

Rapporto annuale 2016/2017

Premessa del presidente

Oltre 100 utenti dopo due anni di attività ripartite, in 542 ore di consulenza, in corsi, in incontri, in svago, nel rispondere a bisogni finanziari, nella ricerca fondi, nella collaborazione con altre organizzazioni presenti sul territorio della Svizzera italiana e nel lobbying, soprattutto sul piano nazionale, a sostegno dei vari problemi che sono da risolvere a livello della politica sanitaria. Questa è a fine 2016 la carta d'identità della MGR.

Questi due anni di attività, se ce ne fosse ancora bisogno, evidenziano come la necessità di un'organizzazione come la MGR sia reale. Quando abbiamo dato il là a questa sfida ci siano dati 3 anni di tempo per raggiungere la velocità di crociera e allora, per rimanere nella metafora, a quale velocità stiamo in questo momento viaggiando. Rispetto a quanto pianificato nel 2014, sarà importante ampliare ulteriormente le collaborazioni in particolare con le organizzazioni (associazioni, fondazioni, ecc.) presenti sul territorio della Svizzera italiana che rispondono a singole malattie, o aspetti di singole malattie. Il nostro obiettivo è cercare di unire, là dove se ne vedono i vantaggi, le forze per lo scopo comune. Potenziare le offerte di corsi mirati ai bisogni soprattutto dei curanti non professionisti (i famigliari) e ampliare l'offerta di attività ricreative in particolare organizzando delle settimane di vacanza con il doppio obiettivo di permettere alle persone ammalate di godere dell'offerta e di offrire alle famiglie (curanti) la possibilità di disporre di tempo. Continuare il lavoro, iniziato quest'anno, con i partner delle cure e della ricerca/formazione di implementazione della nuova politica federale sulle malattie rare, che possiamo sintetizzare in due i grandi assi: partecipare attivamente nei vari gruppi di lavoro a livello nazionale che stanno specificando cosa sarà questa nuova politica e concretizzare sul nostro territorio il tutto valorizzando quanto già esiste a livello di cure, ricerca, formazione e lavoro sociale nell'intento di migliorare l'accesso alla cure alle persone ammalate della Svizzera italiana.

Per poter realizzare tutto ciò abbiamo bisogno di fondi; la popolazione della Svizzera italiana contribuisce in modo determinante attraverso le donazioni che fa a Telethon e a quanto dà in occasione degli eventi che diverse associazioni e gruppi organizzano proprio con lo scopo di raccogliere fondi o versano direttamente a noi: GRAZIE. Un 15/20% dei fondi giungono degli enti pubblici (Confederazione, Cantone) che ci riconoscono un ruolo di ordine pubblico.

A tutti chi ha bisogno di noi un invito a contattarci e a tutti nostri utenti un invito a contribuire a definire la nostra offerta a vostro favore in modo da poter rispondere al meglio possibile alle vostre esigenze.

Bellinzona, 21 marzo 2017



Claudio Del Don

Presidente

Via Orico 9

info@malattierare.ch

www.malattierare.ch

6500 Bellinzona

079 129 90 59

Rapporto annuale 2016/2017 della coordinatrice e dell'assistente sociale

Consulenze sociali

Dall'inizio operativo ufficiale della MGR (01.01.2015) l'associazione conta 118 utenti, ai quali l'assistente sociale e la coordinatrice hanno fornito servizi sociali. Di questi 118, i casi trattati e seguiti tra febbraio 2016 e febbraio 2017 sono stati 50 (persone colpite da malattie genetiche rare residenti nella Svizzera Italiana e/o loro familiari). Vi sono inoltre state consulenze brevi come anche triage (indicazioni e raccomandazioni per altre organizzazioni idonee) a 14 interessati (persone cui non è stata diagnosticata una malattia genetica rara e/o che non vivono nella Svizzera italiana – generalmente in Italia). Contiamo oggi un totale di 52 interessati i quali ci sottopongono domande in merito a sindromi, terapie, condizioni assicurative in Svizzera, ecc.

Temi delle consulenze sociali

- Assicurazione sociale (richieste, revisioni e processi concernenti AI, AGI, complementari, AVS, rimborsi delle cassa malati, 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, ProInfirmis, fondazioni, ecc.)

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

- Richieste in seguito a una prima diagnosi
- Presa di contatto con altre persone affette dalla stessa malattia

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

- Ricerca di un alloggio economico per sostenere l'accompagnamento di una persona affetta da una malattia rara che deve sottoporsi 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, ecc.)

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 2016, l'Associazione ha evaso 16 richieste di aiuto finanziario. Le domande dei richiedenti sono state presentate tramite l'assistente sociale MGR o altre organizzazioni (spesso ProInfirmis). Sovente le domande di aiuto finanziario vanno a coprire la partecipazione ai costi della cassa malati non riconosciuti dalle prestazioni complementari o dalla cassa malati stessa.

Sono considerate le richieste di aiuto finanziario per coloro ai quali è stata diagnosticata una malattia genetica rara e qualora il motivo della richiesta sia già stato sottoposto alle assicurazioni sociali (AI, prestazioni complementari o cassa malati) o altre fondazioni e non sia stato accettato, o sia stato riconosciuto solo in parte. I casi non chiari sono sempre sottoposti dalle assistenti sociali e dal comitato direttivo a esperti esterni alla MGR (medici, fisioterapisti, psichiatri, ecc.).

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

- vacanze, spesso con la necessità di una persona di accompagnamento
- adattamento del veicolo privato per la carrozzina elettrica
- acquisto di un veicolo adatto alle capacità fisiche individuali
- materiale/attrezzi fisioterapeutici
- mezzi ausiliari (occhiali, montascale, materassi...)
- 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, il comitato direttivo ha respinto la richiesta di un richiedente inerente costi medici già riconosciuti dalle prestazioni complementari della rendita AI.

Momenti di svago

Al fine di ottimizzare il programma 2016 e renderlo più attrattivo, nel gennaio del 2016 gli utenti e i soci sono stati invitati ad esprimere le loro osservazioni rispetto alle proposte evase tramite un questionario. In seguito, nel febbraio del 2016, sono stati invitati ad una serata informativa, alla quale hanno partecipato 8 persone. Sulla base delle loro osservazioni, come anche seguendo le proposte di Telethon Svizzera Italiana, abbiamo potuto allestire un programma con 8 offerte di svago per i nostri utenti. Alcune di queste attività sono state anche proposte ad altre organizzazioni ticinesi che operano in favore di persone con disabilità.

La MGR ha organizzato le seguenti attività:

- Una gita in macchine d'epoca per i nostri giovani utenti offerta dal Lions Club Monte Ceneri in aprile.
- Una giornata di volo all'aeroporto di Magadino sotto la gestione di Telethon in maggio.
- Partecipazione alla STRaLugano insieme a Telethon in maggio.

- Una sessione fotografica insieme alla squadra di rugby "7SIRS" per la realizzazione di un calendario 2017 in favore di Telethon Svizzera Italiana, seguita da una grigliata in giugno.
- Un pomeriggio in battello sul lago di Lugano con merenda e musica per tutti i nostri utenti e soci, come anche per utenti di altre organizzazioni in agosto.
- La visita di uno spettacolo del Circo Knie su invito della Banca Raiffeisen per i nostri bambini e ragazzi, mentre i loro accompagnatori e genitori sono stati invitati dalla nostra associazione in novembre.

Abbiamo dovuto annullare un solo evento (a causa della meteo e della mancata maturazione delle uve): la vendemmia che era prevista per settembre in collaborazione con la cantina sociale di Mendrisio e la Tenuta di Montalbano.

Gli eventi di quest'anno hanno avuto una buona affluenza di pubblico – vedi per esempio la giornata di volo, il pomeriggio in battello o la visita al Circo Knie.

Incontri informativi

In collaborazione con alcuni fisioterapisti ed ergoterapisti e il Centro Myosuisse, l'Associazione ha offerto in ottobre un incontro informativo sul tema "Mobilità e mobilitazione" per familiari e personale di cura per persone affette da malattie genetiche rare. Sono state presentate strategie per lo spostamento di persone con difficoltà motorie in un atelier con esercizi pratici. L'incontro ha avuto una buonissima affluenza.

Personale

Con l'aumento del numero degli utenti e l'ampliamento delle offerte di svago è aumentato anche il lavoro. La coordinatrice Beatrice Reimann ha aumentato la sua percentuale occupazionale da 40% a 50%. Si è occupata soprattutto della coordinazione dell'Associazione, della programmazione degli eventi e degli incontri informativi, del lavoro di rete con altre organizzazioni che si occupano di malattie rare, dei contatti con i finanziatori e, insieme all'assistente sociale, della parte sociale dell'Associazione.

Dal 1 gennaio 2016 Nora Comesi lavora ad una percentuale del 30% come assistente sociale per l'Associazione. Si è occupata delle consulenze sociali per i nostri utenti e i loro familiari, trattando, a dipendenza della situazione e della richiesta, i temi della consulenza sociale riportati a pagina 1.

L'operato dell'assistente sociale è stato pertanto:

- Accoglienza e presentazione dell'Associazione stessa ai nuovi utenti dell'anno 2016.
- Consulenza di approfondimento in merito alla situazione socioeconomica dell'utente.
- Accompagnamento per la raccolta della documentazione necessaria inerente al progetto in corso, definito in collaborazione con l'utente e la sua rete sociale.
- Coordinamento tra la rete dei servizi sociali coinvolti in un progetto d'intervento.
- Attivazione dei servizi idonei alla situazione presentata.
- Sostegno alla coordinatrice Beatrice Reimann nell'organizzazione delle attività e partecipazione ad alcune di esse.
- Sostegno alla coordinatrice Beatrice Reimann per questioni amministrative.

Da febbraio ad agosto 2016 la nostra Associazione ha potuto offrire un posto di stage ad una studentessa della SUPSI del Dipartimento aziendale, sanitario e sociale Antonietta Sinopoli. Antonietta Sinopoli ha accompagnato e in seguito sostenuto i lavori della coordinatrice e dell'assistente sociale. Ancora oggi rimane a disposizione come volontaria della MGR.

Collaborazioni

Dato il buon andamento del servizio, e per altri motivi organizzativi, riteniamo che la collaborazione e la cura della rete di servizi presenti sul territorio ticinese sia importante per la nostra associazione e i suoi utenti. Questo, sia per poter dare un'offerta specifica all'utenza che soffre di una malattia rara, sia per legittimare gli scopi e il lavoro, sia per promuovere i temi a livello cantonale e federale, come pure per estendere l'offerta insieme ad altre organizzazioni.

Il nostro personale è in contatto con le seguenti organizzazioni:

- Ufficio Federale per Assicurazioni Sociale
- Telethon Svizzera Italiana
- Centro Myosuisse Ticino
- Incontro regolare tra il personale medico e altri assistenti sociali che si occupano di persone con malattie neurologiche
- SUSPI
- ASRIMM
- Schweizerische Muskelgesellschaft
- Netzwerktreffen der schweizerischen Muskelvereine
- ProInfirmis Ticino e Moesano
- ASLASI
- ProRaris Svizzera
- Orphanet
- diverse associazioni della Svizzera tedesca e francese che si occupano di malattie rare, genetiche, muscolari e neuromuscolari
- diversi enti sociali del Cantone

Un'ulteriore offerta della nostra associazione, che si è rivelata importante per l'utenza, è quella di fungere da antenna regionale in Ticino nel caso di richieste ad un'associazione fuori cantone.

Inoltre, la MGR ha sostenuto l'organizzazione di un campo di vacanze estivo dell'ASRIMM a Magliaso. Abbiamo anche avuto la possibilità di presentare l'Associazione e il suo operato in favore delle persone colpite da una malattia genetica rara ad un gruppo di case manager ticinesi di diverse casse malati e assicurazioni per la perdita di guadagno.

Previsione

Per l'anno 2017 si prevede di continuare i lavori in corso nel 2016 e in particolar modo di perseguire i seguenti obiettivi:

- Realizzazione di un ampio programma di momenti di svago per le persone di ogni età colpite da una malattia genetica rara e per le loro famiglie.
- L'organizzazione di un primo campo di vacanze estivo per bambini e ragazzi che sono utenti dell'Associazione.
- Ricerca di finanziatori e di sostenitori come persone private e giuridiche, altre associazioni e finanziamenti da enti pubblici.
- Partecipazione a un simposio scientifico per professionisti di tutta la Svizzera in collaborazione con gli ospedali e il Centro Myosuisse Ticino per uno scambio sulle novità nell'ambito delle malattie genetiche rare.
- Formazione di uno o più praticanti sociali come contributo alla formazione sociale nella Svizzera italiana.
- Formazione di un gruppo di volontari per sostenere la realizzazione di eventi, uscite, ecc. anche in collaborazione e a favore di Telethon Svizzera Italiana.

Bellinzona, 21 marzo 2017

Beatrice Reimann
Coordinatrice



e

Nora Camesi
Assistente sociale

