

## Rapporto annuale 2017/2018

### Premessa del presidente

Oltre 151 utenti dopo tre anni di attività ripartite in ore di consulenza (596 ore), corsi (304 ore), incontri, svago (inclusa una settimana di vacanze estiva – 703 ore), nel rispondere a bisogni finanziari, nella ricerca di fondi, nella collaborazione con altre organizzazioni presenti sul territorio della Svizzera italiana e nel lobbying, soprattutto sul piano nazionale, a sostegno dei vari problemi da risolvere a livello della politica sanitaria. Questa è, alla fine 2017, la carta d'identità della MGR. Questi tre anni di attività, se ci fosse bisogno di ripeterlo, evidenziano come la necessità di un'organizzazione come la MGR sia reale. Quando abbiamo dato il la a questa sfida ci siamo 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 presenti sul territorio della Svizzera italiana che rispondono a singole malattie, o aspetti di singole malattie. Il nostro obiettivo è cercare di unire, laddove se ne vedano i vantaggi, le forze per lo scopo comune. Potenziare le offerte di corsi mirati ai bisogni soprattutto dei curanti non professionisti e ampliare l'offerta di attività ricreative in particolare organizzando settimane di vacanza con il doppio obiettivo di permettere alle persone ammalate di godere dell'offerta e di offrire alle famiglie la possibilità di avere più tempo a disposizione. Continuare il lavoro, iniziato nel 2017, 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 il tutto sul nostro territorio valorizzando quanto già esiste a livello di cure, ricerca, formazione e lavoro sociale nell'intento di migliorare l'accesso alle 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 soldi o versando direttamente a noi: GRAZIE. Grazie specialmente al Limited-Edition-Band, che ci ha dedicato il ricavo di un concerto in memoria di Fabio Guarneri, ai fratelli Carla e Claudio Locatelli, per dedicarvi (a chi? "magari è meglio: per avervi dedicato", ma non ho ben capito a chi è indirizzato questo rapporto) la loro mostra di novembre a Ligornetto e al Lions Club Lugano, per la sua donazione generosa raccolta tramite l'aperitivo di solidarietà. Un 15-20% dei fondi giunge dagli enti pubblici (Confederazione, Cantone) che ci riconoscono un ruolo di ordine pubblico.

Invitiamo 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



Via Orico 9  
[info@malattierare.ch](mailto:info@malattierare.ch)

[www.malattierare.ch](http://www.malattierare.ch)

6500 Bellinzona  
079 129 90 59

Con il sostegno di **TELETHON** 

## Rapporto annuale 2017/2018 della coordinatrice e dell'assistente sociale

### Consulenze sociali

Dall'inizio operativo ufficiale della MGR (01.01.2015) l'associazione conta 151 utenti ai quali l'assistente sociale e la coordinatrice hanno fornito vari servizi. Di questi 151, i casi trattati e seguiti tra febbraio 2017 e febbraio 2018 sono stati 59 (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 24 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 76 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 casse 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 a 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 e/o 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**

Nel 2017, l'Associazione ha evaso 19 richieste di aiuto finanziario. Le domande sono state presentate tramite l'assistente sociale MGR o altre organizzazioni (spesso ProInfirmis). Sovente le richieste 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 oppure 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 terzo anno di attività sono state per:

- vacanze, spesso con la necessità di una persona di accompagnamento
- acquisto di un veicolo adatto alle capacità fisiche individuali
- materiale/attrezzi di fisioterapia
- mezzi ausiliari (occhiali, montascale, materassi...)
- modifiche architettoniche per adattare l'alloggio ai bisogni di una persona in sedia rotelle
- corsi di formazione professionale in merito a novità nell'ambito delle cure specializzate per le malattie rare e per migliorare le opportunità di un rientro nel mondo di lavoro
- costi non coperti dalle casse malati e dall'AI per test genetici raccomandati dai medici specializzati.

### **Momenti di svago**

Il programma 2017 è stato elaborato secondo le proposte dei nostri utenti, come anche integrando spunti e eventi che hanno ottenuto un buon successo generale nel 2016. Sulla base delle osservazioni dei nostri utenti, delle nostre esperienze positive, come anche seguendo le proposte di Telethon Svizzera Italiana, abbiamo potuto allestire un programma con 10 offerte di svago. Alcune di queste attività sono state anche estese ad altre organizzazioni ticinesi che operano a favore di persone con disabilità.

La MGR ha organizzato le seguenti attività:

- incontro con i giocatori dell'HC Ambri-Piotta in febbraio
- gita in auto d'epoca per i nostri giovani utenti offerta dal Lions Club Monte Ceneri in aprile
- giornata di volo all'aeroporto di Magadino sotto la gestione di Telethon in maggio
- partecipazione alla STRaLugano insieme a Telethon in maggio
- grigliata per la famiglie a Sementina in luglio
- pomeriggio con i cavalli terapeutici alla scuderia Tarpan in Val Colla in agosto, sostenuto dal LEO Club Lugano
- aperitivo seguito da una cena a base di pizza nell'ambito del Summer Festival a Cugnasco in settembre
- volo in mongolfiera attaccata a Barbengo in settembre

- visita di uno spettacolo del Circo Knie su invito della Banca Raiffeisen per i nostri utenti più giovani, mentre i loro accompagnatori e genitori sono stati invitati dalla nostra Associazione in novembre.

A causa del numero ridotto di iscritti abbiamo dovuto annullare un solo evento: la visita alla redazione e alla tipografia del Corriere del Ticino pianificata per un venerdì pomeriggio di ottobre.

La maggior parte degli eventi del 2017 ha avuto una buona affluenza di pubblico – vedi per esempio la giornata di volo e le visite alla scuderia Tarpan e al Circo Knie.

### **Campo di vacanze**

Quattro utenti tra gli 8 e i 43 anni, accompagnati dalla coordinatrice, una badante e due volontarie hanno partecipato al primo campo di vacanze, che si è tenuto tra l'8 e il 15 luglio al Lago di Costanza. Si è svolto bene e senza grandi imprevisti in un albergo adeguato ai bisogni dei nostri utenti, anche per quanto riguarda il cibo e l'accoglienza del personale. Le escursioni (una al giorno) sono andate benissimo. I feedback ricevuti sono tutti molto positivi. 8 utenti si sono già annunciati per il campo del 2018.

### **Incontri informativi**

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

### **Momenti di formazione tramite MGR e Neurocentro**

In collaborazione con la MGR, la casemanager del Neurocentro Svizzera Italiana ha pianificato e organizzato i seguenti corsi formativi per pazienti colpiti da malattie rare, i loro familiari e per i professionisti del settore sanitario: "Alimentazione e comunicazione" (era previsto per febbraio, ma a causa dello scarso numero di iscritti è stato spostato in settembre; hanno partecipato 11 persone). La formazione "Mobilità e mobilizzazione 2017", inizialmente pianificata in ottobre 2017, è stata rimandata alla primavera del 2018 a seguito della posticipazione del corso "Alimentazione e comunicazione".

### **Offerta di sostegno psicologico mirato nell'ambito delle malattie rare**

In seguito alla proposta di un'associata durante l'assemblea annuale 2017, il comitato direttivo ha deciso di offrire anche un sostegno psicologico per gli utenti della MGR. La coordinatrice, sostenuta dall'assistente sociale, ha ricercato e trovato quasi in ogni regione della Svizzera italiana psicologi e psicoterapeuti specializzati in malattie gravi e letali, per la maggior parte anche riconosciuti dalle casse malati. Attualmente, la MGR è in contatto diretto con psicologi e psicoterapeuti specializzati nell'ambito delle malattie gravi ai quali gli utenti si possono rivolgere nei periodi di crisi. Normalmente, se gli utenti si fanno mandare da uno psicologo o psicoterapeuta tramite il loro medico, i costi sono

Via Orico 9

[info@malattierare.ch](mailto:info@malattierare.ch)

[www.malattierare.ch](http://www.malattierare.ch)

6500 Bellinzona

079 129 90 59

rimborsati dalla LaMal. Nel caso in cui la cassa malati non dovesse assumere i costi, la MGR sarà a disposizione per valutarne lei stessa l'assunzione in caso di crisi o urgenza. Se l'utente non avesse la disponibilità finanziaria necessaria, la MGR può decidere di assumere i costi di 5 o 6 sedute secondo la tariffa della Federazione Svizzera delle Psicologhe e degli Psicologi.

### 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 dal 50% al 60%. 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.

Dopo che Nora Camesi, che lavorava per la MGR dal 1 gennaio 2016 come assistente sociale al 30%, ha lasciato l'Associazione il 30 novembre 2017 per dedicarsi al lavoro sociale per i Comuni di Tenero e Ascona, abbiamo avuto la buona opportunità di assumere al 40% Antonietta Sinopoli, già attiva come volontaria nel 2016.

Nora Camesi, e in seguito Antonietta Sinopoli, si sono occupate 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'assistente sociale si è occupata di:

- accoglienza dei nuovi utenti del 2017 e presentazione dell'Associazione stessa
- 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 della 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.

Anche tra febbraio e agosto 2017 la nostra Associazione ha potuto offrire un posto di stage a una studentessa della SUPSI del Dipartimento aziendale, sanitario e sociale: Maria Mandarano, che ha accompagnato e in seguito sostenuto i lavori della coordinatrice e dell'assistente sociale e ha partecipato al nostro primo campo di vacanze. Rimane tuttora a disposizione come volontaria.

## 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 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 Sociali
- 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 MGR, che si è rivelata importante per l'utenza, è quella di fungere da antenna regionale in Ticino per richieste a un'associazione fuori cantone.

Abbiamo anche avuto la possibilità di presentare l'Associazione e il suo operato in favore delle persone colpite da una malattia genetica rara a studenti del Dipartimento aziendale sanitario e sociale della SUPSI, al team degli assistenti sociali dell'Ente Ospedaliero Cantonale come anche alla direzione del gruppo Tertianum Ticino.

### Previsione

Per l'anno 2018 si prevede di continuare i lavori in corso nel 2017 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
- organizzazione di un secondo campo di vacanze estivo per bambini e ragazzi 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 insieme e a favore di Telethon Svizzera Italiana
- indagini sulla necessità di realizzare un'eventuale helpline per le malattie rare e discussione in merito a una collaborazione federale.

Bellinzona, 20 marzo 2018

Beatrice Reimann, Coordinatrice e

Antonietta Sinopoli, Assistente sociale

