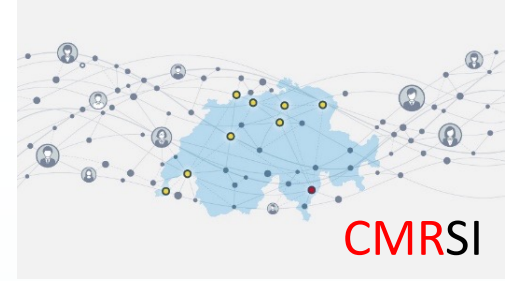




Associazione
Malattie Genetiche **Rare**
Svizzera italiana



L'Associazione Malattie Genetiche Rare et Centro Malattie Rare della Svizzera Italiana

Beatrice Reimann, direttrice et assistante sociale



Qui sommes-nous ?

► Fondée le 21 juin 2013

...dans le **but** d'apporter conseil et accompagnement aux personnes touchées par des maladies génétiques rares ou neuromusculaires

► Opérative depuis le 1 juin 2014

► Reconnue par l'OFAS depuis 2015

Organigramme

Assemblée des associé/es

Assemblée des associé/es					
Expert/es extern/es <i>(Physio-ergothérapeutes, psychologues, généticiens etc..)</i>			Consavis S.A. <i>Bureau d'audit</i>		
Dr. Claudio Del Don <i>Président</i>	Dr. Sandor Györik-Lora <i>Vice-président</i>	Emanuele Forner <i>Responsable des finances</i>	Prof. Alain Kaelin <i>Membre du comité</i>	Prof. Sandro Rusconi <i>Membre du comité</i>	Anna Maria Sury <i>Membre du comité</i>
Av. Camilla Ghiringhelli <i>Fondation Telethon Suisse</i>			Dr. Colette Balice <i>CMRSi e Centre Myosuisse</i>		
		Beatrice Reimann <i>Directrice</i>	Kevin Kyburz <i>Assistant social</i>	Stagiaires <i>Formation social</i>	



Nos collaborateurs/trices

- **Beatrice Reimann**

 - Assistante sociale (HEP)

 - Coordinatrice (Master in management NPO e NGO)

- **Kevin Kyburz**

 - Assistant social (HEP)

- **Stagières et stagiers** HEP en formation sociale



Où nous trouvez ?

Siège social:

Via Alda Martinoli 1°, 6512 Giubiasco

www.malattierare.ch

info@malattierare.ch



À qui nous adressons-nous ?

- Personnes touchées par des maladies génétiques rares et/ou neuromusculaires
- En collaboration avec le CMRSI pour les personnes atteintes de maladies rares et en attente d'un diagnostic
- ainsi que aux membres de leur famille



Quelques chiffres

- 350 patients
 - Environ 50% enfants et 50% adultes
 - = Environ 600 personnes en incluant les familles des patients
- 220 diagnostics différents de maladies rares



Les offres de la MGR

- consultations sociales
- groupes de discussion et d'entraide
- formations
- activités de loisirs et semaines de vacances accessibles à tous
- soutiens financiers
- campagnes de sensibilisations et relations publiques
- informations sur divers sujets concernant les maladies rares

A dark grey arrow points to the right from the left edge of the slide. Below it, several thin, curved lines in shades of blue and grey sweep across the left side of the slide.

Financement de la MGR

- La MGR est financée par des contributions
 - de la Fondation Téléthon Suisse
 - du Canton et de la Confédération
 - de personnes et institutions privées



Exemple de consultation sociale

- Après des années de maladie et d'incertitude sur le tableau clinique la diagnose de SLA
- De graves déficits financiers
- Assurance maladie et aide sociale

La MGR soutien:

- Droit à une pension AI + PC/AI
- Requête de contribution à l'assistance et allocations pour impotent
- Les enfants adultes à soutenir leur père



Exemple de soutien financier pour des vacances en famille

- Une famille qui a déménagé d'Argentine en Suisse pour obtenir des soins plus spécialisés traverse une période difficile.
- Après quelques années ils aimeraient passer les vacances avec les enfants affectés par une maladie rare.
 - La MGR reconnaît un forfait de 50.- par jour par patient et pour un maximum de deux soignants.



Exemple de soutien financier complémentaire

- Un homme souffre de myotonie congénitale de Thomsen et nécessite un lit électrique
- Son ergothérapeute dépose une demande d'aide à l'Al

La MGR

- Exhorte l'affaire qui est restée en suspens pendant un an → résultat: l'Al couvre les frais du lit mais pas le matelas
- Sur la base des devis et des vérifications nécessaires, la MGR intervient en prenant en charge les frais du matelas



Exemple d'orientation professionnelle

- Jeune femme avec un diagnostic de syndrome de Noonan, 20 ans, vit avec ses parents.
- Requête explicite à la MGR : soutenir la recherche d'emploi (coiffeur professionnel).

La MGR soutien:

- L'ouverture du dossier IA. Ensuite la patiente suit un cursus commercial et participe au projet « 2^{ème} chance » de l'AI.
- Plusieurs emplois et stages se sont mal terminés à cause de la négligence des employeurs – la MGR soutien le développement des idées alternatives.
- Ouverture d'une propre boutique comme couturière avec le soutien du service juridique handicap.



Nos offres de loisirs ... accessible à tous

- **Atelier de peinture**
- **Cours de danse**
- Un après-midi au **parc aquatique**
- **Atelier de bricolage** pour Pâques
- **En selle** avec la MGR
- **Mini-régate** en bateau à voile
- «**Mobilité et mobilisation**» - formations et ateliers pratiques pour les patients et les soignants
- **Vendanges**
- **STRALugano** – participation au marathon urbain
- **Telethon vola** - avec des vols offerts en hélicoptère et en avion
- Visite de la **Falconeria di Locarno**
- Participation au spectacle du **cirque Knie**



Nos collaborations

- Pour compléter nos propres offres:
 - **Réseau de spécialistes** : physiothérapie/ergothérapie, psychologie, génétique, neurologie...
 - **Hôpital cantonal** (EOC): **CMRSI**, Neurocentro, Myosuisse Ticino
 - **kosek** dans divers groupes de travail
 - **Diverses institutions en Suisse italienne**: iat, ProInfirmis, ASLASI
 - **Diverses institutions en Suisse**: ASRIMM, Muskelgesellschaft, Myosuisse ...

Collaboration MGR - CMRSi



Colette Balice
Infermiera pediatrica, PhD
Coordinatrice CMRSI



Beatrice Reimann,
Assistente sociale,
Coordinatrice MGR

Collaborazione e Coordinamento CMRSI - MGR



Collaboration MGR - CMRSi

- **Helpline** – appel téléphonique ou par e-mail
- **Consultations sociales** aux patients en attente d'un diagnostic
- **Transition des patients** avec diagnostic d'une MR à la MGR
- **Symposium** pour les professionnels de santé et pour le public sur les maladies rares

Conclusion

Les patients atteints de maladies rares en Suisse italienne ont besoin de la MGR et du CMRSI pour répondre à leurs besoins en raison d'un problème de langue et de culture. Il est donc nécessaire de s'adapter au contexte de la Suisse italienne.



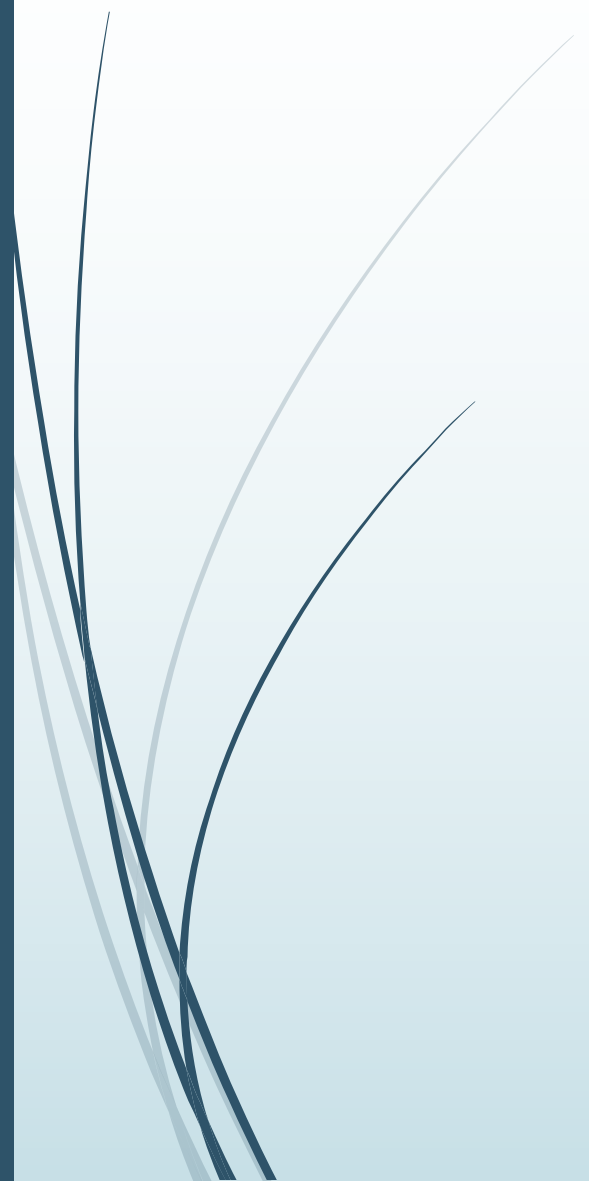
Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana



Quelques photos



















Merci pour votre attention