

Pauta Presentacion Comision Discapacidad.

Jueves 29 de Enero

Fundacion Nuestros Rubies fue creada en el año 2013, con el fin de agrupar y apoyar a todas las familias en Chile con personas con Sindrome Rubinstein Taybi.

Los temas a plantear a la comisión, son algunos como:

1. Que es el síndrome Rubinstein taybi.
2. Cual es la población real de Rubinstein Taybi en Chile.
3. Como se reconoce un niño con Sindrome Rubinstein Taybi.
4. Conocer la real discapacidad de sus portadores, cognitiva, física.
5. Cual es el protocolo de atención y seguimiento en salud.
6. Que requerimientos presenta un niño con Sindrome Rubinstein Taybi.
7. Cuales son los canales de inclusión e integración escolar actuales.
8. Cual es el objetivo de Fundacion Nuestros Rubies.
9. Difusion y reconocimiento del Sindrome Rubinstein Taybi en Chile para mejorar las expectativas y calidad de vida de las personas que lo padecen y sus familias.
10. Capacitar a los profesionales de la salud, para que conozcan el tratamiento eficaz de estos chicos y su desarrollo.
11. Indicar y establecer líneas de acción para el apoyo real a esta discapacidad.
12. Lograr establecer una política de apoyo económico, de salud, social y de oportunidades.
13. Integrar Chile y su gobierno la red mundial de RTS, reconociendo además el Dia Internacional RTS 03 de Julio.

Agradeciendo siempre su atención, les saluda atte.,

Marta Yañez

Fundacion Nuestros Rubies

Cel 8 351 99 09