



VERBALE DELL'ASSEMBLEA ORDINARIA DELL'ASSOCIAZIONE RTS UNA VITA SPECIALE - ONLUS

L'anno 2020 il giorno 27 del mese di settembre alle ore 9,45 è stata convocata l'Assemblea Ordinaria dei Soci di RTS UNA VITA SPECIALE - ONLUS presso la Trattoria Solidale Cascina Bellaria sita in Via Cascina Bellaria, 90 a Milano con invio a tutti i soci di nota a mezzo posta elettronica per discutere il seguente ordine del giorno:

1. presentazione ed intervento della Dott.ssa Scagliarini – Naturopata;
2. approvazione bilancio anno 2019;
3. raccolta fondi anno 2019;
4. progetti in corso:
 - Medico dedicato
 - vacanze 2020
 - pet therapy e centro estivo
 - sosteniamoci a distanza
5. aggiornamento incontri con il Comitato Scientifico;
6. questionario raccolta dati;
7. convegno 2022;
8. varie ed eventuali.

Per il Consiglio Direttivo sono presenti:

Pizzato Sonia – Presidente

Brunasso Gianfranco - Vicepresidente

Murelli Ilaria - Consigliere

Corso Francesco – Consigliere assente con delega al Consigliere Noemi Brescia

Ranieri Scolastica - Consigliere

Guarnieri Fabio – Consigliere

Rei Alessandra - Consigliere assente con delega a Biasi Valentina

Gasparet Cristina - Consigliere

Tassone Martina – Consigliere assente con delega a Tassone Damiano

Brescia Noemi – Consigliere con funzioni di amministratrice

Sartorello Rossella – Consigliere con funzioni di segretaria verbalizzante

Si precisa che sono state adottate tutte le misure organizzative, igienico sanitarie e comportamenti individuali volti al contenimento della diffusione del contagio da Covid-19.

Il Presidente vista la regolarità della convocazione, constato che sono presenti:

- soci iscritti regolarmente e che hanno versato la quota associativa pari ad euro 30,00 per l'anno 2020 e che alcuni di essi hanno regolare delega da parte dei soci impossibilitati alla presenza, per un totale di n. 50 soci su un totale di 51 soci iscritti.





Il Presidente rileva che l'Assemblea è stata regolarmente convocata e che il numero dei soci presenti valido per ed atto a deliberare.

Si dichiara aperta l'Assemblea:

1) presentazione ed intervento della Dott.ssa Scagliarini – Naturopata

Il presidente presenta la Dott.ssa Valentina Scagliarini, Naturopata la quale spiega come si può unire la medicina generale a medicina naturale cioè unire scienza e natura per raggiungere il benessere olistico per curare il corpo e lo spirito, migliorando la vita generale con la fitoterapia e gli integratori.

La Dott.ssa precisa che ogni individuo deve seguire un percorso diverso e pertanto avere un trattamento individuale per migliorare la vita in generale e raggiungere il benessere generale, usando un'alimentazione sana ed adeguata.

La chiave del benessere è lo stile di vita sano e cambiando il modo di alimentarsi si possono risolvere i problemi alla base e pertanto assumere meno fitofarmaci.

La Dott.ssa insegna il percorso, individuale, e la tecnica per raggiungere l'alimentazione sana per raggiungere il benessere fisico e psicofisico iniziando dalla depurazione, cambiando i percorsi alimentari gradualmente.

Visto l'arrivo della stagione fredda bisogna prevenire iniziando ad ottenere un intestino pulito utilizzando un'alimentazione sana con l'integrazione di probiotici, così si possono gestire meglio i virus ed avere un sistema immunitario più adeguato creando un equilibrio intestinale alimentando i batteri "buoni".

La Dott.ssa Scagliarini si rende disponibile alla cooperazione con le famiglie dell'associazione che volessero iniziare un percorso per cambiare il sistema di alimentazione.

Il Consiglio è propenso ad avviare un eventuale progetto con la Dott.ssa Scagliarini.

2) approvazione bilancio anno 2019

Copia del bilancio relativo all'anno 2019 è stato inviato con posta elettronica a tutti i soci, vengono spiegati dei punti di spesa e dei ricavi, dopo breve discussione tra i soci ed il direttivo il bilancio viene approvato da tutti i soci tranne due e precisamente Damin Dionisio e Tessaro Nadia.

3) raccolta fondi anno 2019

Vengono spiegati i costi ed i ricavi delle raccolte fondi relative all'anno 2019 effettuate con mercatini di oggetti donati oppure realizzati da soci e simpatizzanti e con la vendita di panettoni, uova e colombe pasquali.

4) progetti in corso

-Medico dedicato

Il Consiglio informa i soci sul progetto in collaborazione con l'IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, le referenti sono la Dott.ssa Elisabetta Prada e la Dott.ssa Donatella Milani. Contattabili al numero dedicato 02 55 03 25 60 attivo il lunedì ed il martedì dalle ore 9,00 alle 18,00 dove risponde una segreteria telefonica oppure con mail: elisabetta.prada@policlinico.mi.it

Il progetto consiste nella presa in carico multidisciplinare della sindrome di Rubinstein – Taybi e sindrome di Wiedemann (bambini/ragazzi 0-18 anni).

L'associazione contribuisce al progetto, di durata di un anno, con un finanziamento per una borsa di studio pari ad euro 8.500,00.

Le finalità del progetto sono:

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





La Dott.ssa Prada ha fornito dei dati statistici relativi al progetto: il numero dedicato è stato contattato da 10 famiglie provenienti dal Veneto e dalla Lombardia, l'età dei ragazzi è compresa tra i 6 ed i 14 anni e sono state richieste per la valutazione generale dello stato di salute dei bambini / ragazzi, approfondire sulla condizione di base della sindrome e sono stati fatti controlli specialistici presso il Policlinico di Milano per visite oculistiche, otorinolaringoiatriche ed odontoiatriche.

E' stato proposto di ampliare il progetto Medico Dedicato anche per i maggiorenni ma il numero dei maggiorenni RTS sono 25 di cui 9 non hanno mai avuto contatti con l'associazione o se ne sono distaccati del tutto pertanto i costi troppo sproporzionati rispetto alle esigenze di altre associazioni (con le quali avremmo potuto collaborare), la Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi dell'Unità Operativa Semplice Dipartimentale di Genetica Medica del Policlinico di Milano sarà comunque disponibile per visitare e fare la collante con altri specialisti per i nostri ragazzi / adulti RTS la stessa è contattabile al numero telefonico 340 5213730 o alla mail: amministrazione@rubinstein-taybi.it

-vacanze 2020

La vacanza autonomia ragazzi organizzata dal socio Damin Dionisio a Cavallino Tre Porti presso il Villaggio San Paolo dal 1° al 10 luglio 2020 è stata annullata a causa delle restrizioni e prevenzioni da COVID-19, si precisa che per l'anno 2021 verrà riproposta.

La presidente Sig.a Pizzato è stata contattata, a fine agosto, dal Sig. Mattia Mion il quale ha proposto di donare la possibilità ad alcune famiglie dell'associazione, una vacanza presso il Parco Capraro di Jesolo per il periodo dal 6 al 16 settembre 2020 facendo una donazione liberale all'associazione a copertura del progetto stesso. Il consiglio decide di estrarre a sorte le possibili famiglie che potranno usufruire della vacanza, ma le famiglie estratte non hanno potuto partecipare e pertanto la proposta è stata allargata a tutte le famiglie RTS presenti sul gruppo WhatsApp proponendo la partecipazione alla vacanza. Hanno risposto e partecipato tre famiglie nel periodo a loro confacente.

-pet therapy e centro estivo

E' stato esposto il progetto pet therapy effettuato in provincia di Vicenza al quale hanno partecipato quattro ragazzi con 24 incontri settimanali presso la Cuccia di Romeo dove i ragazzi hanno imparato a socializzare e cercando di rendersi autonomi con l'aiuto dei cani. Viene precisato che il Consiglio Direttivo ha contribuito alla spesa con un contributo pari al 50% della quota.

Viene altresì esposto il progetto centro estivo organizzato a Vicenza dalla consigliera Gasparet Cristina la quale a seguito della pandemia di COVID-19 e l'impossibilità di partecipazione ai centri estivi dei ragazzi in condizione di handicap, ha proposto di organizzare un centro estivo privato presso la propria abitazione, tale proposta è stata condivisa e sostenuta dal Consiglio Direttivo.

La socia Nadia Tessaro contesta la mancanza di condivisione e richiesta di partecipazione a tutti i ragazzi RTS al progetto, il Consiglio Direttivo prende atto ed assicura che verranno condivisi i futuri progetti nel gruppo famiglie di WhatsApp.

Si precisa che ogni iniziativa proposta dai soci volta al beneficio dei bambini, ragazzi ed adulti verrà vagliata dal Consiglio Direttivo pertanto si invitano le famiglie ad organizzare progetti in tutto il territorio nazionale.

-sosteniamoci a distanza

Viene comunicato ai soci che con il progetto "sosteniamoci a distanza", attivato nei mesi di aprile, maggio e giugno 2020 a seguito delle restrizioni in atto su tutto il territorio nazionale a causa della pandemia da COVID-19, si precisa che i soci sono stati avvisati tramite posta elettronica, sono state aiutate 11 famiglie con contributi pari ad euro 12.751,72.





5) aggiornamento Comitato Scientifico;

Vengono aggiornati i soci delle iniziative maturate negli ultimi incontri con il Comitato Scientifico.

Si informa che alle riunioni erano presenti, come rappresentanti del Comitato Scientifico, i seguenti medici:

- Dott.ssa Cristina Gervasini – Ricercatrice Universitaria
- Dott.ssa Donatella Milani – Dirigente Medico – Genetista
- Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi – Dirigente Medico – Genetista
- Dott.ssa Paola Ajmone – Dirigente Medico – Neuropsichiatra
- Dott.ssa Elisabetta Prada – Ricercatrice
- Dott.ssa Simona Salera – Dietista

E' stato proposto da parte del Consiglio Direttivo di poter effettuare una "Guida sulla Sindrome di Rubinstein-Taybi – L'A B C della Sindrome", destinatari della guida sono le famiglie, i pediatri/medici di famiglia e medici specialisti, scuole ed insegnanti ed i centri di terapia.

Tale guida ha i sotto indicati obiettivi:

- Spiegare cosa è la sindrome di Rubinstein-Taybi;
- Caratteristiche fisiche, neuropsichiatriche e comportamentali;
- fasce di età: 0-3 anni, bambino. Adolescente ed adulto;
- Trattati tipici: punti deboli e punti di forza;
- Cambiamenti nel tempo;
- Terapie da seguire e cose da monitorare;
- Informare rispetto ai controlli medico specialistici da effettuare dalla nascita all'età adulta e periodicità consigliata;
- Segnalare i medici di riferimento per la sindrome: Malattie rare center di Milano;
- Link utili alle famiglie ed ai professionisti.

Questa Guida servirà per far conoscere la sindrome e l'associazione RTS – una vita speciale si incaricherà di inserire la guida sul sito e di pubblicizzarla laddove ve ne sia bisogno.

Il secondo punto che è stato richiesto al Comitato Scientifico è un "Protocollo Riabilitativo Sindrome di Rubinstein-Taybi – Solo un sogno"

Che cosa è un protocollo diagnostico – riabilitativo? Sono delle linee guida multispecialistiche nelle quali viene formulato un percorso diagnostico, educativo e riabilitativo della sindrome. Questo documento deve contenere:

- Caratteristiche della sindrome attraverso valutazioni di vari ambiti: cognitivo, linguistico, neurologico, neuropsichiatrico, motorio (anche con l'obiettivo di conseguire una diagnosi precoce ed un'assistenza efficace del soggetto RT);
- Esami ed accertamenti che conducono alla diagnosi;
- Presa in carico ed assistenza globale del soggetto: aspetti organici, psichici, famigliari e ambientali tramite un approccio multidisciplinare che vede l'integrazione di diversi specialisti come genetista, oculista, ortopedico, logopedista/foniatra, nutrizionista, neuropsichiatra, psicologo, insegnanti, ecc.

Gli obiettivi del protocollo sono la diffusione sul territorio nazionale (ospedali, pediatri, medici di base, ecc.), raccolta dei dati, individuazione di progetti di ricerca e studio ad hoc.

Per arrivare ad un Modello educativo e riabilitativo per creare un Protocollo della RTS serve il contributo del Comitato Scientifico ma occorre la disponibilità di tutti: Direttivo, Specialisti, almeno 2 famiglie (con le loro esperienze), Insegnanti, Educatori e Terapisti. Si chiede alle famiglie chi è interessato a contribuire alla stesura del suddetto protocollo.

Il Consiglio Direttivo RTS ha chiesto al Comitato Scientifico di individuare Associazioni di altre sindromi con caratteristiche simili alle nostre per attivare insieme progetti per il tempo libero (tempo libero, autonomia, dopo di noi), inserire alcuni nostri bambini/ragazzi in progetti avviati da altre associazioni e partecipare a progetti di ricerca co-finanziati.





6) questionario raccolta dati

Il questionario è stato inviato a tutti i soci a mezzo posta elettronica, lo stesso è diviso in due parti, una anagrafica e l'altra diagnostica.

Il questionario serve per creare una banca dati interna, capire chi siamo, quanti siamo, da dove e chi ci segue, tutto questo per creare insieme al Comitato Scientifico "una guida".

Hanno risposto 37 famiglie di cui 23 dal nord, 10 dal centro e 4 dal sud. Le risposte non sono state totalmente e specificatamente compilate, pertanto si ribadisce che le risposte sono coperte dalla privacy ed erano per contribuire con il Comitato Scientifico alla stesura sia della guida che al protocollo sulla nostra sindrome.

7) convegno 2022

Si comunica che il 4° Convegno RTS è stato fissato per il 25 – 26 – 27 marzo 2022 a Rimini presso il Litoraneo Suite Hotel,

A seguito all'incontro del Consiglio Direttivo con il Comitato Scientifico del 16 gennaio 2020 sono stati proposti diversi argomenti da trattare.

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

Il Consiglio Direttivo propone al Comitato Scientifico di approfondire argomenti correlati con:

- La Sessualità
- Il Dopo di Noi
- L'Autonomia
- La burocrazia e parte legale
- L'Alimentazione
- La Foniatria

per cui come la scorsa edizione chiediamo la collaborazione delle famiglie che possono e devono suggerire argomenti sensibili di cui vorrebbero trattare al convegno.

Il Comitato Scientifico attende suggerimenti e spunti di dibattito per poter organizzare al meglio e rendere il Convegno una vera occasione di crescita e formazione.

8) varie ed eventuali

La socia Nadia Totaro propone nel caso si dovessero far rifare le mascherine di applicare un logo dell'associazione più grande così da pubblicizzare meglio l'associazione.

Il socio Damin Dionisio puntualizza che la famiglia Damin non è una famiglia "contestatrice" ma bensì "propositiva" e spiega come ha preparato una scheda di emergenza per la figlia, controllata e firmata dal Dott. Silicorni.

Interviene il socio Bernuzzi Luca il quale afferma di aver aderito al progetto emergenza "Bambini Fragili" della Regione Lombardia ed è in possesso di certificazione sanitaria da utilizzare in caso di emergenza. Il Consiglio Direttivo prende atto e chiede copia dell'attestazione.

Si evince che tale progetto è valido solamente per i residenti nella provincia di Como.

Il Consiglio Direttivo condividerà con il Comitato Scientifico questa scheda di emergenza.

La seduta termina alle ore 12,54.

Il segretario verbalizzante

Il Presidente

