



RTS UNA VITA SPECIALE – ODV

#### RIUNIONE ORGANO DI AMMINISTRAZIONE

L'anno 2021 il giorno 3 del mese di gennaio alle ore 21,30 l'Organo di Amministrazione di RTS UNA VITA SPECIALE ODV, di seguito denominato Consiglio, si è riunito a mezzo skype per esaminare i seguenti argomenti:

- 1.Stesura linee guida internazionali
- 2.Guida sui Diritti per le famiglie
- 3.Numero dedicato
- 4.PDTA – Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali

Sono presenti:

Pizzato Sonia – Presidente

Brunasso Gianfranco - Vicepresidente

Murelli Ilaria - Consigliere

Corso Francesco – Consigliere

Ranieri Scolastica - Consigliere

Guarnieri Fabio – Consigliere

Rei Alessandra - Consigliere

Gasparet Cristina - Consigliere

Tassone Martina - Consigliere

Brescia Noemi – Consigliere con funzioni di amministratrice

Sartorello Rossella – Consigliere con funzioni di segretaria verbalizzante

I





Il Presidente accertata la regolarità della convocazione ed il numero legale dei consiglieri dichiara che il Consiglio è validamente costituito ed atto a deliberare.

1. Il Presidente comunica di essere stata contattata dal Prof. Didier Lacombe, Coordinatore Internazionale della Sindrome di Rubinstein Taybi, il quale chiede la nostra partecipazione ai meeting semestrali che vengono svolti su piattaforma online. È stata definita una lista di argomenti che coinvolgeranno dei gruppi di lavoro. Pertanto, per meglio comprendere il nostro ruolo, si propone di richiedere una riunione con le dott.sse Milani, Bedeschi e Prada per pianificare il ruolo di RTS Italia a livello internazionale e chiedendo quale argomento trattare.

2. Guida sui diritti destinata alle famiglie. Viene proposto di coinvolgere dei soci per elaborare una guida utile alle famiglie da quando vengono a conoscenza della diagnosi della sindrome di rubinstein taybi, cosa fare e quali pratiche burocratiche bisogna espletare.

3. Numero Dedicato, viene richiesto alla dott.ssa Prada un report sull'attività svolta sino ad oggi che indichi quante famiglie hanno fatto richieste al numero dedicato e quali sono le domande più frequenti. Si precisa che verrà pubblicizzato nuovamente, sulla nostra pagina facebook il numero dedicato con giorni, orari e posta elettronica per contattare la dott.ssa Prada.

4. PDTA Regione Lombardia - Percorsi Diagnostici Terapeutico Assistenziale. Verrà richiesto al Comitato scientifico di attivarsi per la stesura del suddetto strumento relativamente alla nostra sindrome in Collaborazione con l'istituto Mario Negri.

La seduta termina alle ore 23,30.

Il segretario verbalizzante

Presidente

