

Malattie Pazienti rari ma non soli

Dal 2015 il Ticino avrà un'associazione di riferimento per le patologie genetiche
Aiuti sociali mirati ai sofferenti e sostegno alle famiglie - Colpite oltre 600 persone

MASSIMO SOLARI

«Purtroppo mio figlio è un paziente del quale non si vuole occupare nessuno». Quella appena citata è la crudele testimonianza di una madre ticinese, confrontata con la drammatica situazione del suo bambino, affetto da una malattia genetica rara. Un rammarico che la neonata Associazione malattie genetiche rare Svizzera italiana (MGR), presentata ieri a Bellinzona, in futuro auspica di sentire sempre meno nella nostra regione. Dal 1. gennaio 2015 la MGR andrà in effetti a colmare una lacuna a livello sociosanitario in Ticino, attualmente orfano di un punto di riferimento in grado d'intervenire in modo mirato, efficace e rapido a sostegno dei pazienti e dei loro familiari. In sostanza verrà raccolto il testimone dell'Associazione Svizzera romana e italiana contro le miopatie (ASRIM), organizzazione che aveva sede fuori cantone e che dunque creava non pochi problemi - linguistici, di distanza e d'insufficiente conoscenza delle specificità della politica sociosanitaria ticinese - ai malati e alle loro famiglie. Oltretutto l'assistenza della MGR verrà estesa: a beneficiarne saranno anche i pazienti con malattie genetiche rare di tipo anche non neuromuscolare (singolari casi di epilessia, alcune atrofie spinocerebellari, neurofibromatosi), sinora privi di una relativa organizzazione di aiuto sociale.

Il ruolo della MGR, sebbene tra i suoi scopi principali ci sia il sostegno alla ricerca clinica nel settore, sarà prettamente di consulenza, di sostegno e di supporto finanziario laddove le assicurazioni sociali e i servizi pubblici non intervengono o lo fanno dopo lunghi tempi d'attesa. «L'obiettivo primario è quello di poter agire nel minor lasso di tempo possibile», ha sottolineato in questo senso **Claudio Del Don**, presidente della MGR. Esigenze impellenti, che inesorabilmente avvolgono il nucleo familiare che deve convivere con una malattia genetica rara, «il cui decorso è cronico e degenerante», come precisato dalla vicepresidente, dottoressa **Monika Raimondi**.

Nel nostro territorio sono oltre 600 le persone affette da malattie genetiche rare (più di 400 quelle colpite da patologie di tipo neuromuscolare e più di 200 i casi non miopatici), i cui primi sintomi emergono frequentemente in età pediatrica, e che dal 2007 possono contare sul Centro Myosuisse per tutto ciò che concerne l'appoggio a livello sanitario. Con quest'ultimo collaborerà la MGR che punta a essergli complementare, in quanto attenta a difficoltà d'altro genere. «La complessità dell'iter diagnostico - ha fatto notare Raimondi

-, la ridotta disponibilità di mezzi terapeutici per delle patologie spesso incurabili e la perdita sia della capacità lavorativa sia dell'autonomia nella vita quotidiana sono problematiche altrettanto serie per i pazienti e i loro familiari. Aspetti gravosi che rischiano di portare i primi all'isolamento e i secondi a enormi sacrifici». La MGR mira a difendere i diritti e gli interessi di entrambi, promuovendo e tutelando la loro qualità di vita. Per farlo l'associazione farà capo ai fondi raccolti con la campagna di reclutamento di nuovi soci e sostenitori, lanciata ieri e attiva su www.malattierare.ch, e attraverso le donazioni dei ticinesi. «Un popolo da sempre molto generoso e sensibile a queste tematiche», come lo ha definito il consigliere di Stato **Paolo Beltraminelli**. Un grande aiuto giungerà inoltre dalla Fondazione Telethon azione svizzera (FTAS), il cui sostegno finanziario sin qui versato all'ASRIM andrà alla MGR. «Questo passo dev'essere festeggiato, poiché a usufruirne sarà direttamente il Ticino» ha detto **Monica Duca Widmer**, presidente di Telethon per la Svizzera italiana, aggiungendo che «ora sarà fondamentale creare una rete di collaborazione con enti e altre associazioni già presenti sul territorio, affinché si evitino doppi, ma soprattutto per garantire ai malati un supporto continuo e di qualità».



UNICITÀ CONDIVISA La MGR promuove anche l'integrazione sociale dei pazienti e offre loro fondamentali momenti d'incontro e di ricreatività. (Foto Keystone)

SUPSI In 4.000 seduti ai banchi

Iniziato ieri l'anno accademico - Proposti 20 corsi Bachelor e 13 Master

Il nuovo anno accademico è iniziato ieri per circa 4.000 studenti e studentesse della Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI). Le matricole sono 1.500. Rispetto al 2013 è stabile il numero degli iscritti, così come quello degli studenti del primo anno che frequentano uno dei 20 corsi Bachelor e dei 13 Master offerti.

Dipartimenti da cinque a quattro

La principale novità di quest'anno scolastico riguarda il numero dei Dipartimenti, scesi da cinque a quattro. Dal 1. ottobre, Dipartimento sanità e Dipartimento scienze aziendali e sociali saranno accorpate nel Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale (DEASS). La nuova realtà del DEASS accoglierà complessivamente quasi 1.200 studenti, suddivisi tra i corsi Bachelor in Economia aziendale, Cure infermieristiche, Ergoterapia, Fisioterapia e Lavoro sociale, e i corsi Master in Business Administration e Lavoro sociale. La sua con-

duzione sarà affidata al Direttore Luca Crivelli, nominato dal Consiglio della scuola lo scorso mese di marzo insieme ad Emanuele Carpanzano che, sempre dal 1. ottobre, prenderà le redini del DTI.

Confermati invece il Dipartimento ambiente costruzioni e design (DACD), il Dipartimento formazione e apprendimento (DFA) ed il Dipartimento tecnologie innovative (DTI). A questi si aggiungono le tre scuole affiliate: Conservatorio della Svizzera italiana (CSI), Scuola teatro Dimitri (STD) e Fernfachhochschule Schweiz (FFHS).

Abbinare teoria e pratica

Le domande di ammissione pervenute alla SUPSI sono state oltre 3.000, in leggero aumento rispetto al 2013 (+ 8%). Ciò conferma l'attrattiva della scuola, «in particolare per la peculiarità di abbinare aspetti teorici alla pratica e per le opportunità di inserimento professionale, così come confermano le indagini

regolarmente svolte dalla direzione», spiegato i responsabili della SUPSI. Il mantenimento del numero chiuso previsto per alcuni corsi di laurea «vuole pertanto garantire, oltre ad un alto livello di qualità, un allineamento con la disponibilità di pratica e le opportunità di impiego offerte».

Apprendimento flessibile

La SUPSI propone inoltre già da diversi anni delle forme di apprendimento flessibili, che permettono a molti studenti di laurearsi mantenendo attività professionali, sportive e altri impegni di natura familiare. Agli studenti dei corsi di laurea si aggiungono i 6.500 professionisti che durante l'anno accademico frequentano i 490 corsi di breve durata e i 93 corsi Advanced Studies, mirando a ottenere un Certificate of Advanced Studies (CAS), un Diploma of Advanced Studies (DAS), un Master of Advanced Studies (MAS) o un Executive Master of Business Administration (EMBA).

NOTIZIEFLASH

OFFERTE IN ITALIANO

Come trovare sul web gruppi di auto-aiuto

Cercate un gruppo di auto-aiuto che vi assista nell'affrontare un problema? Ora anche le persone di lingua italiana possono trovare sul web quello che chiedono. Sul sito www.autoaiutosvizzera.ch ci sono circa duemila offerte, di cui 70 rivolte agli italofofoni: si spazia dai problemi di salute ai disagi psichici o sociali. Per contattare i gruppi nella Svizzera italiana ci si può rivolgere al centro di contatto Auto-Aiuto Ticino: Marilù Zanella, telefono 091/970.21.11. e-mail info@autoaiuto.ch.

VOTO DEL 28 SETTEMBRE

Il no degli industriali alla cassa unica

L'Associazione industrie ticinesi (AITI) è contraria all'istituzione in Svizzera di una cassa malati unica. Accettare l'iniziativa in votazione il 28 settembre prossimo «significherebbe infatti non permettere più agli assicurati di scegliere liberamente tra varie casse malati, né di cambiare compagnia assicurativa, abolendo nei fatti un regime di concorrenza che nel complesso ha dato buoni risultati». L'AITI dice no anche all'iniziativa di Gastrouisse sull'IVA discriminatoria per la ristorazione. Un'eventuale approvazione «non significa solo causare una perdita d'entrata di oltre 700 milioni di franchi l'anno per le casse della Confederazione, ma anche non apportare nessuna semplificazione, né impulsi positivi per l'economia nel suo insieme».

PUBBLICATI I CONCORSI

Fondazioni e scadenze per le borse di studio

Alcune Fondazioni private ripropongono i loro bandi per l'assegnazione di borse di studio per l'anno scolastico 2014-15. Il Dipartimento dell'educazione, della cultura e dello sport (DECS) - attraverso l'Ufficio delle borse di studio e dei sussidi della Sezione amministrativa - informa gli studenti interessati che sono stati pubblicati sul Foglio ufficiale numero 73 i bandi di concorso di 16 fondazioni private che riguardano in prevalenza gli studi accademici o comunque di grado superiore. La scadenza per presentare le richieste dipende dai regolamenti delle singole fondazioni ed è menzionata nel Foglio ufficiale e nel capitolo dedicato alle fondazioni private del sito internet delle borse di studio (www.ti.ch/borsestudio). Si rendono attenti gli studenti che per la maggior parte delle fondazioni il termine è fissato nel prossimo mese di ottobre.

«No a una sanità all'italiana!»

La cassa unica ci impedisce di scegliere le cure più adatte alle nostre necessità. Non vogliamo essere curati dal medico della mutua!

www.nocassaunica.ch

Comitato interpartitico «No alla cassa unica», C.P. 6136, CH-3001 Berna

Il 28 settembre vota

+ NO ALLA CASSA UNICA