



Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

Rapporto annuale 2020/2021

Marzo 2021

Parola del presidente

Nel 2020, sesto anno di attività dell'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR), gli utenti residenti nella Svizzera italiana con una malattia genetica rara, ai quali essa ha fornito consulenza sociale e/o aiuti (soprattutto di tipo finanziario) diretti, sono stati 243, il che comporta una crescita del numero degli utenti di 32 unità (più i loro familiari) o del 15% circa dell'entità del lavoro sociale. In oltre 1'800 ore lavorative le assistenti sociali della MGR hanno quindi risposto a richieste di vario tipo, quali, ad esempio, problemi con le assicurazioni sociali, la ricerca di mezzi ausiliari adatti, la ricerca di posti di lavoro e/o di formazione, la consulenza finanziaria per l'estinzione di debiti accumulati a causa della malattia o, più in generale, a sostegno dell'organizzazione della vita quotidiana di una persona con una malattia genetica rara e della sua famiglia; con oltre 900 ore lavorative le assistenti sociali della MGR hanno coperto le altre attività offerte dalla MGR.

Alle ore di lavoro prestate dalle assistenti sociali della MGR, vanno aggiunte tutte le ore di lavoro offerte a titolo gratuito dai membri del Comitato direttivo della MGR e da altri volontari (sommate oltre un migliaio di ore di lavoro), come pure dalle assistenti sociali stesse (alcune centinaia di ore).

A causa della pandemia la vita quotidiana delle persone toccate da malattie rare gravi è diventata ancora più difficile. Le paure di un eventuale contagio hanno spinto gli ammalati e i loro familiari a isolarsi ancora maggiormente, impedendo a volte anche l'accesso ai curanti. Queste situazioni, aggiunte alle difficoltà di trovare soluzioni adatte alle richieste dei nostri utenti, come, per esempio, per il reinserimento professionale di un ammalato, ha notevolmente complicato il lavoro delle assistenti sociali della MGR.

Come se non bastassero l'eccezionalità della situazione e la complicazione dell'operato delle assistenti sociali, la MGR ha dovuto far fronte ad una minore entrata finanziaria, che l'ha costretta ad una ancor più oculata gestione delle attività nell'intento di non penalizzare i suoi utenti.

Il fatto che la MGR sia riuscita a realizzare una grossa percentuale di quanto previsto nel suo programma, a trovare soluzioni alternative e innovative alle proposte tradizionali e a rispondere bene alle necessità dei propri utenti, è motivo di particolare soddisfazione. Se a ciò si aggiunge che la cooperazione con l'Ente Ospedaliero Cantonale per la creazione del Centro per le malattie rare ha portato alla realizzazione di questo essenziale progetto, non possiamo che concludere, affermando che anche nel 2020 la MGR ha pienamente risposto al suo mandato.

La MGR per il 2021 ha scelto di presentare, come ogni anno, la richiesta completa di tutte le attività che intende offrire a favore dei propri utenti, consapevole che sarà ancora un anno caratterizzato dai limiti dettati dalla pandemia. La novità principale per l'anno 2021 è la collaborazione con l'Ente ospedaliero cantonale per il neocostituito centro per le malattie rare della Svizzera italiana per il quale la MGR assume la presa a carico sociale dei pazienti oltre alla gestione dell'annessa hotline.

Il momento della redazione del rapporto annuale è anche un momento di presa di coscienza di tutto ciò che si fa durante l'anno. Non sempre siamo consapevoli di tutto quanto svolto e di quanto lavoro è necessario. Nelle pagine che seguono abbiamo riassunto tutto ciò. Come appena scritto per riuscirci ci vogliono soldi, ma senza le persone anche i soldi servono poco. Quando diciamo persone sono da una parte le nostre collaboratrici che agiscono quasi quotidianamente sul campo, ma pure tutte le persone che operano come volontari per esempio nell'organizzazione di momenti di svago, o nell'organizzazione di incontri formativi ecc. Da ultimo i miei colleghi di comitato, sempre presenti e disponibili affinché di anno in anno si possa continuare e migliorare la nostra offerta. A tutti un GRAZIE DI CUORE!

Termino invitando tutti i soci ad aiutarci a diffondere ciò che facciamo e anche a stimolare la gente sostenerci. Invitiamo pure a contattarci tutti coloro i quali avessero bisogno di noi, e tutti i nostri utenti a contribuire a definire la nostra offerta a loro favore in modo da poter rispondere al meglio possibile alle loro esigenze.

Claudio Del Don, Presidente



Rendiconto riassuntivo dell'attività svolta dalla MGR nell'anno 2020

Il sesto anno di attività a favore delle persone residenti nella Svizzera italiana colpite da malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) e delle loro famiglie è stato senz'ombra di dubbio un altro anno di successo, nonostante le molteplici difficoltà causate dalla pandemia e dalle sue conseguenze. Per la MGR il 2020 è stato di nuovo un anno di "crescita"; rispetto all'anno precedente sono state implementate nuove attività e, laddove è stato possibile, sono stati apportati correttivi sulla base delle esigenze degli utenti e delle loro famiglie nonché di quanto sperimentato e appreso negli anni precedenti. Grazie ai dati raccolti dal Centro Myosuisse Ticino, era già noto sin dall'inizio che nella Svizzera italiana c'era un importante bisogno di un'associazione di riferimento. L'effettiva necessità, in termini quantitativi e qualitativi, era poi emersa chiaramente nel periodo compreso tra il 2015 e il 2017. L'attività svolta nel 2020, come già quella effettuata nel 2018 e 2019, ha nuovamente confermato questa necessità a fronte di un ulteriore aumento del numero delle richieste e di quello degli utenti.

A. Management

Oltre al lavoro di gestione corrente, la MGR ha proceduto:

- alla continuazione dello sviluppo della rete di collaborazioni con altri enti pubblici e privati presenti sul territorio svizzero; queste collaborazioni, indispensabili per rispondere alle necessità dei propri utenti, vanno costantemente ampliate e rafforzate, innanzitutto con organizzazioni attive nel campo delle malattie rare, ma anche con associazioni consorelle come la "Schweizerische Muskelgesellschaft (SMG)" e l'ASRIMM, con le quali le assistenti sociali della MGR intrattengono uno scambio regolare, che quest'anno ha avuto luogo soprattutto a distanza (conferenze telefoniche e video) su temi legati al lavoro sociale;
- alla continuazione della stretta collaborazione con il Comitato Telethon della Svizzera italiana, finalizzata alla raccolta di fondi, supportando la loro attività (es. nell'organizzazione dell'azione Dona e Vinci una smart);
- alla continuazione e alla realizzazione delle iniziative promosse dalla Piattaforme Malattie Rare della Svizzera italiana, in particolare nei lavori di implementazione del piano nazionale delle malattie rare;
- alla continuazione di scambi regolari di informazioni con le organizzazioni partner sia a livello cantonale, sia sul piano nazionale;
- all'acquisizione di nuovi finanziamenti, particolarmente necessari nel 2020 a causa del diminuito sostegno finanziario da parte della FTAS, il quale è stato comunque di primaria importanza; in particolare hanno giocato un ruolo rilevante le donazioni del Pleiaden Trust Liechtenstein, dell'azienda farmaceutica Roche, del Gruppo Medico Formazione, del fondo Molo e del Cantone Ticino attraverso i fondi SWISSLOS;
- ad offrire nuovamente un posto di lavoro a uno stagista in formazione nel settore del lavoro sociale, continuando e rafforzando così la collaborazione con la SUPSI.

B. Attività di consulenza e sostegno

Come già anticipato, questa è l'attività che anche nel 2020 ha occupato maggiormente le collaboratrici della MGR. Oltre 1'800 ore di consulenza, molte delle quali in questo particolare anno sono state svolte a distanza (al telefono o in videoconferenza), a favore dei 243 utenti e delle loro famiglie che hanno fatto capo alla MGR. Come negli anni precedenti, la consulenza si è concentrata soprattutto nei campi delle assicurazioni sociali, del sostegno finanziario, della formazione o del lavoro (ad esempio nel caso di situazioni critiche sul posto di lavoro dovute alla malattia), delle cure o della ricerca di curanti (medici specialisti in particolare), degli aiuti a domicilio e dell'organizzazione degli spostamenti e dei trasporti.

La consulenza a volte è servita pure a mettere semplicemente in contatto le persone, anche al di fuori del Cantone Ticino, dando così un supporto allo sviluppo della rete sociale delle persone con una malattia genetica rara e dei loro familiari.

I 2 gruppi autogestiti, creati all'inizio del 2019 al fine di consentire uno scambio di informazioni e di esperienze tra ammalati e/o tra familiari su diverse tematiche della vita quotidiana delle persone affette da una malattia rara, hanno continuato ad essere attivi sia con incontri in presenza (rispettando tutte le misure di protezione sanitaria contro il Covid), sia con delle videochiamate sulla piattaforma whatsapp nei periodi in cui le persone erano impossibilitate ad uscire dalle proprie case. Ai 12 incontri (10 fra ammalati e 2 fra familiari) avvenuti tra febbraio a dicembre, organizzati e accompagnati dalle assistenti sociali della MGR, hanno partecipato in media 6 – 7 persone.

Sul piano delle richieste di sostegno finanziario diretto nel 2020 la MGR ha elargito oltre 26'000.-- CHF per il pagamento di costi non coperti da altri enti di aiuto sociale (comprese le casse ammalati), per l'acquisto di mezzi

ausiliari, per vacanze, per le necessarie modifiche alle automobili, per l'acquisto di supporti a scopo terapeutico ecc.

Considerati i limitati mezzi a disposizione, il comitato direttivo con le assistenti sociali analizza con molta attenzione tutte le richieste di aiuto finanziario e, prima di elargire il sostegno, cerca di capire e trovare quali altre possibilità vi sono per coprire il fabbisogno del richiedente. Un'attenzione particolare viene posta sulle richieste che le casse malati tendono a non voler coprire anche se sarebbe di loro competenza. Un esempio su tutti sono l'assunzione dei costi per i test genetici. In questi casi collaboriamo con i medici in modo da riuscire a sbloccare i rifiuti di copertura dei costi che sovente le casse malati emettono.

C. Attività di divulgazione, informazione e formazione

In collaborazione con il Centro Myosuisse Ticino la MGR ha offerto:

- un pomeriggio per gli utenti e soci della nostra Associazione con i loro famigliari dedicato a diversi temi relativi all'AI in collaborazione e presenza con collaborator dell'Ufficio cantonale dell'Assicurazione d'invalidità;
- una serata informativa al tema "Aggiornamento sulle terapie e le sperimentazioni cliniche nella SLA" presentato dal Prof. Giuseppe Lauria Pinter (professore Ordinario di Neurologia all'Università di Milano e direttore del Dipartimento di Neuroscienze Cliniche, Istituto Besta, Milano) in collaborazione con l'Ente ospedaliero Cantonale.

Le regole di protezione contro il Covid-19 sommate alle legittime paure dei famigliari di entrare in contatto con il virus e portarlo poi in casa mettendo a rischio la salute del famigliare ammalato, ci ha costretto ad annullare alcune proposte formative o a trasformare adattandole alla particolare situazione di isolamento. Questa situazione di isolamento ha conseguentemente portato alla necessità di disporre internamente alla famiglia di un certo numero di competenze per esempio fisio- e/o ergo-terapiche. Per rispondere a questa necessità abbiamo trasformato il corso, di solito offerto agli interessati in presenza, dei caregiver (curate non professionisti di solito i famigliari o i badanti) sul tema mobilità e mobilitazione dei malati in consulenza formativa 1:1 a domicilio.

Il sito della nostra associazione giuoca un ruolo importante nella diffusione dell'informazione. Per essere ancora più efficaci nel 2020 è stato rivisto e ristrutturato. Oltre alle comunicazioni via web una parte importante delle informazioni passano informalmente nei momenti di integrazione e di svago che organizziamo. Momenti che permettono anche di consolidare le relazioni fra le nostre assistenti sociali e i partecipanti.

D. Attività di integrazione e svago

Come ben ci possiamo immaginare le attività di integrazione e svago, come quelle descritte al punto C., hanno sofferto della situazione pandemica e in un paio di occasioni anche la meteo ci ha messo lo zampino. Di conseguenza alcune attività sono state organizzate, ma poi hanno dovuto essere cancellate, altre organizzate in forma più ridotta e altre invece hanno potuto essere offerte normalmente. Per cercare di riuscire comunque a concretizzare quanto abbiamo previsto si è lavorato elaborando l'offerta diciamo nella forma tradizionale (piano A) e parallelamente cercando delle soluzioni (piano B) nel caso il piano A non fosse praticabile. A ciò va aggiunto che per ogni attività è stato necessario elaborare lo specifico piano di protezione contro il Covid.

La particolare situazione ha richiesto un investimento di ore di lavoro molto oneroso (si pensi che le nostre collaboratrici hanno investito per l'organizzazione e la gestione delle 10 attività previste ben 580 ore di lavoro).

Delle 11 proposte di attività in calendario, 6 hanno potuto essere realizzate, mentre 4 purtroppo siamo stati costretti ad annullarle. Nel caso della tradizionale giornata di volo presso aerodromo militare di Magadino prima l'abbiamo ridimensionata per garantire la necessaria protezione sanitaria contro il Covid ai partecipanti e poi il maltempo ha fatto il resto e siamo stati costretti ad annullarla definitivamente. In totale oltre 100 persone hanno beneficiato delle 7 attività che siamo riusciti a realizzare.

Esclusa una modesta partecipazione ai costi del campo di vacanza da parte dei partecipanti, tutti gli altri costi delle attività offerte sono coperti dalla nostra associazione.

Attività offerte a utenti e famigliari nel 2020 che abbiamo realizzato:

1. l'atelier di pittura in collaborazione con una socia della MGR;
2. la visita guidata al museo dei trasporti a Lucerna;
3. il pomeriggio di visita alla scuderia San Lucio in Val Colla, grazie alla disponibilità dell'Associazione Tarpan, dove bambini e ragazzi hanno potuto salire in sella ai cavalli;
4. la giornata dedicata alla barca a vela, insieme all'associazione Velabili, con un'introduzione teorica seguita da una mini-regata sul Lago di Lugano con barche accessibili ai disabili e istruttori specializzati;
5. la partecipazione alla vendemmia presso la tenuta Montalbano di Mendrisio seguita da un rinfresco festivo in collaborazione con la Cantina Sociale di Mendrisio;

6. l'atelier per creare dei lavoretti di Natale in collaborazione con un'utente della MGR;
7. il campo di vacanza estivo di cui riferiamo specificatamente in seguito

Attività offerte a utenti e familiari nel 2020 che abbiamo dovuto annullare:

8. la partecipazione al Run4Charity a favore di Telethon nell'ambito della corsa podistica StraLugano poi annullata a causa del Covid;
9. la partecipazione a una serata nell'ambito del Summer Festival Cugnasco – Gerra – Gudo; in più poi annullata a causa del Covid;
10. la partecipazione alla tradizionale giornata di volo, che è stata ridimensionata a causa del Covid e poi definitivamente annullata a causa del mal tempo;
11. la partecipazione allo spettacolo del circo Knie a Bellinzona possibile grazie alla generosità della Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno poi annullato a causa del Covid.

Capo di vacanza estiva

Un cenno particolare merita la settimana di vacanza che siamo riusciti a mantenere in programma ed anche a realizzarla dal 3 all'8 di agosto a Basilea. I partecipanti ci hanno ringraziato, oltre che per la qualità dell'offerta anche per il fatto che siamo stati quasi l'unica associazione della Svizzera italiana ad aver mantenuto l'offerta e quindi permesso ai nostri utenti di poter vivere almeno una settimana di ferie fuori dal loro domicilio. Le nostre due assistenti sociali coadiuvate da 5 volontari hanno accompagnato 8 persone comprese tra i 12 e i 45 anni per 8 giorni a scoprire la cultura della regione di Basilea, nelle attività ludiche e ricreative. L'alloggio era presso il "Das Breitehotel, una struttura della Fondazione Claire&George adeguata anche alle esigenze dei partecipanti in sedia a rotelle e che offre pure il servizio SPITEX. La soddisfazione dei partecipanti si riassume nella loro dichiarata volontà di poter partecipare al campo di vacanza che la nostra associazione offrirà nel 2021. Le nostre assistenti sociali hanno investito in totale 315 ore di lavoro per la preparazione, l'organizzazione (compresi i piani Covid e la loro messa in atto), lo svolgimento (ore medie di lavoro giornaliero 14) e il debriefing del campo di vacanza per un costo di 21'000.- CHF. A questi costi vanno aggiunti 24'000.- CHF per coprire i costi del vitto e alloggio, dei volontari e dei trasporti che porta ad un uscita totale di 45'000.-- CHF. I Partecipanti hanno contribuito con un contributo forfettario di 200.-- CHF.

E. Studi e ricerche

I mezzi a disposizione della MGR per sostenere direttamente con dei finanziamenti progetti di ricerca e studi sono molto limitati. Il nostro contributo va piuttosto nella direzione di facilitare l'accesso alla raccolta dati sul territorio della Svizzera italiana, nell'aiutare nelle traduzioni di questionari o altri testi in italiano come pure nel sostenere i ricercatori nell'inoltro di progetti di ricerca per esempio al fondo nazionale per la ricerca scientifica o ad altri possibili finanziatori.

Nell'anno in analisi abbiamo sostenuto e contribuito nella raccolta dati del progetto promosso dal gruppo Myosuisse Care-NMD-CH Project (Caring for Patients with Neuromuscular Diseases in Switzerland). La nostra coordinatrice ha organizzato la raccolta nella Svizzera italiana e ha fornito anche la situazione rispetto alla nostra associazione, che è pure rappresentata nel così detto sounding board dal nostro presidente.

Come ogni anno sosteniamo con 2'000.-- CHF il continuo sviluppo e la gestione del registro nazionale malattie neuromuscolari.

F. Collaborazioni e sostegni ad altri enti

Rete di specialisti

La rete di consulenti specialistici in appoggio alla MGR, sia come aiuto nell'analisi dei casi più complessi, sia come specialisti a disposizione dei suoi utenti (in particolare nei campi della neurologia, della genetica, della psicologia, dell'ergoterapia e della fisioterapia), continua a funzionare bene e permette di affrontare le diverse problematiche in modo corretto, globale e complementare.

Ente ospedaliero cantonale (EOC)

La collaborazione con l'EOC è molto importante e si esprime in particolare su due fronti; quello del centro Myosuisse nella Svizzera italiana e quello del neocostituito centro per le malattie rare della Svizzera italiana.

Centro Myosuisse della Svizzera italiana

La nostra associazione continua a sostenere finanziariamente il centro in questione con un contributo annuo di 40'000.-- CHF. Quando le finanze lo consentono, non è stato il caso nel 2020, finanziamo sino a 10'000.-- CHF le attività di formazione e accompagnamento dei pazienti a domicilio che il centro organizza. Oltre al

sostegno finanziario la collaborazione, e questa è quella più significativa, le nostre assistenti sociali sono attive con gli operatori del centro garantendo in questo modo la massima efficacia nella presa a carico sociale delle persone affette da malattie neuromuscolari rare.

Essendo il centro Myosuisse parte di una rete di centri a livello nazionale, la nostra associazione partecipa agli incontri con le altre organizzazioni svizzere che sostengono, in diverse forme, gli altri centri di questo tipo ubicati sia nella Svizzera tedesca che nella Svizzera romanda.

Centro per le malattie rare Svizzera italiana

Due anni di intenso lavoro hanno permesso di realizzare anche nella Svizzera italiana il centro per le malattie rare ai sensi della KOSEK. La nostra associazione ha contribuito alla definizione del progetto avallato dal CdA dell'EOC ad inizio settembre 2020 e poi inoltra per il riconoscimento azionale alla KOSEK alla fine dello stesso mese. La novità rispetto agli altri centri di questo tipo distribuiti in Svizzera è l'integrazione sin dall'inizio della presa a carico sociale dei pazienti con una malattia rare. Questo aspetto lo abbiamo voluto e siamo particolarmente soddisfatti del risultato. Nel corso dell'autunno si è lavorato alla concretizzazione del citato centro che diventerà operativo nei primi mesi del 2021. La MGR ha in questa fase sottoscritto l'accordo di collaborazione con l'EOC nel quale si definiscono da una parte i nostri compiti e dall'altra cosa l'EOC mette a disposizione. Il nostro contributo al centro è la messa a disposizione di un'assistente sociale al 10% che si occuperà della presa a carico sociale e i costi della hot-line specifica. A ciò va aggiunto che la MGR è rappresentata nello advisory board del centro.

Piattaforma malattie rare svizzera italiana

la MGR ha inoltre continuato a contribuire alla promozione, in qualità di cofondatrice, della Piattaforma Malattie Rare della Svizzera italiana in collaborazione con l'EOC e altri enti toccati dalla nuova politica delle malattie rare della Confederazione. La piattaforma ha avuto un ruolo centrale nella promozione e realizzazione del centro per le malattie rare della Svizzera italiana di cui abbiamo parlato in precedenza. Ora la sua attenzione si sposta essenzialmente su quattro assi: seguire la realizzazione del centro, seguire lo sviluppo dei lavori della KOSEK relativi ai criteri di riconoscimento dei centri di riferimento per le singole malattie o gruppi di malattie rare a livello nazionale e le eventuali candidature di centri della Svizzera italiana (un esempio su tutti il centro Myosuisse) e da ultimo. Curare la diffusione dell'informazione sullo sviluppo delle offerte di presa carico sanitario e sociali nella Svizzera italiana e continuare ad essere presente ed essere rappresentati nei gruppi a livello nazionale. Nel 2020 il Prof Gian Paolo Ramelli è subentrato al Dr Fabrizio Barazzoni nel comitato della KOSEK e il Prof. Alain Kälin gli è invece subentrato come copresidente della piattaforma della Svizzera italiana.

Altre associazioni si aiuto sociale

Le collaborazioni con l'Ufficio AI, con i Servizi di ProInfirmis, con altri enti di riferimento per singole patologie e con lo IAT (Integrazione Andicap Ticino) continuano con nostra piena soddisfazione sia per quanto concerne gli aiuti finanziari agli utenti sia per quanto attiene alla consulenza giuridica dello IAT a favore dei nostri utenti e in casi particolari a nostro sostegno LA collaborazione con lo IAT è buona anche per quanto concerne le pratiche relative agli ottenimento dei sostegni finanziari dell'ufficio federale delle assicurazioni sociali.

Gruppi e commissioni nazionali

A livello nazionale siamo ben integrati. Un rappresentante della nostra associazione siede nel comitato di ProRaris; in collaborazione con la piattaforma per le malattie rare della Svizzera italiana siamo presenti sia in seno alla KOSEK sia in un gruppo di lavoro dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). Inoltre, partecipiamo ai lavori come membri del "Fachlicher Beirat" dei centri Myosuisse e del "Netzwerktreffen der schweizerischen Muskelvereine".

Particolarmente intensa è la collaborazione con la Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS) e il comitato dei volontari della Svizzera italiana. In seno alla FTAS siedono due rappresentanti della Svizzera italiana, di cui uno rappresenta la MGR. In seno al consiglio di fondazione lavoriamo alle strategie per cercare di migliorare ulteriormente la raccolta fondi. A livello regionale la MGR è praticamente sempre presente sia nell'organizzare attività per la raccolta fondi sia per portare le testimonianze, grazie alla presenza di suoi utenti, di cosa si riesce a offrire alle persone affette da patologie rare grazie alle donazioni raccolte.

G. Andamento finanziario

La pandemia che ha caratterizzato come sappiamo il 2020 ci ha posto davanti ad ostacoli importanti e fra questi anche quelli di riuscire a disporre di sufficienti fondi per rispondere ai bisogni dei nostri utenti. Come abbiamo già avuto modo di scrivere in questo rapporto la situazione pandemica ha costretto quasi costantemente le nostre operatrici a lavorare sempre prevedendo le attività proposte e le consulenze in presenza (con l'aggiunta

deli indispensabili piani di protezione Covid) e l'alternativa a distanza. Questo ha portato ad un investimento di tempo di lavoro molto superiore al normale. La raccolta fondi direttamente da parte della MGR è stata difficoltosa e ha portato nelle casse circa un terzo dei 100'000.-- CHF preventivati. Anche il contributo da parte della FTAS, che ha sfiorato i 200'000.-- CHF e ciò grazie al fatto che la stessa ha fatto capo alle sue riserve, per forza di cose è stato un po' inferiore alla richiesta, ma assolutamente determinate per poter continuare a operare. Di fatto con i mezzi finanziari a disposizione siamo riusciti a coprire tutti i costi dell'anno. Questo è stato possibile oltre che alle donazioni ricevute anche al fatto che a causa della pandemia non abbiamo praticamente avuto richieste di sostegno finanziario dagli utenti per le loro vacanze e al recupero parziale degli oneri dei salari tramite i sussidi Co-VID per il periodo del lock-down.

Attività e progetti della MGR previsti per l'anno 2021

Durante l'anno 2021 la MGR intende continuare a migliorare le attività proposte negli scorsi anni, proporre nuove attività e perfezionare ancor più sia il suo funzionamento interno, sia il suo operato a favore degli utenti e delle loro famiglie. Si è coscienti che anche il 2021 sarà caratterizzato dal, purtroppo, persistere della pandemia e ciò, come per il 2020, ci costringerà ad adattare di volta in volta le offerte nel rispetto delle direttive di protezione contro il Covid. Più specificatamente, senza pretesa di essere esaustivi, i lavori rispettivamente i progetti principali previsti dalla MGR per il 2021, con riferimento ai suoi principali ambiti di attività, sono i seguenti.

A. Management

Nel 2021 la MGR intende:

- continuare la gestione dell'attività sociale e del societariato;
- rivedere il dépliant di presentazione delle offerte della nostra associazione che informa il pubblico sull'offerta dell'Associazione Malattie Genetiche Rare;
- gestione e aggiornamento costante della pagina web (tecnica e comunicazione);
- continuare la gestione dei finanziamenti ricevuti e la ricerca di nuovi finanziamenti (pubblici e privati);
- continuare la gestione del networking e della cooperazione con altri enti di aiuto sociale pubblici e privati sia nella Svizzera italiana (AI, IAT, ProInfirmis Ticino e Moesano, ASLASI ecc.), sia nel resto del paese (ASRIMM, SMG, CFCH, Orphanet, ProRaris ecc.);
- continuare la gestione della collaborazione con il Centro Myosuisse Ticino e con altri professionisti del settore sociosanitario;
- continuare a formare, attraverso l'offerta di un posto di stage, un/a stagista nel settore sociale (SUPSI o SSPSS);
- continuare la collaborazione nella messa in funzione del centro per le malattie rare della Svizzera italiana presso l'EOC e al suo funzionamento;

B. Attività di consulenza e sostegno

Anche nel 2020 l'attività di consulenza e di sostegno ha nuovamente messo in evidenza le importanti e particolari esigenze delle persone con una malattia genetica rara e delle loro famiglie.

Nel 2021 la MGR si prefigge pertanto di proseguire il suo operato in questo ambito; in particolare, senza pretesa di essere esaustivi, la MGR intende:

- continuare e anche potenziare, in considerazione dell'importante richiesta, la consulenza e il supporto in generale alle persone colpite da malattie genetiche rare residenti nella Svizzera italiana e ai loro familiari, specie attraverso visite a domicilio e/o colloqui telefonici;
- continuare nell'identificazione delle esigenze e delle aspettative delle persone con una malattia genetica rara residenti nella Svizzera italiana e dei loro familiari mediante colloqui personali e/o incontri di gruppo sulla base dell'esperienza degli scorsi anni;
- continuare a curare la gestione e l'accompagnamento dei gruppi autogestiti (gruppi di autoaiuto);
- continuare ad informare le persone con una malattia genetica rara residenti nella Svizzera italiana e i loro familiari sulle prestazioni delle assicurazioni sociali e supportarle nella preparazione delle relative richieste alle stesse;
- continuare a valutare e preparare le richieste di sostegno finanziario diretto rivolte alla MGR medesima, soprattutto nei casi d'urgenza;
- continuare a sensibilizzare l'AI sulle necessità delle persone con una malattia genetica rara, in particolare sull'assunzione dei costi e quindi sul riconoscimento dei mezzi ausiliari prescritti dagli specialisti, ma non (ancora) registrati nella lista dei mezzi ausiliari riconosciuti;

- continuare la collaborazione con il Centro Myosuisse Ticino, affinché la presa a carico medica delle persone con una malattia genetica rara residenti nella Svizzera italiana sia affiancata dalla consulenza e dal supporto sociale e viceversa;
- Assumere la presa a carico sociale dei pazienti, e la gestione della hot-line del centro per le malattie rare della Svizzera italiana
- continuare a mettere in contatto persone colpite dalla medesima malattia genetica rara e le loro famiglie, in funzione delle loro richieste, e accompagnare queste prese di contatto, laddove necessario (per esempio tramite sostegni linguistici);
- continuare, laddove possibile e utile, la cooperazione con altri enti di aiuto sociale presenti su tutto il territorio svizzero, creando momenti d'incontro e scambio d'idee.

C. Attività di divulgazione, informazione e formazione

Nel 2021 la MGR intende:

- continuare a fornire informazioni aggiornate sulle malattie genetiche rare in diversi ambiti specifici, come, ad esempio, sulle prestazioni delle assicurazioni sociali, su eventuali cambiamenti delle direttive/indicazioni in merito, su terapie adeguate, su contatti utili ecc. attraverso il sito internet della MGR e/o l'organizzazione di incontri mirati di gruppo e/o individuali rivolti a tutti gli interessati, in particolare alle persone con una malattia genetica rara residenti nella Svizzera italiana e ai loro familiari;
- continuare a organizzare almeno due incontri su tematiche specifiche in collaborazione con enti ed esperti esterni per rispondere alle esigenze dei propri utenti;
- continuare a essere presente a eventi, specie nella Svizzera italiana, utili per far conoscere la MGR e le sue attività. Per il 2021 in particolare attraverso il congresso rivolto a medici sul tema delle malattie genetiche rare;
- continuare a cooperare con i media attraverso interviste televisive e radiofoniche e/o articoli divulgativi sulla stampa scritta;
- continuare a contribuire alla campagna di raccolta fondi di Telethon nella Svizzera italiana, con particolare riferimento alle attività previste nel corso della trentesima edizione di Telethon nella nostra regione.
- Continuare ad dei corsi per pazienti e caregiver su tematiche specifiche nel campo delle malattie genetiche rare in collaborazione con il Centro Myosuisse Ticino e professionisti del settore sociosanitario.
- Continuare ad offrire momenti formativi "privati" (per nucleo familiare o singola persona) quando non si possono offrire delle attività formative di gruppo a causa della Covid o altre situazioni particolari.

D. Attività di integrazione e svago

L'offerta di queste attività, al di là di quelle già consolidate, va calibrata, come già negli scorsi anni, sulle esigenze e sui limiti (di spostamento, di tempo, dovuti alla pandemia ecc.) dell'utenza della MGR. Le attività di integrazione e di svago che la MGR intende proporre nel 2021 sono le seguenti:

- un atelier di pittura con il sostegno di una nostra socia pittrice;
- una giornata polisportiva organizzata da una nostra utente atleta;
- la visita dello zoo ad Arth-Goldau;
- due pomeriggi in barca a vela in collaborazione con l'associazione Velabili;
- la partecipazione alla StraLugano con una squadra formata insieme al Centro Myosuisse Ticino che gareggi a favore di Telethon;
- la partecipazione alla vendemmia in rinnovata collaborazione con la Cantina Sociale di Mendrisio;
- la partecipazione al Summer Festival di Cugnasco che dedica una serata di beneficenza all'Associazione e ci dà un'occasione per presentare le nostre attività;
- la partecipazione alla tradizionale giornata di volo in collaborazione con il Comitato Telethon della Svizzera Italiana;
- la partecipazione a uno spettacolo del Circo Knie;
- l'organizzazione e la gestione della settimana di vacanze estivo 2021 per utenti di ogni età;
- l'organizzazione dei corsi informativi su nuove terapie in collaborazione con altri associazione, enti e aziende farmaceutiche.

E. Studi e ricerche

Nel 2021 la MGR intende:

- continuare a contribuire finanziariamente al registro svizzero delle malattie neuromuscolari rare e all'ampliamento del registro per pazienti con DM1;
- continuare a collaborare alla messa in rete di quanto già esiste sul territorio nell'ambito della ricerca nel campo delle malattie genetiche rare;
- Continuare la collaborazione al progetto nazionale promosso dal gruppo Myosuisse Care-NMD-CH Project (Caring for Patients with Neuromuscular Diseases in Switzerland);
- continuare a valutare e a sostenere eventuali progetti in corso nella Svizzera Italiana interessanti e/o utili per gli utenti della MGR e/o per i loro familiari.

F. Collaborazioni e sostegni ad altri enti

Nel 2021 la MGR intende:

- continuare a sostenere finanziariamente le attività del Centro Myosuisse Ticino (CHF 40'000.-- per i costi del o dei Case Manager e CHF 10'000.-- per i costi di organizzazione di corsi per gli utenti della MGR e/o curanti e per costi di partecipazione a eventi di formazione);
- iniziare la collaborazione operativa con il centro per le malattie rare della Svizzera italiana e a sostenere i costi della presa a carico sociale e della hot-line del entro;
- continuare la partecipazione agli incontri del "Fachlicher Beirat" dei Centri Myosuisse e alle "Netzwerktreffen der schweizerischen Muskelvereine";
- continuare la partecipazione agli incontri di ProRaris;
- continuare le collaborazioni con le altre organizzazioni di aiuto sociale sul territorio della Svizzera italiana;
- continuare a sostenere e collaborare con la piattaforma per le malattie rare della Svizzera italiana;
- continuare la ad essere presenti nei gruppi e commissioni nazionali

Bellinzona, 23 marzo 2021

Beatrice Reimann, coordinatrice

e

Antonietta Sinopoli, assistente sociale



Alcuni momenti del 2020 con i nostri soci e utenti



Museo dei trasporti, Lucerna 20.06.2020



Scuderia San Lucio, Bogno 04.07.2020



Zoo di Basilea, settimana vacanza 2020



Piscina, settimana vacanza 2020



Giro in barca vela, Lago di Lugano 05.09.2020



Vendemmia, Tenuta Montalbano 12.09.2020