



Rapporto annuale 2015/2016 della coordinatrice

Consulenze sociali

Dall'inizio operativo ufficiale della MGR (01.01.2015) fino a febbraio 2016 la coordinatrice e le assistenti sociali hanno offerto delle consulenze sociali a 82 utenti (persone colpite delle malattie genetiche rare e residenti nella Svizzera Italiana). Inoltre vi sono state delle consulenze brevi come anche triage (indicazioni e raccomandazioni per altri enti o organizzazioni idonee) a 38 interessati (persone che non hanno diagnosticata una malattia genetica rara o/e che non vivono nella Svizzera Italiana – generalmente in Italia).

Temi delle consulenze sociali

- Assicurazione sociale (richieste, revisioni e processi concernente AI, AGI, complementari, AVS, rimborsi delle cassa malattia, cassa pensione)
- Presa di contatto con altri enti (sociali, autorità di protezione, ecc.)
- Presa di contatto con altre associazioni idonee per un problema specifico (FTIA, Pro Infirmis, fondazioni ecc.)

- Problematiche finanziarie in generale
- Consulenza in caso di debiti
- Richiesta di rimborso per gli studi

- Richieste sul proseguito dopo una prima diagnosi
- Presa di contatto con altre persone affette dalla stessa diagnosi

- Accompagnamento e sostegno per la ricerca di un percorso formativo
- Accompagnamento e sostegno per stage formativi adatti al singolo individuo

- Ricerca di un alloggio non caro per sostenere l'accompagnamento a una persona con malattia rara la quale deve sottoporre ad un intervento ospedaliero o altro.
- Ricerca di una soluzione abitativa in caso di ospedalizzazione fuori cantone
- Ricerca di mezzi ausiliari
- Ricerca di trasporti (per scuola/lavoro, consulenze mediche, terapie ecc.)

- Accompagnamento e sostegno per la ricerca di una soluzione abitativa idonea (appartamenti protetti, appartamenti adatti alle persone disabili),
- Aiuto nella presa di contatto per l'attivazione delle cure e l'assistenza a domicilio (aiuti per l'economia domestica, pasti a domicilio, ...)

A dipendenza del caso, del tema e delle disponibilità/possibilità degli utenti, le consulenze si sono svolte presso la sede della MGR a Bellinzona, a domicilio, telefonicamente e/o tramite e-mail.



Richieste finanziarie

Durante l'anno 2015, l'associazione ha ricevuto 23 richieste di aiuto finanziario. Le domande sono state presentate direttamente dai richiedenti, tramite l'assistente sociale MGR o altre organizzazioni (spesso ProInfirmis). Sovente le domande di aiuto finanziario vanno a coprire i costi di partecipazione alla cassa malati non riconosciuti dalle prestazioni complementari o dalla cassa malati stessa.

Vengono considerate le richieste di aiuto finanziario per coloro a cui è stata diagnosticata una malattia genetica rara e qualora il motivo della richiesta sia già stato sottoposto e negato, o riconosciuto solo in parte, alle assicurazioni sociali (AI, PC o Cassa Malati) o da altre fondazioni. Qualora il caso non fosse chiaro sarà sottoposto dalle assistenti sociali e dal comitato direttivo agli esperti esterni della MGR (medici, fisioterapisti, psichiatri ecc.).

Le richieste finanziarie trattate durante il primo anno di attività sono state:

- Vacanze, spesso con la necessità di una persona di accompagnamento
- Adattamento del veicolo privato per la sedia a rotelle elettrica
- Acquisto di un veicolo adatto alle capacità fisiche individuali
- Materiale/attrezzi fisioterapeutici
- Mezzi ausiliari (occhiali, monta scala, materasso ...)
- Spese di ospedalizzazione fuori Cantone
- Spese di accompagnamento per un ricovero fuori Cantone (spesso per i genitori)

A causa della mancanza di una diagnosi di malattia genetica rara, delle disponibilità finanziarie dei richiedenti e/o del riconoscimento di una spesa da parte delle assicurazioni sociali o altre fondazioni, il comitato direttivo ha respinto le seguenti richieste:

- Test genetici
- Interventi medici all'estero
- Debiti privati
- Costi medici già riconosciuti dalle prestazioni complementari alla rendita AI

Momenti di svago

Insieme a Telethon Svizzera Italiana e all'amministrazione direttiva, l'associazione MGR ha avuto la possibilità di proporre i suoi primi momenti di svago:

- La giornata di volo sull'aeroporto di Magadino sotto la gestione di Telethon; giugno
- La vendemmia in collaborazione con la cantina sociale di Mendrisio e la Tenuta di Montalbano; settembre
- Partecipazione alla STRaLugano sotto la gestione di Telethon; settembre
- Visita al museo dei trasporti di Lucerna; ottobre
- Visita degli studi RSI a Comano; dicembre

Per tutti questi eventi la nostra associazione ha invitato i suoi soci e utenti, ha fatto pubblicità sul suo sito web e soprattutto tramite la collaborazione con il Centro Myosuisse, diversi medici specializzati e le assistenti sociali. Gli eventi "classici" hanno avuto una buona frequenza – vedi per esempio la giornata di volo – invece



altri, come la visita al museo dei trasporti, si è rivelata troppo complicata, infatti abbiamo avuto solo un'iscrizione.

Al fine di ottimizzare il programma 2016 e farlo più attrattivo, gli utenti e i soci a gennaio sono stati invitati a presentare le loro osservazioni rispetto alle proposte evase tramite un questionario. Inoltre abbiamo invitato gli interessati a partecipare ad una serata informativa volta a presentare l'associazione MGR e a discutere le possibili offerte di svago 2016.

Informativi

In collaborazione con uno specialista di medicina interna e una dietista diplomata, la ex vice-presidente dell'associazione, dottoressa Monika Raimondi, ha organizzato in aprile una serata informativa sul tema del ruolo della nutrizione per le persone affette da malattie neurologiche. La serata ha avuto una buona affluenza sia da persone adulte affette da malattie genetiche rare, sia da ragazzi e ragazze, che da genitori con bambini affetti da MGR.

Personale

Durante i primi mesi di attività Beatrice Reimann (40%) si è occupata della parte sociale come anche della coordinazione dell'associazione.

Dal 1 aprile a fine 30 novembre Alessia Jametti (20-30%) ha lavorato come assistente sociale per l'associazione. Inizialmente il suo mandato era quello di sostituire Beatrice Reimann durante il suo congedo maternità. Terminato il congedo Beatrice Reimann ha ripreso il suo lavoro inerente l'organizzazione e la coordinazione dell'associazione e Alessia Jametti ha continuato ad occuparsi delle consulenze sociali per un gruppo di utenti che è cresciuto da 0 a quasi 80 persone durante l'anno.

La buona partecipazione di Alessia Jametti ha fatto decidere al comitato direttivo di mantenere la sua collaborazione fino al 30 novembre e di assumere per gennaio 2016 Nora Camesi (30%) come assistente sociale fissa.

Collaborazioni

Visto il buon andamento del servizio e altri motivi organizzativi si ritiene che la collaborazione e cura tra la rete dei servizi presenti sul territorio ticinese sia importante per la nostra associazione e i suoi utenti. Questo sia allo scopo di poter dare una offerta specifica all'utenza che soffre di malattia rara, sia per legittimare gli scopi ed il lavoro, sia per promuovere i temi a livello cantonale e federale e/o sia per estendere l'offerta insieme ad altre organizzazioni.

La coordinatrice ha preso contatto con le organizzazioni seguenti:

- Ufficio federale per assicurazioni sociale
 - Telethon Svizzera Italiana
 - Centro Myosuisse Ticino
 - ASRIMM
 - Schweizerische Muskelgesellschaft
-

ASSOCIAZIONE
M A L A T T I E
G E N E T I C H E
R A R E
S V I Z Z E R A I T A L I A N A

- ProInfirmis Ticino e Moesano
- ALSASI
- ProRaris Svizzera
- Diverse associazioni in Svizzera Tedesca e Francese che si occupano delle malattie genetiche rare e diversi enti sociale del Cantone

Un ulteriore offerta di consulenza della nostra associazione, che si è rivelata importante per l'utenza, è anche la funzione da antenna regionale in Ticino di fronte a una richiesta ad un'associazione fuori cantone.

Previsione

Per l'anno 2016 si prevede di continuare i lavori cominciati nel 2015 e specialmente di perseguire i seguenti obiettivi:

- Organizzazione e gestione di un programma dei momenti di svago per delle persone – adulti, bambini, ragazzi/e, famiglie – colpite delle malattie genetiche rare secondo la valutazione presentata agli utenti tramite questionario.
- Ricerca di finanziatori e di sostenitori come persone private, persone giuridiche, altre associazioni e finanziamenti da enti pubblici.
- Collaborazione ad un simposio scientifico per i professionisti della SI e anche della SR e ST in collaborazione con gli ospedali e il Centro Myosuisse Ticino per uno scambio sulle novità nell'ambito delle malattie genetiche rare nella SI.
- Formazione di una/uno praticante sociale come contributo alla formazione sociale nella SI.
- Formazione di un gruppo di volontari per sostenere la realizzazione degli eventi
- Distribuzione di una tessera per utenti a tutte le persone affette da malattie genetiche rare, che riporti i principali dati clinici utili in caso di emergenza medica, al fine di evitare di incorrere in una serie di complicazioni, anche gravi.

Beatrice Reimann



Bellinzona, 22 marzo 2016
