



Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

Rapporto annuale 2023



Aprile 2024

Introduzione del presidente

Il 21 giugno 2023 corrispondeva con il decimo anniversario di fondazione dell'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana. Invece di progettare costosi festeggiamenti, abbiamo condiviso la ricorrenza prioritariamente con i nostri utenti e abbiamo lanciato un'ampia campagna mediatica per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà di gestire (per i pazienti e i loro familiari) una vita con una malattia genetica rara.

Nel 2023 (nono anno di operatività effettiva della MGR), è giunto a 345 il numero di persone affette da una malattia genetica rara che hanno potuto beneficiare della consulenza sociale e/o degli aiuti diretti (anche finanziari). Questa crescita importante di 39 unità del numero degli utenti della MGR rispetto al 2022 ha avuto come conseguenza un aumento di circa il 12% del volume del lavoro sociale. Con oltre 2'145 ore lavorative le/gli assistenti sociali della MGR hanno quindi evaso richieste di vario genere, come ad esempio, problemi con le assicurazioni sociali, la ricerca di mezzi ausiliari adeguati, la ricerca di posti di lavoro e/o di formazione adeguati, la consulenza finanziaria per l'estinzione di debiti generati dalle conseguenze della malattia o, più in generale, per l'ottimizzazione dell'organizzazione della vita quotidiana di una persona con una malattia genetica rara e della sua famiglia. Le altre attività della MGR hanno richiesto da parte delle medesime persone di ulteriori 600 ore lavorative.

Alle ore di lavoro prestate dalle/dagli 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 (in totale oltre un migliaio di ore di lavoro), come pure dalle/dagli assistenti sociali stesse/i (alcune centinaia di ore).

Nel 2023 la MGR ha proseguito con successo la collaborazione con l'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) nell'ambito dell'attività del Centro malattie rare Svizzera Italiana, svolgendo pienamente il proprio compito di presa a carico sociale dei pazienti che si sono rivolti al Centro, e gestendo inoltre l'hotline dello stesso.

Sempre nel 2023, ha più volte trovato conferma la nostra convinzione che per le persone affette da una malattia genetica rara è assolutamente necessario poter fruire della presa a carico dal profilo sanitario in combinazione con quella dal profilo sociale. In questo ambito la MGR ha svolto un ruolo pionieristico, che ora sembra finalmente trovare il suo giusto riconoscimento.

Bellinzona, aprile 2024



Claudio Del Don
Presidente del Comitato direttivo

Rendiconto riassuntivo dell'attività svolta dalla MGR nell'anno 2023

Il nono anno di attività della MGR a favore delle persone residenti nella Svizzera italiana colpite da malattie neuromuscolari genetiche (o anche non strettamente genetiche) rare e delle loro famiglie è stato senz'ombra di dubbio un altro anno impegnativo, ma anche ricco di soddisfazioni. Anche nel 2023 sono state implementate nuove attività, cercando, laddove possibile, di migliorare continuamente le prestazioni offerte sulla base delle esigenze degli utenti e dei loro familiari nonché di quanto sperimentato e appreso negli anni precedenti.

Nel 2023 abbiamo riscontrato un ulteriore aumento sia del numero delle richieste di sostegno, sia di quello degli utenti, a riprova (semmai fosse necessario) dell'importanza di poter disporre nella Svizzera italiana di un'associazione come la MGR.

A. Management e collaborazioni

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 nazionale; queste collaborazioni, indispensabili per rispondere alle necessità dei propri utenti, vanno costantemente ampliate e rafforzate, in particolare quelle con le associazioni consorelle, ossia la “Schweizerische Muskelgesellschaft (SMG)” e l’ASRIMM, nonché con altre organizzazioni attive nel campo delle malattie rare, con le quali le/gli assistenti sociali della MGR intrattengono uno scambio regolare su temi legati al lavoro sociale.
- Alla continuazione e all’ampliamento della collaborazione all’interno della KOSEK nell’ambito dell’implementazione del Piano nazionale delle malattie rare, mediante la partecipazione al gruppo di coordinamento dei centri malattie rare come anche al gruppo che si occupa di valutare le candidature per ottenere il riconoscimento della KOSEK quale centro di riferimento malattie rare e al nuovo gruppo che approva la considerazione degli interessi dei pazienti all’interno dei centri malattie rare
- Alla partecipazione attiva al gruppo FORCES che si occupa insieme alle assicurazioni sociali, ospedali e organizzazioni dei pazienti dello sviluppo di una piattaforma federale a mettere in comunicazione gli interessi dei diversi stakeholders sopramenzionati.
- Alla continuazione della stretta collaborazione con il Comitato Telethon della Svizzera italiana, finalizzata alla raccolta di fondi, supportando la loro attività;
- Alla continuazione di scambi regolari di informazioni con le organizzazioni partner sia a livello cantonale, sia sul piano nazionale;
- Alla continuazione della ricerca e dell’acquisizione di nuovi necessari finanziamenti (donazioni, sponsorizzazioni ecc.);
- Ad accogliere e seguire uno stagista in formazione nel settore del lavoro sociale, continuando e rafforzando così la collaborazione con la SUPSI e la SSPSS;
- A traslocare la propria sede da Bellinzona a Giubiasco dove ha acquisito in proprietà uno spazio facilmente accessibile anche da chi ha restrizioni di mobilità.

B. Attività di consulenza e sostegno

Come già anticipato, questa è l'attività che anche nel 2023 ha occupato maggiormente le collaboratrici/i collaboratori della MGR, con 2'145 ore di consulenza a favore dei propri 345 utenti e delle loro famiglie. Come negli anni precedenti, la consulenza si è concentrata soprattutto nei campi delle assicurazioni sociali, del sostegno finanziario, della formazione e/o del lavoro (ad esempio nel caso di situazioni critiche sul posto di lavoro dovute alla malattia), della ricerca di curanti specializzati nel campo delle malattie genetiche rare (in particolare medici), degli aiuti a domicilio nonché dell'organizzazione degli spostamenti e dei trasporti.

In taluni casi la consulenza ha avuto quale scopo anche quello di mettere in contatto utenti con una specifica malattia genetica rara con altre persone, anche al di fuori del Cantone Ticino, colpite dalla

medesima malattia, dando così un supporto allo sviluppo della rete sociale di questi utenti e dei loro familiari.

Hanno continuato a essere attivi i 3 gruppi autogestiti, uno per utenti adulti, uno per giovani utenti e uno per i familiari, creati al fine di consentire uno scambio di informazioni e di esperienze su diverse tematiche e questioni relative alla convivenza con una malattia genetica rara. Questo si è realizzato sia mediante incontri in presenza, sia mediante videochiamate sulla piattaforma WhatsApp, specie nei periodi in cui le persone erano impossibilitate a uscire delle proprie case.

Nello specifico, vi sono stati 14 incontri: 6 fra utenti adulti, 7 fra familiari di utenti e 1 fra i giovani utenti. I pazienti giovani sono confluiti nel gruppo dei pazienti adulti, ma si incontrano ogni tanto in un modo informale. I membri del gruppo di pazienti si sentono regolarmente anche tramite telefonate e videochiamate. Gli incontri sono stati organizzati e accompagnati dai professionisti della MGR ed hanno visto una presenza da 4 a 10 partecipanti. Nel mese di marzo 2023 un incontro si è svolto con la partecipazione anche di uno psicologo specializzato nelle problematiche in ambito familiare: un'offerta che è stata molto apprezzata e che verrà pertanto riproposta.

Per quanto concerne le richieste di sostegno finanziario diretto, nel 2023 la MGR ha elargito oltre 20'000.- per il pagamento di costi non coperti da altri enti di aiuto sociale (comprese le assicurazioni contro le malattie e le altre assicurazioni sociali), per l'acquisto di mezzi ausiliari, per le necessarie modifiche alle automobili, per l'acquisto di supporti a scopo terapeutico, per un sostegno giuridico nell'ambito di prestazioni delle assicurazioni sociali, per vacanze ecc.

Considerati i limitati mezzi a disposizione, il Comitato direttivo della MGR esamina con molta attenzione, insieme con le/gli assistenti sociali, tutte le richieste di aiuto finanziario diretto. Prima di elargire il sostegno domandato si cerca di capire e identificare eventuali possibilità alternative per coprire il fabbisogno del richiedente.

Un'attenzione particolare viene dedicata ai costi che gli assicuratori malattia tentano di non assumere, anche quando sarebbero di loro competenza. Un esempio su tutti è l'assunzione dei costi per i test genetici. In questi casi la MGR collabora attivamente con i medici dei richiedenti, così da riuscire a obbligare gli assicuratori a prendersi carico di questi costi.

C. Attività di divulgazione, informazione e formazione

Nel 2023 la MGR ha potuto offrire ai propri utenti e ai loro famigliari:

- in collaborazione con il Centro Myosuisse Ticino un corso pratico per utenti, familiari curanti e badanti in ambito di mobilità e mobilitazione curato da fisioterapisti ed ergoterapisti;
- in collaborazione con l'Ufficio cantonale dell'Assicurazione d'invalidità una serata dedicata a diversi temi relativi alle novità nel campo dell'assicurazione invalidità e in quello delle prestazioni complementari. una s

Il sito Web della MGR svolge un ruolo importante nella diffusione delle informazioni, come pure le E-mail inviate agli utenti e ai loro familiari dalle/dagli assistenti sociali della MGR.

Allo scopo di migliorare ulteriormente la comunicazione nel 2023 sono state redatte 3 newsletter, che sono state accolte molto positivamente dai soci, dagli utenti, dai sostenitori e dagli sponsor della MGR.

Oltre alle comunicazioni via Web, molte informazioni continuano a essere diffuse informalmente durante i momenti di integrazione e di svago, che la MGR organizza sull'arco dell'anno e che permettono inoltre di consolidare le relazioni fra le/gli assistenti sociali e i partecipanti.

Nell'ambito del personale medico, MGR ha partecipato e collaborato a due eventi:

- il simposio per i medici di famiglia e generalisti del Ticino, organizzato dal Gruppo Medico da Giubiasco;
- un simposio sulle malattie rare, con un focus sulle malattie neuromuscolari in collaborazione con Ente Ospedaliero Cantonale e il Centro Myosuisse Ticino.

D. Attività di integrazione e svago

Anche nel 2023 è stato di nuovo possibile offrire e realizzare integralmente il nostro programma di integrazione e svago, rispettando sempre le misure di protezione necessarie: alle attività di tale programma hanno partecipato in totale oltre 180 persone.

Le attività di integrazione e svago svolte nel 2023 sono state le seguenti:

1. un atelier di pittura in collaborazione con una socia della MGR;
2. un corso di danza per persone con mobilità ridotta;
3. un atelier per la creazione di lavoretti pasquali;
4. un'uscita al museo dei trasporti di Lucerna;
5. la partecipazione a una presentazione e gara delle macchine Porsche organizzato dal Porsche Club Ticino ad Ambrì;
6. la partecipazione al Run4Charity in collaborazione con Telethon Svizzera Italiana nell'ambito della corsa podistica StraLugano;
7. la partecipazione alla vendemmia presso la tenuta Montalbano di Mendrisio seguita da un rinfresco in collaborazione con la Cantina Sociale di Mendrisio;
8. un atelier per la creazione di lavoretti di Natale in collaborazione con una socia della MGR;
9. la partecipazione allo spettacolo del Circo Knie.

La tradizionale giornata di volo organizzata in collaborazione con Telethon Svizzera Italiana come anche le uscite in barche a vela organizzate insieme all'associazione "I Velabili" hanno purtroppo dovuto essere disdette all'ultimo momento per la meteorologia sfavorevole. Soprattutto la cancellazione di *Telethon Vola* è stata un boccone amaro, siccome Telethon si è vista privata degli importanti introiti da donazioni che hanno sempre caratterizzato questa manifestazione.

Come oramai da sei anni a questa parte, anche nel 2023 la MGR ha organizzato il campo di vacanza estivo, di cui si dirà meglio in seguito.

Tutti i costi delle attività del programma di integrazione e svago sono assunti dalla MGR; solo per il campo di vacanza annuale ai partecipanti è stato chiesto un contributo finanziario simbolico.

Settimana di vacanza estiva

Un cenno particolare merita la settimana di vacanza che nel 2023 ha avuto luogo dal 10 all'17 luglio a Zurigo.

All'inizio dell'anno 2023 erano iscritte 15 persone in totale. Purtroppo, poco prima dell'inizio della settimana di vacanza, sono pervenute 7 disdette, alcune delle quali per gravi motivi di salute.

Gli assistenti sociali della MGR, coadiuvati da 4 volontari, hanno accompagnato 8 persone, con un'età compresa tra i 11 e i 57 anni, a scoprire durante 8 giorni la cultura della Città e della Regione di Zurigo nonché nello svolgimento di attività ludiche e ricreative; anche quest'anno i partecipanti erano alloggiati presso una struttura alberghiera adeguata alle esigenze di persone con una grave disabilità. La soddisfazione dei partecipanti per la qualità di quanto offerto loro si è manifestata nella loro richiesta di poter partecipare al campo di vacanza che la MGR offrirà nel 2024.

Gli assistenti sociali della MGR con i volontari hanno investito circa 750 ore di lavoro per la preparazione, l'organizzazione, lo svolgimento (ore medie di lavoro giornaliero 14) del campo di vacanza (ca 650 ore durante la vacanza e all'incirca 100 nella preparazione) il che corrisponde a un costo complessivo di poco superiore ai CHF 40'000.-. A ciascun partecipante è stato richiesto un contributo forfettario di CHF 200.--.

E. Studi e ricerche

I mezzi a disposizione della MGR per sostenere direttamente con finanziamenti progetti di ricerca e studi sono molto limitati: il contributo della MGR va pertanto piuttosto visto nel facilitare l'accesso alla raccolta dati sul territorio della Svizzera italiana, nel contribuire a tradurre in italiano questionari o altri testi e nel sostenere i ricercatori nell'inoltro di progetti di ricerca al Fondo nazionale per la ricerca scientifica e/o ad altri possibili finanziatori.

Nel 2023 la MGR ha continuato a collaborare alla realizzazione del progetto denominato "Care-NMD-CH Project (Caring for Patients with Neuromuscular Diseases in Switzerland) e promosso dal Gruppo Myosuisse insieme con la ZHAW di Zurigo.

Anche nel 2023 la MGR ha sostenuto con CHF 2'000.- il continuo sviluppo e la gestione del registro nazionale malattie neuromuscolari, al quale diversi utenti della MGR hanno aderito e fornito i loro dati.

F. Collaborazioni e sostegni ad altri enti

Rete di specialisti

La rete di consulenti specialistici, alla quale la MGR si appoggia, sia come aiuto nell'analisi dei casi più complessi, sia quali 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 concretizza in particolare su due fronti; quello del Centro Myosuisse Ticino e quello del Centro malattie rare Svizzera Italiana.

Centro Myosuisse Ticino

La MGR continua a sostenere finanziariamente il Centro Myosuisse Ticino con un contributo annuo di CHF 40'000.-. La collaborazione tra la MGR e il Centro in questione va però ben oltre e si traduce in particolare nella relazione instauratasi tra i professionisti della prima e gli operatori del secondo nell'interesse delle persone affette da malattie neuromuscolari rare, al fine di garantire la massima efficacia nella loro presa a carico sia sul piano terapeutico, sia su quello sociale.

Centro malattie rare Svizzera Italiana

Nel 2023 il Centro malattie rare Svizzera Italiana, riconosciuto dalla KOSEK nel 2021, ha proseguito il proprio operato in collaborazione con la MGR. La MGR si occupa della presa a carico sociale dei pazienti, che si rivolgono al Centro, e gestisce inoltre l'hotline dello stesso.

Tutte le persone, che hanno ricevuto una diagnosi di conferma per una malattia genetica rara, hanno potuto fruire sin dall'inizio della consulenza e dell'accompagnamento dei professionisti della MGR. Questa presa a carico mirata e tempestiva sul piano sociale realizza in tal modo uno degli obiettivi principali voluti dall'EOC e dalla MGR con la creazione di questo Centro.

Altre associazioni di aiuto sociale

Le collaborazioni tra la MGR e risp. l'Istituto delle assicurazioni sociali del Cantone Ticino, ProInfirmis, altri enti di riferimento per singole patologie e l'associazione Inclusione Andicap Ticino nell'interesse delle persone con una malattia genetica rara e dei loro familiari sono continuate in modo proficuo, con particolare riferimento allo scambio di informazioni, agli aiuti finanziari diretti e alla consulenza giuridica a favore degli utenti e, in casi particolari, alle/agli assistenti sociali della MGR.

Con l'associazione Inclusione Andicap Ticino vi è pure un'ottima collaborazione per le pratiche relative all'ottenimento del sostegno finanziario da parte dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali.

Gruppi e commissioni nazionali

A livello nazionale la MGR è assai presente con un proprio rappresentante rispettivamente nel Comitato dell'associazione-mantello ProRaris, nel Gruppo di coordinamento dei centri malattie rare della KOSEK, nel Gruppo che si occupa di valutare le candidature per ottenere il riconoscimento della KOSEK quale centro di riferimento malattie rare e in un Gruppo di lavoro dell'Ufficio federale della sanità pubblica e nel Gruppo della KOSEK che si impegna per il coinvolgimento degli pazienti, come pure nel Gruppo di lavoro della piattaforma "FORCES" che intende di mettere in rete pazienti, medici e assicuratori. Inoltre la MGR partecipa ai lavori sia del "Fachlicher Beirat" dei Centri Myosuisse, sia del "Netzwerktreffen der schweizerischen Muskelvereine".

Telethon

Particolarmente intensa è la collaborazione con la Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS) e il Comitato Telethon della Svizzera italiana: in seno al Consiglio di fondazione della FTAS siede un rappresentante della MGR. A livello regionale la MGR contribuisce in modo importante (grazie alla disponibilità dei membri del suo Comitato direttivo, dei propri professionisti nonché dei propri utenti e dei loro familiari) sia all'organizzazione della raccolta fondi, sia a portare testimonianze di quanto è possibile realizzare sul nostro territorio a favore delle persone affette da patologie genetiche rare.

G. Andamento finanziario

La raccolta fondi in favore della MGR nel 2022 è stata al di sotto delle aspettative. Il totale delle donazioni sono state pari a Fr. 75'000.00 di quale una è stata un lascito di CHF 25'000.-. Il contributo della FTAS è stato di 180'000.00. il Totale delle entrate è stato al di sotto delle nostre aspettative, ha comunque permesso alla MGR di poter svolgere tutto quanto programmato e rispondere al meglio alle richieste dei nostri 345 utenti. Le riserve non sono sufficiente per poter aumentare in maniera sostenibile la percentuale di lavoro remunerato degli assistenti sociali. Aumento delle ore di lavoro che saranno necessarie per coprire le richieste della maggior mole di lavoro necessario per l'aumento di compiti dovuti a nuovi utenti.

Giubiasco, aprile 2024

Beatrice Reimann, coordinatrice



Alcuni momenti del 2023 con i nostri soci e utenti



Atelier di pittura, gennaio 2023



Visita al museo dei trasporti Lucerna, marzo 2023



Corso "Mobilità e mobilitazione", giugno 2023



Settimana di vacanze a Zurigo, luglio 2023



StraLugano, settembre 2023



Invito del Porsche-Club, settembre 2023

Grazie per un altro splendido anno con voi!