

## COMUNICATO STAMPA

### **Telethon: Sorrisi, speranza, generosità e tante novità per la lotta alle malattie genetiche rare**

Eccoci giunti ad una nuova edizione della campagna Telethon, la 31esima in Svizzera e la 29esima nella nostra Regione. Il tempo passa, ma la determinazione dei volontari che compongono il Comitato della Svizzera Italiana di Telethon a continuare la lotta alle malattie genetiche rare non cala. E le novità anche quest'anno non mancano!

#### **La ricerca**

La ricerca, grazie in particolare all'impegno della Fondazione Svizzera di Ricerca sulle Malattie Muscolari (FSRMM), ha compiuto importanti progressi nella messa a punto di cure per alcune delle malattie seguite dalla Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS).

Una gran parte di questa ricerca continua a svolgersi a livello fondamentale, ma negli ultimi anni si sono materializzati diversi studi clinici. Uno di questi riguarda l'analisi sui potenziali effetti benefici del medicamento Tamoxifen nella Distrofia di Duchenne.

Nel mondo si assiste ad una marcata ripresa del vigore con cui le tecniche di terapia genica possono venire applicate alle malattie rare. Se fino al 2012 solamente circa 1% dei test clinici raggiungeva la fase finale (Fase III), negli ultimi sei anni questa percentuale è aumentata fino a superare il 10%. Diverse procedure sono giunte sul mercato come le cure per alcune leucemie, per due forme di cecità ereditaria e per alcune malattie metaboliche. A queste si sono aggiunti nuovi medicinali, che, sebbene non possano curare in maniera radicale, sono in grado di rallentare o arrestare la progressione di alcune malattie rare, come la distrofia muscolare, la fibrosi cistica o la SLA.

#### **Il lavoro sociale**

Nel 2018 le persone che hanno fatto capo all'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) sono state più di 180. Il cuore dell'attività della MGR è il servizio di consulenza e di supporto prestato dalle assistenti sociali ai malati e ai loro familiari, con più di 700 ore di consulenza sociale all'anno offerte su questioni e in campi diversi, allo scopo di contribuire a facilitare la vita quotidiana di queste persone. Oltre al lavoro sociale "classico", sono stati organizzati diversi momenti di incontro e svago, durante i quali gli utenti e i loro familiari hanno potuto trovarsi per scambiare esperienze e informazioni o anche solo per divertirsi; i loro sorrisi sono per le assistenti sociali il più grande riconoscimento. Dal 2017 la MGR offre ai propri utenti un campo di vacanze estivo adeguato alle esigenze di persone con una malattia genetica rara. Inoltre la MGR, in collaborazione con la coordinatrice e i medici del Centro Myosuisse Ticino, ha organizzato diversi corsi informativi, formativi e pratici, dedicati ai propri utenti, ai loro familiari e/o ai professionisti del settore della sanità. Infine la MGR partecipa attivamente alle discussioni sulla realizzazione del Piano nazionale malattie rare, al fine di tutelare al meglio le esigenze specifiche delle persone affette da malattie genetiche rare del Ticino e del Grigioni Italiano.

I problemi e le preoccupazioni delle persone, che vengono seguite dalle assistenti sociali della MGR, sono ben noti al Comitato della Svizzera italiana di Telethon e lo motivano a proseguire, anno dopo anno, l'attività di raccolta fondi, affinché, sia la MGR sia la FSRMM dispongano delle risorse necessarie per continuare il loro operato.

#### **La campagna di comunicazione**

E proprio la forza e il coraggio di queste persone hanno dato lo spunto per la nuova campagna di comunicazione Telethon, volta a sensibilizzare, anche attraverso i social, e questa è una novità, anche un pubblico più giovane. Quando si parla con coloro che fanno capo alla MGR si rimane colpiti dalla loro voglia di vivere e dalla positività con la quale affrontano la vita, nonostante i limiti imposti loro dalla malattia. Il loro sorriso, tanto bello quanto contagioso, ha ispirato il nuovo slogan: "Fatti contagiare ... #telethonizzati". Sì, perché il sorriso, la risata e la generosità sono contagiosi. Quindi, con questo messaggio si vuole chiedere al maggior numero di persone di unirsi alla grande famiglia Telethon per la lotta contro le malattie genetiche rare. In fondo è facile. È facile perché i modi per contribuire alla raccolta di fondi e alla diffusione degli scopi di Telethon sono diversi e molto

semplici: si può fare una donazione alla Fondazione, si può organizzare un evento a favore di Telethon, si può diventare uno dei molti volontari e tanto altro ancora.

### Gli eventi

Da sempre Telethon è una vera e propria maratona di eventi, organizzati da una moltitudine di persone ed enti che hanno deciso di "Telethonizzarsi". Molte le iniziative, piccole e grandi, nuove o che si ripetono, a dimostrazione dell'affetto che questa causa ha saputo guadagnarsi nel corso degli anni. Singole persone e gruppi uniti per un obiettivo comune: raccogliere donazioni per offrire un sostegno a tutti coloro che sono colpiti da una malattia genetica rara e alle loro famiglie, per favorire la loro qualità di vita e l'accesso alle migliori terapie. Il programma è in continua evoluzione ed è consultabile sul sito: [telethon.ch/it/manifestazioni](http://telethon.ch/it/manifestazioni).

Per seguire tutte le novità del Comitato della Svizzera italiana di Telethon, da quest'anno, basta "Telethonizzarsi"



telethon\_si



telethonsvizzeraitaliana



Telethon Svizzera italiana

oppure scaricare l'APP



Fondazione Telethon Azione CH





## **Un grande messaggio di speranza giunge dalla ricerca!**

La Fondazione Svizzera per la Ricerca sulle Malattie Muscolari (FSRMM) è il maggior beneficiario della quota parte di fondi destinati alla ricerca raccolti da Telethon. In 32 anni di attività la FSRMM ha investito circa 26 milioni di franchi in 161 progetti di ricerca in Svizzera. Grazie all'apporto di Telethon e di altri finanziatori, sia nel 2017 che nel 2018 la FSRMM ha potuto finanziare ben 6 nuovi progetti ogni anno. Una gran parte di questa ricerca continua a svolgersi a livello fondamentale, ma negli ultimi anni si sono materializzati diversi studi clinici. Uno di questi riguarda l'analisi sui potenziali effetti benefici del medicamento Tamoxifen nella Distrofia di Duchenne.

Nel mondo si assiste ad una marcata ripresa del vigore con cui le tecniche di terapia genica possono venire applicate alle malattie rare. Se fino al 2012 solamente circa 1% dei test clinici raggiungeva la fase finale (Fase III), negli ultimi sei anni questa percentuale è aumentata fino a superare il 10%.

Diverse procedure sono giunte sul mercato, come le cure per alcune leucemie, per due forme di cecità ereditaria e per alcune malattie metaboliche. A queste si sono aggiunti nuovi medicinali, che, sebbene non possano curare in maniera radicale, sono in grado di rallentare o arrestare la progressione di alcune malattie rare, come la distrofia muscolare, la fibrosi cistica o la SLA.

Tali progressi hanno suscitato molte aspettative accompagnate da alcune preoccupazioni. Ci si aspetta che nei prossimi anni il numero di protocolli clinici approvati possa progredire rapidamente e coprire un gran numero di malattie rare fortemente debilitanti. Preoccupano invece i costi iniziali estremamente elevati applicati ad alcune di queste cure.

Si tratta comunque di un fenomeno ricorrente e conosciuto che caratterizza tutte le nuove tecnologie quando arrivano sul mercato. Una delle grandi sfide per coloro che si dedicano alla causa delle malattie rare sarà anche quella di sensibilizzare le autorità politiche e sanitarie al fine di garantire in modo rapido il raggiungimento di condizioni per un accesso equo e finanziariamente sostenibile a queste nuove terapie.

Sandro Rusconi  
Membro del Consiglio di Fondazione della  
Fondazione Svizzera per la Ricerca sulle Malattie Muscolari

### **Fatti contagiare ... e sostieni la MGR grazie alla raccolta fondi di Telethon!**

Nel 2018 l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) ha potuto accogliere, ascoltare e accompagnare 180 persone colpite da malattie genetiche rare, che vivono nella nostra Regione, insieme con le loro famiglie.

Il cuore dell'attività della MGR è stato, ancora una volta, il servizio di consulenza e di supporto prestato dalle sue assistenti sociali ai malati e ai loro familiari. Abbiamo dedicato loro più di 700 ore di consulenza sociale su questioni e in campi diversi, come l'integrazione sociale, le prestazioni delle assicurazioni sociali, la formazione scolastica e professionale, le cure mediche e terapeutiche specializzate, le cure a domicilio, gli spostamenti, le ricerche di un nuovo lavoro o di una nuova formazione adeguata, la ricerca di mezzi ausiliari e molto altro ancora. Tutto questo con l'obiettivo di contribuire a facilitare la vita quotidiana di queste persone e delle loro famiglie, mantenendo contatti frequenti con la rete di aiuto attiva sulle singole situazioni.

Oltre al lavoro sociale "classico", la MGR ha organizzato dieci momenti di incontro e di svago, durante i quali i propri utenti e i loro familiari hanno potuto trovarsi per scambiare esperienze e informazioni o anche solo per divertirsi. Tra questi momenti ricordiamo il giro nelle automobili d'epoca (grazie al Lions Club Monteceneri), la giornata di volo (insieme con Telethon), la mini-regata sulle barche a vela (in collaborazione con i Velabili) e la gita con i cavalli (in collaborazione con l'Associazione Tarpan). Inoltre, la MGR ha potuto offrire ai propri utenti, come già l'anno passato, un campo di vacanze estivo adeguato alle esigenze di persone con una malattia genetica rara e che nel 2018 ha avuto luogo a Interlaken.

Come già negli scorsi anni, la MGR, in collaborazione con la coordinatrice e i medici del Centro Myosuisse Ticino, ha organizzato diversi corsi informativi, formativi e pratici, dedicati ai propri utenti, ai loro familiari e/o ai professionisti del settore della sanità, su temi quali l'alimentazione dei malati, i nuovi mezzi di comunicazione, le prestazioni delle assicurazioni sociali e altri ancora.

Le assistenti sociali della MGR, per rimanere ben informate sui temi e sulle novità legate alle malattie rare o al mondo dell'attività sociale, curano le relazioni sul territorio, intrattenendo scambi di informazioni regolari con altri enti pubblici e privati, non solo nella Svizzera Italiana, ma anche nella Svizzera Tedesca e Francese. Infine la MGR partecipa attivamente alle discussioni sulla realizzazione del Piano nazionale malattie rare, al fine di tutelare al meglio le esigenze specifiche delle persone affette da malattie genetiche rare del Ticino e del Grigioni Italiano.

Tutto ciò non sarebbe tuttavia stato possibile senza il sostegno finanziario della Fondazione Telethon Azione Svizzera e senza la generosità di tutti coloro che nel nostro Paese hanno contribuito, in forme diverse, alla raccolta di fondi, favorendo così la continuazione dell'impegno della MGR al fianco delle persone con una malattia genetica rara e delle loro famiglie: grazie di cuore!

Beatrice Reimann  
Coordinatrice e assistente sociale MGR

Antonietta Sinopoli  
Assistente sociale MGR

## **Una veste nuova, ma scopi identici, per la nuova campagna di Telethon!**

Eccoci giunti ad una nuova edizione della campagna Telethon, la 31esima in Svizzera e la 29esima nella Svizzera italiana. Passano gli anni, ma la determinazione dei volontari che compongono il nostro Comitato a continuare la lotta alle malattie genetiche rare non cala. Anche perché la ricerca, grazie in particolare all'impegno della Fondazione Svizzera di Ricerca sulle Malattie Muscolari (FSRMM), ha compiuto importanti progressi nella messa a punto di cure per alcune delle malattie seguite dalla Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS).

Quando si parla di malattie rare, si tende a pensare che esse colpiscano poche persone. Tuttavia si dimentica che il numero di queste malattie è molto elevato e tocca dunque un grande numero di malati e di famiglie. Spesso però accade che le informazioni a disposizione dei medici sulle singole malattie sono estremamente limitate, poiché la casistica è ridotta o perché si tratta di malattie appena scoperte, rendendo così difficile la diagnosi e lasciando i malati e i loro familiari in situazioni di grande incertezza anche per lunghi periodi.

Inoltre queste patologie, spesso gravi o molto gravi, croniche e degenerative, hanno pesanti conseguenze sull'esistenza dei malati e delle loro famiglie.

I problemi e le preoccupazioni delle persone, che vengono seguite dalle assistenti sociali dell'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR), sono a noi ben conosciuti e ci motivano a proseguire, anno dopo anno, l'attività di raccolta fondi, affinché, sia la MGR, sia la FSRMM dispongano delle risorse necessarie per continuare il loro operato.

**E proprio la forza e il coraggio di queste persone hanno dato lo spunto per la nuova campagna di comunicazione Telethon, volta a sensibilizzare, attraverso i social, anche un pubblico più giovane. Quando si parla con coloro che fanno capo alla MGR si rimane colpiti dalla loro voglia di vivere e dalla positività con la quale affrontano la vita, nonostante i limiti imposti loro dalla malattia.**

**Il loro sorriso, tanto bello quanto contagioso, ha ispirato il nostro nuovo slogan: "Fatti contagiare ... #telethonizzati". Sì, perché il sorriso, la risata e la generosità sono contagiosi. In una società, quella attuale, globalizzata e iperconnessa, dove l'aggressività ha spesso la meglio sulla gentilezza, forse complice anche la mancanza di tempo, abbiamo voluto mettere l'accento sulla positività e sulla speranza, prendendoci il tempo di riflettere su cosa è realmente importante nella vita. E la solidarietà è realmente importante. Quindi, con questo messaggio vogliamo chiedere al maggior numero di persone di unirsi alla grande famiglia Telethon per la lotta contro le malattie genetiche rare. In fondo è facile. È facile perché i modi per contribuire alla raccolta di fondi e alla diffusione degli scopi di Telethon sono diversi e molto semplici: si può fare una donazione alla nostra Fondazione, si può organizzare un evento a favore di Telethon, si può diventare uno dei molti volontari e tanto altro ancora.**

Ci piace ricordare ciò che aveva scritto un membro del nostro Comitato. "Quando si parla di Telethon scatta improvvisamente una scintilla che va dritta al cuore. È la scintilla della solidarietà, della voglia di aiutare, di fare qualcosa, di contribuire in un modo o nell'altro a sostenere chi si impegna al fianco delle persone con una malattia genetica rara e delle loro famiglie. Un aiuto, e questo rende il gesto ancora più nobile, disinteressato, di chi non chiede niente in cambio: solo il piacere di esserci. Il motivo? La tentazione è quella di parlare di magia: sì, perché questa scintilla si espande alla velocità della luce e tocca chiunque, senza alcuna distinzione di età, sesso e ceto sociale. Ognuno, a suo modo e secondo le sue possibilità, dà il suo contributo."

Per questa straordinaria solidarietà il Comitato Telethon della Svizzera italiana non si stancherà mai di esprimere la sua immensa gratitudine!

"Fatti contagiare... #telethonizzati"

## Come sempre numerosi eventi e azioni in tutta la Svizzera italiana

Anche per l'edizione 2018 Telethon può contare sul grande sostegno di numerosi enti e associazioni che organizzano attività di varia forma e natura, tutte accomunate da un unico e fondamentale obiettivo: contribuire in modo tangibile alla raccolta fondi nella Svizzera italiana.

Da sempre la nostra Regione ha saputo dimostrarsi molto solidale. Siamo sicuri di raggiungere nuovamente un ottimo risultato, una certezza che proviene dall'energia positiva della consolidata mobilitazione di decine di volenterosi sostenitori di Telethon. Tante persone che, per utilizzare lo slogan della campagna di quest'anno, si sono fatte ancora una volta contagiare dalla solidarietà, telethonizzando un numero sempre importante di eventi e azioni. Anzi, il contagio si è ulteriormente diffuso e, accanto alle tradizionali e fedeli iniziative abituali, sono nate alcune interessanti novità.

Gli eventi non sono organizzati unicamente in occasione delle giornate nazionali del 7 e 8 dicembre e nel corso della campagna mediatica che le precede, ma portano il messaggio di Telethon in giro per la Svizzera italiana durante tutto l'anno. Ciò ha il pregio di contribuire in modo decisivo, oltre che alla raccolta fondi, a mantenere costante l'attenzione per la lotta alle malattie genetiche rare e trasmettere con questo la propria vicinanza a chi ne è purtroppo colpito.

I primi 6 mesi del 2018 ci hanno permesso di concludere l'edizione 2017 con riuscitissimi eventi tra cui l'asta benefica organizzata presso la Fondazione Ghisla a Locarno e la Cena di Gala svoltasi presso Villa Sassa a Lugano. In primavera poi tre grandi classici del programma annuale: il raduno d'auto d'epoca Lions in Classic, la giornata Telethon Vola svoltasi presso l'aeroporto di Magadino e la StraLugano. L'edizione 2018 è iniziata a fine estate con l'immane Coppa Roda, gara di vela caratterizzata dalla solidarietà a favore di Telethon. L'autunno quindi ha visto l'impegno degli Amici del Grott Mobil alle feste in Piazza Dante a Lugano.

In questi giorni di inizio novembre, in cui la campagna 2018 entra nel vivo, e fino alla fine dell'anno, si moltiplicheranno ancora una volta le iniziative, in particolare le vendite di gadget e prodotti solidali, come ad esempio Wine.thon della Cantina Sociale di Mendrisio, Panethon di Pane Amico di Lugano e i biglietti augurali della Tipografia Pedrazzini. Numerosi mercatini, concerti, spettacoli teatrali ed altri eventi locali ospiteranno Telethon. Tra queste oltre una dozzina le presenze garantite grazie all'assiduo sostegno dell'Associazione Girasole Benefico. Senza dimenticare l'impegno di numerosi aderenti a Coiffure Suisse e le diverse farmacie che si impegneranno nella raccolta fondi. Un cenno di gratitudine anche alla disponibilità al supporto divulgativo da parte dell'Ente Ospedaliero Cantonale e alla vicinanza da parte di GastroTicino. Non da ultimo sottolineiamo la collaborazione che la VISCOM Ticino (Associazione padronale dell'industria grafica) proporrà nell'ambito degli stampati per le prossime elezioni cantonali.

Fondamentale ancora una volta il sostegno di diversi corpi pompieri che, in particolare nel weekend delle giornate nazionali porteranno Telethon nelle Piazze. A Lugano non mancherà la tradizionale giornata *Tutti in piazza per Telethon*, prevista in Piazza Rezzonico sabato 8 dicembre. La stessa riceverà nuovamente la magica visita dei San Nicolao in motocicletta, che quest'anno moltiplicano il loro impegno. Li troveremo infatti anche a Bellinzona, Chiasso, Locarno e Mendrisio. Per la prima volta verrà anche telethonizzato il mercato di Natale di Giubiasco, in programma domenica 9 dicembre.

Segnaliamo infine un'interessante novità che verrà proposta il 23 dicembre nel Locarnese, per la precisione a Verscio. *Hommage à Dimitri*, una serata per Telethon organizzata da alcuni amici del compianto clown.

Il calendario completo degli eventi può essere consultato sul sito ([www.telethon.ch/it](http://www.telethon.ch/it)). Lo stesso è in costante divenire e aggiornamento. Daremo regolarmente comunicazione sugli eventi anche attraverso i media, ricordando puntualmente i vari appuntamenti.

Concludiamo con un grande grazie a tutti i coloro che si sono fatti e si faranno contagiare telethonizzando attività e iniziative fondamentali per la lotta alle malattie genetiche rare.