ippoterapia e ortoterapia.

Oltre all'accoglienza, all'ospitalità e alla condivisione, la Cascina RTS darà vita ad un progetto parallelo di *impresa sociale* per i maggiorenni e per i ragazzi che al termine dell'obbligo scolastico sono senza prospettive. La preoccupazione più grande della famiglia di un disabile riguarda infatti il "Dopo di noi". Le nostre famiglie vivono con difficoltà l'abbandono degli interventi pubblici di tipo socioassistenziale dopo la maggiore età dei loro figli.

Per loro la Cascina RTS attiverà progetti di accoglienza, semiautonomia e inserimento lavorativo assistito, che permetteranno *ai grandi* di scoprire abilità e di rendersi il più possibile autonomi.

Per costruire Cascina RTS ABBIAMO BISOGNO ANCHE DI TE!!! AIUTACI A DARE UN FUTURO AI NOSTRI FIGLI E A DONARE SERENITÀ A QUESTI BAMBINI E ALLE LORO FAMIGLIE.

COME? Partecipa alle nostre raccolte fondi su <https://www.wishraiser.com/en/memberships/associazione-r-t-s-una-vita-speciale-odv> <https://www.retedeldono.it/it/progetti/rts-odv/la-cascina-rts> E condividi con amici, conoscenti, aziende, commercialisti...o semplicemente con persone altruiste, con un grande cuore. Grazie da tutti i bambini e dai ragazzi di RTS.



ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO RTS UNA VITA SPECIALE ODV

Via G. Gaspari, 4 – 21040 Gornate Olona (VA) +39 3405213730

MAIL: amministrazione@rubinstein-taybi.it SITOWEB: www.rubinstein-taybi.it

GRUPPO FACEBOOK: Rubinstein Taybi Italia