

Una nuova collaborazione tra Telethon e OMCT

Il 5 e 6 dicembre 2008 si è tenuta l'annuale raccolta di fondi a favore della Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS), alla quale sono state dedicate numerose iniziative anche nella Svizzera Italiana. Quest'anno l'Ordine dei Medici del Canton Ticino è stato invitato a partecipare attivamente a questa maratona per la raccolta di fondi, un appello al quale l'Ordine non è mancato, adoperandosi per dar voce a questa importante azione di solidarietà. I fondi raccolti da migliaia di volontari vengono dedicati sia al finanziamento di progetti di aiuto sociale mirati a favorire l'integrazione sociale e la permanenza a domicilio delle persone affette da malattie genetiche rare, sia a progetti di ricerca scientifica e clinica volti a sviluppare terapie efficaci per queste malattie che, grazie ai notevoli progressi nella ricerca, si spera un giorno di sconfiggere.

Lunedì 1. dicembre 2008 ha avuto luogo la conferenza stampa per l'Edizione Telethon 2008, in cui sono intervenuti il Vice Presidente nazionale del Consiglio di Fondazione, Avv. Stefano Ghiringhelli, il Direttore nazionale della FTAS, Olivier Mark, la responsabile del Gruppo di sostegno Telethon per la Svizzera italiana, Anna Maria Sury e il giornalista Eugenio Jelmini; per l'Ordine era presente il vicepresidente Dr. Nello Broggin.

Dalla prima edizione di Telethon sono passati ormai 21 anni e nel frattempo sono stati fatti importanti passi avanti in ambito scientifico - in particolare nel settore delle patologie muscolari, ma anche a livello organizzativo Telethon è cresciuta solidamente radicando la sua presenza sul territorio e garantendo così un accompagnamento sempre costante

delle circa duecento persone affette da malattie genetiche rare che risiedono nella Svizzera Italiana e delle loro famiglie. Oggi Telethon Svizzera è un punto di riferimento che può contare sull'impegno volontario di numerose persone, anche di numerosi medici ticinesi.

Per promuovere inoltre il ruolo di Telethon a livello di opinione pubblica l'OMCT è stato coinvolto in prima persona e assieme all'Ing. Monica Duca Widmer, membro della Fondazione Telethon Svizzera abbiamo incontrato la Direzione della RTSI perché si ripristino spazi televisivi dedicati in particolare a illustrare l'importante opera di sostegno di tutti i volontari che circondano Telethon.

Ricordo infine quanto il corpo medico ticinese sia vicino ai pazienti e alle loro famiglie, auspicando inoltre che l'esperienza positiva del passato di Telethon Svizzera possa essere di buon auspicio per il futuro. Il nostro

sostegno e il sostegno della popolazione sono la voce di speranza per questi malati e le loro famiglie! Come l'OMCT, sarà fondamentale per il futuro di Telethon riuscire a garantire il grande sostegno della cittadinanza svizzero-italiana, che da sempre rappresenta un'importante fonte di finanziamento e solidarietà per questa Fondazione. Il sostegno sarà vitale anche per la ricerca scientifica che per ottenere dei risultati validi deve poter contare sull'impegno di tutti noi, senza riserve.

A nome del Consiglio Direttivo e del Segretariato dell'Ordine dei Medici del Cantone Ticino auguro a tutti voi ed alle vostre famiglie un sereno Natale e un felice Anno Nuovo.

Dr. Nello Broggin
vicepresidente OMCT

L'Attestato di merito all'OMCT

Il 1. dicembre 2008 l'Associazione Consumatrici e Consumatori della Svizzera Italiana ha consegnato al Presidente dell'OMCT l'Attestato di merito conferito annualmente alla società o all'organizzazione che si distingue nelle sue risposte alle segnalazioni promosse dall'ACSI. Il caso che ha permesso di ottenere questo riconoscimento riguarda la risposta fornita dall'OMCT ad una paziente che voleva cambiare medico e che nel richiedere la propria cartella clinica si è trovata a dover far fronte ad un costo notevole.

Come di consueto, l'OMCT ha prontamente risposto alla paziente spiegando che si tratta di un costo che corrisponde unicamente alle fotocopie, le spese di spedizione ed eventualmente la trascrizione di parti difficilmente leggibili. Il Presidente ha inoltre ribadito che una richiesta di pagamento potrebbe deteriorare "l'auspicato rapporto di fiducia fra la classe medica e i pazienti" e che di regola il medico fornisce le copie esponendo un costo modesto per questo servizio.

Per questo riconoscimento l'OMCT ringrazia a sua volta l'Avv. Pierpaolo Caldelari per la preziosa collaborazione e per l'attenzione con la quale ricopre il suo mandato a beneficio del corpo medico e della cittadinanza ticinese.

Che cos'è Telethon?

Telethon è un'azione di solidarietà attuata per raccogliere fondi da devolvere a favore della lotta contro le malattie genetiche rare, come le malattie neuromuscolari, la muco-viscidosi, la Sindrome di Marfan, la retinite pigmentosa, ecc. Nel nostro Paese Telethon nasce nel 1988 nella Svizzera Romanda, alla quale si unisce nel 1990 la Svizzera Italiana e nel 1993 la Svizzera Tedesca. La **Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS)**, costituita per maggior trasparenza nel 1995, è un ente no-profit attivo su tutto il territorio nazionale. Dalla sua costituzione la FTAS è impegnata nella raccolta di fondi a beneficio di tutte le persone residenti in Svizzera affette da malattie genetiche rare, dette anche orfane a causa del diffuso disinteresse generale che le circondava. La politica di fund-raising di Telethon si basa sul volontariato. Grazie al contributo essenziale dei suoi fedeli donatori nonché al sostegno di migliaia di volontari impegnati nell'organizzazione di manifestazioni ed eventi, tra cui i Corpi Pompieri, la Protezione civile e i Lions Club, la FTAS ha finanziato e finanzia i migliori progetti di ricerca scientifica e concreti progetti di aiuto sociale nel campo delle malattie genetiche rare. La metà dei fondi raccolti ogni anno è infatti investita nella ricerca in laboratorio e nella ricerca clinica, al fine di sviluppare nuovi metodi terapeutici e di trovare al più presto una vera e propria cura per queste patologie dai terribili effetti invalidanti. La seconda metà delle donazioni viene invece impiegata, tramite enti di aiuto sociale riconosciuti, nel sostegno diretto ai malati e alle loro famiglie, al fine di migliorare da subito la loro qualità di vita. Con l'aiuto dei suoi sostenitori e dei donatori, la FTAS partecipa in modo professionale allo sviluppo di una solidarietà attiva in Svizzera ed è sempre più convinta che, anche grazie alla sua azione, un giorno sarà possibile guarire le persone affette da malattie genetiche rare. La struttura giuridica della FTAS le impone rigidi controlli da parte dell'Autorità di vigilanza federale sulle fondazioni del Dipartimento federale dell'interno. La sua politica di trasparenza nella gestione dei conti è tale che chiunque, previa richiesta scritta, ha la possibilità di consultarli.

La missione di Telethon

Oltre ventimila persone residenti in Svizzera vivono un destino comune. Si tratta di uomini e donne, di ogni età, che, a causa di un errore di trascrizione del DNA, sono portatori di rare patologie di origine genetica. Queste malattie incidono pesantemente sulla qualità di vita di coloro che ne sono affetti, strappati molto spesso all'esistenza in giovanissima età. Confrontati con una quotidianità di difficoltà e disagio, essi non vedranno mai realizzati i loro sogni, non molto diversi dai nostri e da quelli dei nostri figli. Sorridere, sperando in un futuro migliore, non è facile per tutte le persone che soffrono a causa di malattie genetiche rare: per questo la FTAS si batte per far sì che tutti coloro che sono colpiti da queste patologie dai terribili effetti invalidanti non siano più discriminati, lottando, anche con altre organizzazioni, affinché i malati vengano riconosciuti prima di tutto come persone. Il livello di civiltà di una società è proporzionale al benessere dei suoi membri più sfortunati. Grazie all'attività di Telethon e al suo straordinario universo di solidarietà, molte di queste persone hanno ora una ragione per tornare a sorridere.

Alcune attività di Telethon nella Svizzera Italiana

Grazie alle donazioni raccolte con le annuali campagne di raccolta fondi di Telethon, è stato possibile finanziare diversi progetti d'aiuto sociale e progetti di ricerca scientifica e clinica nella Svizzera Italiana. In particolare il Comitato della Svizzera Italiana della FTAS ha creato nel 2002 nella nostra Regione un **Gruppo di sostegno**, al quale possono far capo le persone affette da malattie genetiche rare e le loro famiglie: di questo Gruppo di sostegno si occupa la signora Anna Maria Sury, che è pure la Delegata dell'Associazione Svizzera Romanda e Italiana contro le Miopatie per la Svizzera Italiana. Il Gruppo di sostegno, la cui attività si affianca in modo complementare a quella di altri enti d'aiuto sociale attivi nel nostro Paese, è stato istituito proprio per offrire a tutti coloro che nella Svizzera Italiana sono colpiti da malattie genetiche rare un punto d'appoggio e d'incontro nella nostra Regione, che possa servire a meglio comprendere le difficoltà e le problematiche legate a queste malattie, fornendo non solo ascolto e sostegno morale, ma anche consigli e scambi di opinioni in ambiti specifici come, ad esempio:

- formazione scolastica e professionale;
- terapie (mediche, fisioterapiche, psicologiche ecc.) specialistiche e mezzi ausiliari nel campo delle malattie genetiche rare;
- offerte per vacanze e corsi adeguati alle esigenze delle persone affette da malattie genetiche rare;
- prestazioni delle assicurazioni sociali e richieste di sostegno finanziario alle organizzazioni d'aiuto sociale beneficiarie di fondi Telethon.

Inoltre nel mese di ottobre 2007 è stato aperto nel nostro Cantone, grazie alla collaborazione tra la Società Svizzera per i Malati Muscolari, l'Associazione Svizzera Romanda e Italiana contro le Miopatie, che entrambe beneficiano di fondi Telethon per l'aiuto sociale, nonché l'Ente Ospedaliero Cantonale il **Centro Myosuisse Ticino**. Il Centro, che propone un'ampia offerta di consulenze interdisciplinari per le persone colpite da malattie neuromuscolari, segnatamente da miopatie, nell'ambito di un progetto nazionale, ha due poli, uno presso il Servizio di Neurologia all'Ospedale Regionale di Lugano, sede Civico, per gli adulti e l'altro presso il Servizio di Neuropediatria all'Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli, sede Bellinzona, per i bambini. Il Centro fa capo, oltre ai medici responsabili dei rispettivi servizi, a una coordinatrice, nella persona della signora Sury. L'obiettivo del Centro Myosuisse Ticino è quello di fornire ai pazienti con malattie neuromuscolari e ai loro familiari informazioni, sostegno nonché cure specialistiche mirate, sfruttando al meglio le risorse già presenti sul territorio e creando così sinergie tra i vari servizi ed enti: il Centro ha in particolare il compito di facilitare ulteriormente l'accesso alle strutture ospedaliere e di ottimizzare la collaborazione con le altre strutture sia in ambito sanitario, sia in ambito sociale che in Ticino si occupano di queste patologie. Inoltre, attraverso l'attività del Centro Myosuisse Ticino, il nostro Cantone è il terzo Cantone in Svizzera a impegnarsi nell'allestimento di un registro nazionale dei pazienti affetti da distrofia muscolare di tipo Duchenne o di tipo Becker oppure da atrofia muscolare spinale, con lo scopo di facilitare l'accesso dei pazienti residenti nel nostro Paese a nuovi studi terapeutici, garantendo a tutti un approccio diagnostico e terapeutico a livello nazionale di qualità. Il Centro Myosuisse Ticino è stato ufficialmente inaugurato con un simposio svoltosi il 6 novembre 2008.

Attualmente il Gruppo di sostegno e il Centro Myosuisse Ticino seguono circa duecento persone affette da malattie genetiche rare (adulti e bambini), che risiedono nella Svizzera Italiana.