



**Conferenza stampa e presentazione 15 settembre 2014**

### **COMMUNICATO STAMPA**

È un impegno dall'alto contenuto sociale e anche medico-scientifico quello che sta sostenendo la nuova Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera Italiana (MGR) con sede a Bellinzona, che si è presentata al pubblico il 15 settembre 2014 con una conferenza stampa, alla quale è intervenuto anche il Consigliere di stato Paolo Beltraminelli.

Nata anche grazie al sostegno della Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS), la nuova associazione si prefigge infatti di divenire un punto di riferimento per tutte le persone residenti nella Svizzera Italiana affette da malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) o da altre malattie genetiche rare e per i loro familiari e di offrire loro un sostegno concreto e in loco, seguendoli nel tempo, ma anche facendo fronte in modo efficace e rapido alle situazioni di bisogno immediato. Nella nostra Regione se ne sentiva da tempo l'esigenza e la MGR, dopo l'intenso lavoro di preparazione degli scorsi mesi, è ora pronta a dare il suo contributo in modo coordinato, mirato e tangibile.

Per raggiungere questo obiettivo la MGR si è dotata di un Comitato direttivo composto dal Presidente Claudio Del Don, microbiologo, direttore della Scuola cantonale socio sanitaria, dalla Vicepresidente Monika Raimondi, neurologa, capoclinica all'Ospedale Civico di Lugano, e da Manuele Forner, fiduciario; il Comitato direttivo è inoltre coadiuvato dalla signora Beatrice Reimann, coordinatrice e assistente sociale: un team di professionisti che conosce molto bene la situazione a sud delle Alpi in questo specifico campo e che si è posto una serie di obiettivi chiari per poter rispondere nella maniera più efficace possibile ai bisogni (numerosi e di varia natura) di coloro che sono colpiti da queste patologie.

Il campo di attività della MGR è quello delle malattie rare, la maggioranza delle quali è di origine genetica: da una stima risulta che nella Svizzera italiana vi sono oltre 400 persone affette da malattie neuromuscolari genetiche rare o solo rare e oltre 200 persone colpite da altre malattie genetiche rare. Anche se le malattie rare sono molto eterogenee, coloro che ne sono affetti e i loro familiari sono confrontati con problematiche simili derivanti dalla rarità di queste patologie e dal fatto che si tratta in genere di malattie gravi o molto gravi, croniche e spesso degenerative: difficoltà di ottenere una diagnosi corretta, difficoltà di accedere a informazioni sulla patologia e a cure adeguate, alti costi delle cure, opzioni terapeutiche limitate, riduzione o perdita dell'autonomia e della capacità lavorativa con conseguenti difficoltà economiche ecc.; sovente inoltre la scarsa conoscenza delle malattie genetiche rare e delle loro conseguenze da parte delle assicurazioni sociali o private e da parte degli operatori del settore socio-sanitario accentua la situazione d'isolamento e di disagio dei malati e dei loro familiari, rendendoli così più vulnerabili sul piano psicologico, sociale ed economico.

Solo un approccio multidisciplinare e una stretta collaborazione tra i ricercatori, i curanti e i diversi enti di aiuto sociale possono permettere di superare queste problematiche e di offrire un'assistenza efficace e competente ai malati e alle loro famiglie. Ed è per questo che nella Svizzera Italiana entra in scena la MGR, la quale ha come scopo principale quello di fornire consulenza e sostegno, anche finanziario, alle persone colpite da malattie neuromuscolari genetiche rare o da altre malattie genetiche rare e ai loro familiari, specie a coloro che non hanno un'organizzazione di aiuto sociale di riferimento, come pure di difendere i loro diritti e i loro interessi nonché di promuovere e tutelare la loro qualità di vita.

La MGR intende dunque collaborare con gli enti pubblici e privati attivi nel campo dell'aiuto sociale e già presenti nella nostra Regione o anche nel resto del nostro Paese, come pure con i medici e gli altri operatori del settore sanitario, in particolare con il team di medici specialisti e la responsabile del



servizio di case management e di consulenza infermieristica specializzata del Centro Myosuisse Ticino, già attivo sul territorio della Svizzera Italiana dal 2007.

Si può prendere contatto con la MGR attraverso la sua assistente sociale e coordinatrice Beatrice Reimann al N. 079 129 90 59, da martedì a giovedì dalle ore 09.00 alle ore 12.00, o all'indirizzo di posta elettronica [info@malattierare.ch](mailto:info@malattierare.ch).

Con la presentazione ufficiale della MGR si apre pure la campagna di reclutamento di nuovi soci e di sostenitori.

Si può infatti sostenere la MGR diventandone socio e partecipando così attivamente alla vita dell'associazione: per farlo occorre presentare domanda scritta al Comitato direttivo della MGR e pagare poi la quota sociale annua.

Si può però anche condividere gli ideali della MGR, diventandone sostenitore mediante una donazione a suo favore sul conto IBAN CH77 8038 7000 0044 8972 2 intestato alla MGR presso la Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno in Bellinzona.

Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito Internet della MGR: [www.malattierare.ch](http://www.malattierare.ch) o rivolgendosi alla sua assistente sociale e coordinatrice Beatrice Reimann.