

«Calore e concretezza»

Il 21 giugno, l'Associazione malattie genetiche rare della Svizzera italiana taglia il traguardo dei dieci anni. Ne parliamo con il presidente Claudio Del Don.

Quante sono le persone che fanno parte della vostra associazione?

Al momento seguiamo 315 persone che hanno una malattia rara. Le statistiche indicano che, teoricamente, tra il 7 e il 12 per cento della popolazione può avere una malattia rara. Alcune persone vanno avanti tutta la vita senza saperlo. Altre ci convivono bene. Per altre ancora il problema è invalidante. Particolarmente delicati i casi in cui sono colpiti bambini o in cui il malato non ha una diagnosi ed è quotidianamente confrontato con l'ansia dell'ignoto.

Qual è il vostro ruolo?

Seguiamo la persona dal punto di vista sociale. E i rispettivi famigliari anche dal profilo formativo. Quando si scopre di avere una malattia rara ci si sente persi, spaesati. C'è bisogno di sostegno, di appoggio concreto con la burocrazia, per esempio. Promuoviamo inoltre attività di svago con un'alta valenza sociale e momenti di incontro e di confronto.

Di cosa vivete?

Siamo soprattutto volontari, ma ci sono anche alcune figure professionali. Servono tra i 130 e i 160.000 franchi l'anno per pagare il personale. Il nostro budget è di circa 430.000 franchi l'anno: soldi necessari anche per aiutare le famiglie in difficoltà, a causa delle spese legate alla malattia, oppure per organizzare eventi destinati alle persone malate. Siamo in piedi soprattutto grazie alle donazioni, gran parte delle quali arriva da Telethon.

Come festeggerete i vostri 10 anni?

Non faremo nulla di speciale. In questo periodo storico le donazioni sono in calo e non vogliamo gettare soldi al vento. Ogni franco è prezioso per malati e famiglie. Non possiamo permetterci sprechi. Preferiamo rafforzare la nostra vicinanza verso chi soffre. Spesso chi ha una malattia rara si sente solo o incompreso. Noi ci siamo. Con calore e concretezza. **PM**

Grazie all'associazione, anche momenti ricreativi e di scambio di esperienze.

Una malattia è "rara" se colpisce al massimo 5 persone su 10.000.

