

# Rapporto annuale 2009

## Sommario

<b>Impressum</b>	Introduzione	2
<b>Editore</b> Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies - ASRIM Associazione della Svizzera Romanda e Italiana contro le Miopatie - ASRIM 18, rte du Vignoble 1175 Lavigny Téléphone 021 808 74 11 Téléfax 021 808 81 11 Email info@asrim.ch CCP 10-15136-6	Verbale dell'Assemblea generale dell'8 maggio 2010 all'Y-PARC di Yverdon-les-Bains	4
<b>Redazione</b> ASRIM	Persone scusate	15
<b>Concepimento</b> Peter Blaser, Claude Sansonnens Fondation Battenberg 2504 Bienne	ASRIM, rapporto delle attività 2009	16
<b>Vesta grafica della pagina di copertina</b> Calandra Marie-Pierre graphiste atelier de publicité 2034 Peseux	Bilancio al 31 dicembre	18
<b>Stampa</b> Anderegg Graphic 2504 Bienne	Conte di gestione	19
<b>Pubblicazione</b> 1 volta per anno	Rapporto dell'organo di revisione	22
<b>Tiraggio</b> 1000 esempli	Rapporto dell'attività 2009 Consultazione neuromuscolare pediatrica	23
	Rapporto dell'attività 2009 Consultazione neuromuscolare di Ginevra	26
	Rapporto annuale dell'associazione PENAR dal 1° settembre 2008 al 31 agosto 2009	28
	Rapporto dell'attività 2009 Gruppo di sostegno per la Svizzera italiana Centro Myosuisse Ticino	31
	Attività del Servizio Sociale 2009, Monique Brandt	37
	Rapporto dell'attività AGILE – ASRIM per il 2009, Stéphanie Fidanza	39
	Il mio rapporto annuale delle attività, Eric Mooser	40
	Campi 2009	43
	Rapporto dell'attività per il 2009 campi bambini	44
	Rapporto del campo dei giovani adulti 2009	48
	Membri del comitato	51
	Consiglio e informazioni	52
	Medici	53
	Genetista/Consultazione neuromuscolare	54
	Note personali	55

# Introduzione

2



Al termine di questo nuovo periodo di informazioni e aiuto alle persone colpite nella salute, l'ASRIM ha cercato nel miglior modo possibile di essere presente accanto ai suoi soci e alle associazioni affiliate.

Tutto ciò non è semplice. E se il tempo che passa... è passato, occorre comunque tenerne conto per avanzare nel tempo con disponibilità, volontà e competenze.

A questo titolo, e con i mezzi che ciascuno ha a disposizione, indifferentemente da parte del comitato, del segretariato, del servizio sociale e degli altri servizi coinvolti, l'ASRIM ha fatto dei progressi, è diventata grande e si è rafforzata.

Quest'anno ha visto aumentare sensibilmente i nostri aiuti per i malati e questo è un beneficio.

Se la rivista scientifica «Myopathies» non è più stata pubblicata nel corso dell'anno, essa è stata sostituita dai «Cahiers de myologie», rivista dal contenuto altrettanto scientifico come la precedente e, a quanto pare, più completa e performante.

Per quanto concerne i supporti diretti ai soci, ai centri pluridisciplinari, ai campi di vacanze, alle giornate informative e ai contatti personali, l'ASRIM ha svolto il suo ruolo di leva complementare presso le istituzioni pubbliche come AI, Pro Infirmis e altre.

Occorre aggiungere che non si potrebbe realizzare nulla di tutto questo senza le persone che operano in seno all'associazione e senza il sostegno del Telethon, dell'UFAS e di tutti gli anonimi che sostengono finanziariamente e moralmente la nostra associazione. Quindi, colgo questa occasione per ringraziare tutti di cuore.

Al termine dell'esercizio 2009, l'ASRIM ha voluto sviluppare la sua offerta di aiuto. A questo fine è stato designato un comitato ristretto. I

3

risultati concreti saranno visibili nel corso dell'anno 2010 (amministrazione, segretariato, servizio sociale e accoglienza). Ma domani è un altro giorno.

In questo breve messaggio desidero ancora segnalare la presenza benefica e necessaria della nostra antenna ticinese in seno all'ASRIM. Quindi, assicuro ai suoi rappresentanti che essi sono a tutti gli effetti parte integrante dell'ASRIM.

Per tutto il resto, vi rimando ai vari rapporti e commenti elencati nel presente rapporto.

Termino questa introduzione con un pensiero filosofico ben conosciuto e handicappato, Alexandre Jollien... «Si decide di essere felici... è qualcosa che si conquista lottando quotidianamente...».

Cordialmente vostro.

*Bernard Schaffter, nuovo presidente*

# Verbale dell'Assemblea generale statutaria dell'8 maggio 2010 all'Y-PARC di Yverdon-les-Bains

4

Il Sig. Voltz apre la seduta dando il benvenuto ai presenti e precisando che alcune persone sono assenti giustificate.

## 1 Approvazione dell'ordine del giorno

Accettato all'unanimità.

Presentazione della Sig.ra Sauvain Mélanie, nuova collaboratrice in seno all'AGILE in veste di segretaria romanda, e della Sig.ra Eva Otero, nuova responsabile amministrativa per l'ASRIM dallo 01.05.2010.

## 2 Elezione delle scrutatrici

Le Signore Tappolet e Otero hanno accettato questo incarico. Il presidente le ringrazia.

## 3 Approvazione del verbale dell'AG del 28 marzo 2009

Approvato all'unanimità con 1 astensione.

## 4 Rapporto delle attività

Il Sig. Voltz presenta le attività dell'ASRIM per l'anno passato, aumento degli aiuti finanziari del 15% (vedere il rapporto completo a pagina 17).

## 5 Presentazione dei risultati dei questionari dei soci

Il Sig. Voltz illustra nel dettaglio i risultati dei questionari inviati lo scorso autunno a tutti i nostri soci. Su circa 900 persone, abbiamo avuto un ritorno del 25%, cosa che rappresenta 206 questionari validati. I risultati sono piuttosto positivi e dovrebbero aiutarci a migliorare le nostre prestazioni e attività, allo scopo di soddisfare meglio le aspettative dei nostri soci. I risultati dettagliati saranno pubblicati sul prossimo numero di Entre Nous e sul sito ASRIM.

5

## 6 Informazioni sul personale ASRIM

La situazione del personale salariato all'8 maggio 2010 è la seguente:

- Sig.ra Eva Otero Responsabile amministrativa 80%
- Sig.ra Ariane Tappolet Segretaria 40%
- Sig.ra Monique Brandt Assistente sociale 30%
- Sig. Eric Mooser Delegato politico e pubblico 30%

Contratto di subappalto per la contabilità con il Sig. Thierry Lardon di Carré Noir

## 7 Presentazione dei conti 2009

Il Sig. Schaffter presenta i conti del 2009.

Prodotti: i nostri prodotti, come è avvenuto in passato, provengono da donazioni, sovvenzioni e quote associative.

Alcune cifre in breve:

UFAS: CHF 234'000.-

TELETHON: CHF 800'000.-

Donazioni e lasciti per un importo di CHF 30'000.-.

Prodotti finanziari:

Prodotti di capitali: CHF 38'000.-, più i valori sugli investimenti 43'000.-.

Prestazioni ai malati: questa voce ha registrato un aumento del 15% rispetto al 2008.

Spese del personale: diminuzione del 17% rispetto all'anno precedente.

Spese d'ufficio, anche quelle in leggera diminuzione.

Il bilancio. Nel 2009, abbiamo registrato un prodotto di CHF 1'165'186.73, spese per CHF 1'164'870.56, e chiudiamo con un positivo di CHF 316.17.

Domande e osservazioni:

Un partecipante domanda a che punto è la questione del gemellaggio con la Croazia?

La risposta del Sig. Dubochet è stata che non si fa più il gemellaggio

con la Croazia, ma l'intestazione della linea contabile non è stata modificata.

Spese SLA? Non si tratta di un progetto, ma di donazioni stanziato. Un partecipante vorrebbe sapere come vengono gestiti i vari investimenti e quali istituti bancari abbiamo.

Il Sig. Dubochet spiega che abbiamo un metodo per gli investimenti, con un consulente specializzato in materia, che lavoriamo con una banca (la banca Coop) e che abbiamo unicamente investimenti considerati molti sicuri, di tipo AAA. È pur vero che nel 2008 un titolo aveva perso il suo valore e perciò abbiamo venduto delle quote di questa obbligazione e attualmente la stessa registra un 2%.

## 8 Rapporti dei revisori dei conti

La fiduciaria BfB Fidam si è occupata della revisione e del controllo dei conti e, come avviene da diversi anni, ha svolto questo lavoro a titolo gratuito. Il Sig. Schaffter legge il rapporto di verifica.

Il Sig. Voltz ringrazia la BfB per l'omaggio avuto e invita i presenti ad approvare i conti e l'operato del Comitato e della fiduciaria.

## 9 Approvazione dei conti

I conti sono approvati all'unanimità con 1 astensione.

## 10 Dimissioni del comitato

Il Sig. Emmanuel Dubochet, presidente

Prof. Thierry Kuntzer

Sig.ra Paulette Wyss

Il Sig. Voltz ringrazia tutte queste persone per l'impegno dedicato all'ASRIM durante tutti questi anni e ringrazia in particolare il Sig. Dubochet per questi dieci anni passati, cinque dei quali in veste di presidente.

Il Sig. Voltz segnala inoltre le sue dimissioni da vicepresidente, ma rimane in seno al comitato dell'ASRIM.

## 11 Elezione del Comitato:

Sig. Bernard Schaffter, presidente

Eletto con 1 astensione

Sig.ra Huguette Palm, vicepresidente

Eletta all'unanimità

Sig.ra Stéphanie Fidanza

Sig.ra Patricia Gamma

Dr. Pierre-Yves Jeannot

Sig.ra Yolande Joray

Sig. Marc Voltz

Il comitato è rieletto in blocco con 1 astensione.

Il Sig. Schaffter si presenta, ringrazia i soci che lo hanno eletto e ringrazia anche il Sig. Dubochet per il lavoro svolto durante tutti questi anni. Egli esprime la sua riconoscenza anche ai colleghi e dà il benvenuto ai nuovi collaboratori.

## 12 Elezione dei revisori:

La Fiduciaire BfB Fidam è d'accordo a continuare a procedere a titolo gratuito alla verifica dei nostri conti ed è eletta all'unanimità; a loro va ancora una volta il nostro ringraziamento.

## 13 Elezione dei medici consulenti:

Prof. François Ansermet

Dr. Rolf Frischknecht

Dr. Pierre-Yves Jeannot

Prof. Daniel Schorderet

## Elezione del referente di genetica:

Prof. Jacques Beckmann

**Elezione del fisioterapista consulente :**

Sig. Damien Currat

**Elezione dell'ergoterapista consulente :**

Sig. Fabrice Uriot

Questi consulenti sono a disposizione dei soci e del comitato per fornire delle informazioni, ciascuno nella sua specializzazione e sono tutti d'accordo nel continuare questo compito; questo punto non viene sottoposto al voto dell'assemblea.

**14 Quote associative per il 2010 :**

Le quote associative annuali per il 2010 sono mantenute a CHF 35.—.  
Approvato all'unanimità.

**15 Informazioni sul TELETHON, la FSRMM e il Registro dei malati****Sig. Philippe Rognon**

Il Sig. Philippe Rognon si occupa del coordinamento del Telethon, del marketing e della comunicazione. Egli annuncia un risultato non definitivo di CHF 2'400'000 e spera in un risultato definitivo alla chiusura per il 30 giugno di CHF 2'600'000 e forse anche 2'700'000. Questa è una bella sorpresa, poiché ci si aspettava di avere un mezzo milione in meno rispetto all'anno precedente, visto che l'anno 2009 è stato molto difficile. Il denaro è distribuito per il 50% al sociale e per il 50% alla ricerca; come abbiamo visto nei conti del 2009, in quell'anno l'ASRIM è riuscita ad arrivare a quota CHF 800'000. Ciò non è definitivo, ma quest'anno forse sarà distribuita all'ASRIM una cifra che va dai CHF 700'000 ai CHF 800'000.

Il Telethon 2009 ha riscosso ancora una volta un grande successo con più di 400 manifestazioni organizzate in tutta la Svizzera; numerosi villaggi e città si sono uniti anche in Ticino e nella Svizzera

tedesca; ciò è iniziato con una trentina di città e villaggi che si sono dati da fare, tra cui due grandi manifestazioni a Berna e Basilea, che si ripeteranno nel 2010. Ogni anno si lavora per sviluppare il Telethon nella Svizzera tedesca, perché con delle cifre così abbiamo veramente bisogno della Svizzera tedesca. Noi abbiamo sempre un'eccellente collaborazione con le televisioni regionali, la Télé, la fusione delle televisioni locali del Cantone di Vaud e, di recente nel 2009, una fusione con la televisione regionale del Cantone di Friburgo. Guardate e parlate nel vostro entourage della trasmissione Telethon del sabato sera, visibile nei cantoni di Vaud, Friburgo e forse anche Léman Bleu della regione di Ginevra. Si tratta di una trasmissione di alta qualità con tanti ospiti, estratti, reportage, interventi nei centri di raccolta delle promesse. Non dimenticate neppure di visitare il nostro sito [www.telethon.ch](http://www.telethon.ch), che noi cerchiamo ogni anno di rendere più attraente con filmati, testimonianze, esempi del sociale, della ricerca, del seminario di Macolin. Il Dr. Jacques Rognon ve ne parlerà tra poco. Ogni anno, vi troverete anche l'elenco delle manifestazioni dell'azione Telethon e, se ve la sentite con i vostri figli, alcuni affetti da malattia, fate una piccola visita ai pompieri che si danno da fare ogni anno; questo gli farà veramente piacere perché per loro è importante sentirsi spalleggiati. Con gli organizzatori, ci si rende conto che ciò diminuisce ogni anno e che ci sono molte fusioni di pompieri, di comuni. Questi professionisti hanno voglia di fare il Telethon, ma non sempre dispongono dell'autorizzazione sulla carta. Tuttavia, ciò continua a funzionare a meraviglia. Sarebbe altrettanto formidabile, sempre se avete il tempo e l'energia, riuscire a organizzare per esempio una vendita di peluche nella vostra regione: il peluche è uno degli articoli preferiti del Telethon e rappresenta una delle grandi fonti di reddito di questo appuntamento.

Il Sig. Philippe Rognon passa la parola al Dr. Jacques Rognon, che vi darà delle informazioni sulla parte che concerne la ricerca.

### **Dr. Jacques Rognon**

Anche la Fondazione di ricerca, come l'ASRIM, a livello finanziario dipende estremamente dal Telethon, per il 75%; quindi, è molto importante poter continuare ad avere queste fonti di finanziamento. In generale, il consiglio scientifico riceve nel mese di agosto dalle 10 alle 13 domande di sostegno per le ricerche delle 5 università mediche, mentre con le nostre finanze riusciamo a sostenerne solo 4-5. Fortunatamente, abbiamo accumulato delle riserve, anche se da 3 anni si può dire secondo i conti della Fondazione che si spende di più per le borse di quanto si incassa. Si intacca il capitale e perciò prima o poi le riserve finiranno. Un appuntamento interessante: quest'anno festeggeremo i 25 anni della Fondazione nel mese di novembre e in 25 anni si è potuto stimolare la ricerca in Svizzera; infatti, sono state assegnate 115 borse per un importo di 20 milioni di franchi. Dall'altro lato, noi insistiamo molto per organizzare dei seminari, affinché i ricercatori possano incontrarsi e ogni 2 anni si organizza questo famoso seminario di Macolin, che raggruppa ben l'80-90 per cento dei ricercatori da noi sostenuti; è interessante e stimolante parteciparvi per 2 giorni e mezzo e i contatti personali restano essenziali. Ci sono anche delle attività a livello europeo; in Svizzera, dunque, abbiamo questa associazione Myosuisse, che raggruppa la SGMK, cioè la società consorella della l'ASRIM nella Svizzera tedesca, l'ASRIM e la Fondazione e noi pensiamo ai problemi tra noi, i problemi che ci riguardano tutti: la creazione di centri pluridisciplinari nelle città universitarie.

C'è anche un progetto europeo e ora passo la parola al Dr. Jeannet, responsabile di questo programma lanciato 3 anni fa a livello europeo, al quale partecipa la Svizzera.

### **Dr. Pierre-Yves Jeannet**

Si tratta del Registro dei malati; infatti, grazie al sostegno di un finanziamento combinato tra l'ASRIM, la Fondazione svizzera di ricerca, la SGMK, che è il «pendant» della Svizzera tedesca dell'ASRIM, e

un'altra fondazione Progena, è stato possibile finanziare per 2 anni un posto di capo clinica al CHUV di un medico, la cui missione è stata quella di mettere in piedi un registro nazionale di tutti i pazienti svizzeri affetti dalla miopatia di Duchenne, o di Becker o dall'amiotrofia spinale. Ciò è avvenuto, come ha detto il Sig. Rognon, nell'ambito di un progetto europeo. Molti Paesi in Europa, in America del Nord, ma anche in Asia e Australia fanno questo stesso lavoro di recensire tutti i pazienti nel loro Paese. L'idea è quella di sapere con esattezza dove si trovano i pazienti, quale forma di malattia hanno, che tipo di mutazione presentano, affinché quando una casa farmaceutica vuole lanciare una sperimentazione terapeutica si sappia molto rapidamente dove si trovano i pazienti e quali di essi potrebbero essere coinvolti. Il registro svizzero è regolarmente sollecitato dal registro internazionale, poiché le aziende, indipendentemente che siano olandesi, americane, inglesi, si rivolgono al registro internazionale e dicono: vorremmo fare uno studio con un medicamento, quanti pazienti affetti da Duchenne avete in questo registro, tra 4 e 80? Essi ci trasmettono la domanda e poi si forniscono le informazioni anonime sul numero di pazienti che eventualmente potrebbero essere adatti a un dato studio, a un dato medicamento. Questa è una bellissima idea, e funziona assai rapidamente. Si deve dare la risposta in pochi giorni sul numero di pazienti e sulla richiesta che ci è stata avanzata. Si tratta di un'iniziativa più a livello mondiale, che europeo e ciò è più che positivo. Si pensa di sviluppare in Svizzera un censimento di altre malattie neuromuscolari; un collega basilese con il quale c'è una buona collaborazione pensa di censire i pazienti in Svizzera affetti dalla distrofia di Steinert, quindi, questo primo progetto stimola la nascita di altri progetti a livello nazionale. Altra novità: forse avete già sentito parlare dell'azienda Santera, un'azienda farmaceutica svizzera che sviluppa medicinali appositamente dedicati alle malattie rare. L'azienda ha lanciato uno studio, una sperimentazione terapeutica per i pazienti con Duchenne di un medicamento che si chiama Idebenone, studio che si svolgerà negli Stati Uniti, in Canada, in Germania, in Francia e in Svizzera. Losan-

na è il centro svizzero di riferimento per questo studio. Anche là il registro ci ha permesso di sapere molto rapidamente quali pazienti in Svizzera potrebbero essere inseriti in questo studio. Se fate parte di una famiglia di un paziente particolare, se non siete ancora stati contattati, ciò è dovuto al fatto che ci sono dei criteri assai specifici in funzione di un certo tipo, della malattia e dell'età. Questo ci permette di contattare i medici che hanno dei pazienti adatti, i medici a loro volta chiamano i loro pazienti e dicono: a Losanna sta per essere avviato uno studio che potrebbe interessare vostro figlio. Per la prima volta sarà possibile reclutare a Losanna dei pazienti di Ginevra, Basilea, Zurigo che sono interessati a recarsi qualche volta a Losanna nel corso di un anno per partecipare a questo studio. Lo scopo prefissato per il registro funziona molto bene e inizia a dare i primi frutti concreti.

Ne approfitto per ringraziare ancora una volta di tutto cuore le fondazioni e le associazioni che hanno permesso di mettere in piedi questo registro. Per 2 anni, il posto è stato finanziato al 50% e ora si è riusciti a diminuire questa percentuale al 20%. Inizialmente, il lavoro più grande era quello di creare il registro. Ora occorre tenerlo aggiornato e ciò richiede un po' meno di lavoro. Ciò si espanderà verso altre malattie e, probabilmente, ci saranno altre occasioni per le fondazioni e le associazioni di continuare a sostenere questo tipo di progetti, anche al di fuori dei medici di Losanna. Anche le persone di Basilea con le quali si collabora molto, sono in procinto di sviluppare qualcosa.

**Domanda posta da un partecipante** (non molto udibile) questi censimenti riguardano anche altre forme di miopatie più gravi?

**Risposta del Dr. Jeannet**

Sicuramente, è una cosa che avverrà con il passare del tempo. La priorità a livello europeo, mondiale e svizzero è stata data alla distrofia di Duchenne e all'amiotrofia spinale, poiché sono le due malattie

per cui i progressi terapeutici sono più importanti. È per questa ragione che si deve riprendere il modello internazionale dicendosi che si dà la priorità a queste 2 malattie. Il vantaggio è che ciò crea una struttura che permetterà poi ad altri registri di altre malattie di venirsi ad aggiungere. C'è la volontà a livello internazionale di iniziare a censire altri tipi di malattie. La questione è che occorre sapere veramente quali malattie si censiscono; effettuare il censimento o meno non importa più di tanto. È necessario che ogni Paese faccia questa recensione basandosi sulle stesse malattie, gli stessi criteri, gli stessi elementi, gli stessi risultati, altrimenti il registro è inutile, tutto deve essere coordinato. Ora si comincia in diversi Paesi europei a censire altri tipi di miopatie, degenerescenze o malattie neuromuscolari.

**Dr. Jacques Rognon**

Ringrazia il Dr. Jeannet e vorrebbe ancora aggiungere due piccoli punti:

L'anno scorso, a settembre, c'è stata l'opportunità di poter organizzare un congresso mondiale di miologia a Ginevra, al quale ha preso parte il Dr. Jeannet per tre – quattro giorni, dandovi un insegnamento specializzato con i suoi colleghi. In Svizzera, noi abbiamo degli specialisti in ogni centro universitario ospedaliero, il Dr. Jeannet e il Dr. Kuntzer a Losanna, ma nessuna di queste università aveva i mezzi per avere un professore che si occupi esclusivamente delle malattie neuromuscolari. Questa è la ragione per cui si è deciso di fare un piccolo sforzo per Myosuisse e dopo una ricerca ci siamo resi conto che l'Università di Basilea era pronta a lanciare un progetto di questo tipo, ma aveva bisogno di un sostegno per 3 anni. Allora, ci siamo messi in gioco e ogni anno noi 3 associazioni versiamo CHF 200'000.– a Basilea per 3 anni. Si tratta di un professore che ha studiato a Basilea e poi si è trasferito a Montréal, estremamente competente, e come ha detto il Dr. Jeannet, egli ha già degli eccellenti contatti.

Al termine di questo piccolo intervento, il Dr. Rognon rende omaggio al Sig. Dubochet che è stato delegato sia al Telethon, sia alla Fondazione e anche a Myosuisse e, come ha detto il vicepresidente, Sig. Dubochet, come presidente dell'ASRIM ha anche trasmesso un certo dinamismo all'associazione e sarebbe assai felice di essere ancora utile con la sua consulenza, poiché c'è ancora molto da fare.

La Sig.ra Monique Rognon termina esprimendo un ringraziamento personale al Sig. Dubochet, che è entrato nella miopia in una maniera particolare, visto che era padrino del loro figlio deceduto Vincent e che ha dedicato gran parte del suo tempo per far fare sport ai bambini quando erano piccoli, in modo che avessero una vita come gli altri. Poi, egli ha continuato il suo impegno nell'ASRIM quando è andato in pensione diventandone presidente. La Sig.ra Rognon spiega quanto essi siano stati toccati da ciò e gli consegna un libro sul Lago Lemano che lui ama molto.

#### **16 Varie e proposte individuali**

Non ci è pervenuta alcuna proposta individuale.

*Sig. Voltz, chiude l'assemblea*

# Assemblea generale 2010 del 8 maggio a Yverdon-les-Bains

## **Personne scusate**

- AGIS, AINSWORTH Sophie
- BARELLI Françoise
- ANDRE-BÜHLMANN Christine, ParaHelp
- CATTIN Pierre-Olivier
- CORDEY Denis et Daisy
- CORTHESEY Jacques et famille
- CURRAT Damien
- FRISCHKNECHT Rolf
- GLADYS LOUIS
- GOUMAZ Jean, physiothérapeute
- GUINAND Michel, FST
- HOFER Claude-Alain, Handiconcept
- IMHOF Germaine
- JACCARD Nicolas, FOYER HANDICAP MONTAGNES NEUCHÂTELOISES
- KAWA Azad
- KESSLER Sébastien
- LAURENT Philippe
- LE COPAIN, Nicole Boyer
- MAGNENAT Line-Claude
- MATILE Françoise
- NICOLET Madeleine
- PIOT Christine
- PROCAP, M. Dubois
- PRO SENECTUTE, VAUD, Evelyne Roth
- RAMELLI G.P. PD Dr, EOC, Bellinzone
- SCHORDERET Daniel, Prof, IRO
- WALTHER Mireille
- WIEDERKEHR Anne-Marie
- ZOLLINGER Famille

## Rapporto dell'attività 2009

### Personale del segretariato 2009

- Accanto alle Signore Humberst e Tappolet, la Sig.ra Diane Erismann ha lavorato al 40% da maggio a novembre 2009.
- Per alcuni mesi abbiamo anche avuto l'aiuto della Sig.ra Sarah Zolinger.

### Cambiamenti nel 2010

- Partenza della Sig.ra Anne Humberst, Responsabile amministrativa a fine febbraio 2010.
- Contratto con il Sig. Thierry Lardon di Carré Noir per il subappalto della contabilità al 1° gennaio 2010.
- Assunzione della Sig.ra Eva Otero come responsabile amministrativa all'80% al 1° maggio 2010.
- Reclutamento in corso di un/a collaboratore/trice sociale all'80%.

### Situazione all'8 maggio 2010

- Eva Otero Responsabile Amministrativa 80%
- Ariane Tappolet Segretaria 40%
- Monique Brandt, Assistente sociale 30%
- Eric Mooser Delegato politico e pubblico 30%

### Alcuni compiti

Dei colloqui telefonici (circa 900 all'anno), soprattutto per delle consulenze, domande d'informazioni e di documentazione. Il numero di chiamate telefoniche al segretariato è stagnante. Tuttavia, si constata un aumento della posta elettronica. Il segretariato si occupa anche della preparazione dei dossier per le riunioni del comitato e della presa di PV; nel 2009, ci sono state 7 riunioni a Losanna e Neuchâtel. In più, l'organizzazione e la preparazione dell'assemblea generale, delle giornate d'informazione e dell'uscita annuale. Una parte del lavoro è puramente amministrativa, come per esempio la contabilità, la gestione delle RH, le assicurazioni, le statistiche UFAS, etc. siamo anche in contatto regolare

con altre associazioni e partecipiamo a delle giornate d'informazione e di lavoro, fonti di scambio, di idee e di nuove conoscenze. La preparazione del giornale Entre-Nous fa anch'essa parte dei compiti del segretariato, sempre alla ricerca di nuovi argomenti che possono essere di vostro interesse. Inoltre, occorre anche coordinare i vari partecipanti.

### Aiuti finanziari

CHF 324'574 di prestazioni ai malati (+15% rispetto al 2008)

### Aiuti accordati ai centri neuromuscolari

CHF 88'129.10

### Attività ricreative

- Campo dei giovani adulti a Villars-sur-Ollon
- Campo dei bambini organizzato a Sornetan
- Uscita dell'ASRIM al castello di Vaumarcus

### Informazioni

- Giornata sui gruppi di interaiuto al Signal de Bougy
- Giornata della mobilità e dell'informazione al Dynamic Test Center di Vauffelin
- La Sig.ra Huguette Palm, in collaborazione con la Sig.ra Evelyne Mayor, animatrice professionale e specializzata, ha organizzato 4 serate «Incontri & Scambi» per i genitori di bambini affetti da miopia. Esse sono un'occasione d'incontro, ascolto e scambi per questi genitori. Puntualmente, vengono invitati dei relatori scelti per esempio tra professionisti della sanità, dell'educazione pubblica, in funzione degli argomenti scelti dai partecipanti.

### I soci

563 di cui 265 affetti da miopatie alla fine del 2009

# Bilancio al 31 dicembre

18

	2009	2008
	CHF	CHF
<b>ATTIVI</b>		
<i>Attivi circolanti</i>		
<b>Liquidità, titoli e investimenti</b>		
Cassa	2 679.86	2 203.40
Conti correnti postali	431 938.22	14 640.32
Banca, conti correnti	205 291.06	467 048.53
Titoli e investimenti	1 964 576.10	2 006 394.10
	<b>2 604 485.24</b>	<b>2 490 286.35</b>
<b>Altri crediti</b>		
Prestiti e anticipi	140 190.90	75 329.95
Imposta anticipata	1 866.00	15 170.70
Attivi transitori	15 264.40	10 492.78
	<b>157 321.30</b>	<b>100 993.43</b>
<b>Attivi immobilizzati</b>		
Arredamento ufficio e informatica	6 900.00	10 100.00
	<b>6 900.00</b>	<b>10 100.00</b>
<b>Totale attivi</b>	<b>2 768 706.54</b>	<b>2 601 379.78</b>
<b>PASSIVI</b>		
<b>Fondi esteri</b>		
Creditori	24 592.80	64 061.13
	<b>24 592.80</b>	<b>64 061.13</b>
<b>Conti di regolarizzazione</b>		
Passivi	1 500.00	6 300.00
Donazioni nell'attesa di stanziamento	50 000.00	0.00
	<b>51 500.00</b>	<b>6 300.00</b>
<b>Fondi stanziati</b>		
Fondo a favore dei campi di vacanze	444 000.00	444 000.00
Fondo a favore dei centri pluridisciplinari	269 850.00	269 850.00
Fondo a favore delle prestazioni ai malati	764 000.00	620 000.00
Fondo a favore delle nuove terapie mediche	166 000.00	166 000.00
Fondo a favore della Sclerosi Laterale Amiotrofica « SLA »	67 175.11	49 896.19
	<b>1 711 025.11</b>	<b>1 549 746.19</b>
<b>Patrimonio</b>		
Capitale al 1° gennaio	981 272.46	1 052 428.17
Eccedenze dei costi (-) / proventi dell'esercizio	316.17	-71 155.71
	<b>981 588.63</b>	<b>981 272.46</b>
<b>Totale passivi</b>	<b>2 768 706.54</b>	<b>2 601 379.78</b>

# Conto di gestione

19

	2009	2008
	CHF	CHF
<b>PRODOTTI</b>		
<b>Sovvenzioni e donazioni</b>		
Sovvenzioni dell'UFAS	234 795.20	227 767.88
Azione Telethon Svizzera	800 000.00	800 000.00
Donazioni e lasciti	30 156.90	99 363.75
	<b>1 064 952.10</b>	<b>1 127 131.63</b>
<b>Prodotti finanziari</b>		
Proventi dei capitali	38 433.55	68 789.05
Minusvalenze (-) / Plusvalenze nette su investimenti e divise	43 140.98	-172 538.36
Perdite (-) / guadagno sulle vendite dei titoli	-314.40	-45 470.04
Costi bancari e dei titoli	-4 805.50	-7 343.53
	<b>76 454.63</b>	<b>-156 562.88</b>
<b>Altri prodotti</b>		
Contributi membri	17 075.00	16 135.00
Pubblicità e prodotti vari	200.00	1 500.00
Partecipazioni per i campi bambini	4 755.00	6 145.10
Partecipazioni per i campi adulti	1 750.00	3 000.00
	<b>23 780.00</b>	<b>26 780.10</b>
<b>Totale prodotti</b>	<b>1 165 186.73</b>	<b>997 348.85</b>

# Conto di gestione

20

	2009	2008
	CHF	CHF
<b>COSTI</b>		
<b>Prestazioni ai malati e di ricerca</b>		
Prestazioni ai malati	324 574.46	272 172.40
Costi del servizio sociale	2 638.00	3 259.30
Formazione professionale	200.00	0.00
Campi di vacanze	121 791.85	206 582.74
Aiuti alle altre associazioni	74 312.00	41 045.00
Costi centro pluridisciplinare	88 129.10	101 000.00
	<u>611 645.41</u>	<u>624 059.44</u>
<b>Costi del personale</b>		
Salari, oneri sociali e costi del personal	<u>230 425.17</u>	<u>280 108.65</u>
<b>Costi per l'ufficio</b>		
Locazione ufficio e locale archivio	15 000.00	15 750.00
Articoli, materiale per ufficio e costi informatica	13 378.99	19 740.17
Costi telefono, affrancatura e tasse	3 544.72	9 909.70
Onorari di terzi	9 463.95	14 639.80
Costi per assemblee e comitato	21 354.75	23 821.20
Assicurazioni varie	1 583.20	1 559.10
Costi vari	583.40	2 662.10
	<u>64 909.01</u>	<u>88 042.07</u>
<b>Totale da riportare</b>	<b>906 979.59</b>	<b>992 210.16</b>

# Conto di gestione

21

	2009	2008
	CHF	CHF
Riporto	906'979.59	992'210.16
<b>Contributi, donazioni, pubblicazioni e conferenze</b>		
Contributi e donazioni	3'467.88	3'933.25
Contributo «EAMDA» e sponsorizzazione Croazia	2'754.96	2'959.00
Organizzazioni e incontri	20'357.52	22'210.96
Riviste e opuscoli	71'520.06	136'785.35
Informazioni, seminari e conferenze	10'814.64	8'039.59
	<u>108'915.06</u>	<u>173'928.15</u>
<b>Ammortamenti</b>		
Ammortamento del materiale d'ufficio	4'699.41	2'067.45
<b>Attribuzione e dissoluzione dei fondi</b>		
Attribuzione/dissoluzione (-) parziale del fondo delle prestazioni ai malati	<u>144'000.00</u>	<u>-50'000.00</u>
Dissoluzione parziale del fondo campi di vacanze	0.00	-50'000.00
	144'000.00	-100'000.00
<u>Meno</u>		
<b>Progetto « Joystick »</b>		
Donazioni della Loterie Romande ricevute a favore del progetto « Joystick »	0.00	50'000.00
Donazioni varie ricevute a favore del progetto « Joystick »	0.00	50'000.00
Costi per il progetto « Joystick »	-276.50	-131'173.40
Utilizzazione del fondo	0.00	30'874.60
	<u>-276.50</u>	<u>-298.80</u>
<b>Progetto « Sclerosi Laterale Amiotrofica »</b>		
Donazioni ricevute a favore del progetto « SLA »	30'740.00	37'425.00
Costi per il progetto « SLA »	-13'461.08	-29'167.81
Attribuzione al fondo	-17'278.92	-8'257.19
	<u>0.00</u>	<u>0.00</u>
<b>Totale degli oneri e attribuzioni ai fondi</b>	<b>1'164'870.56</b>	<b>1'068'504.56</b>
<b>Eccedenze dei oneri (-) / proventi del esercizio</b>	<b>316.17</b>	<b>-71'155.71</b>

BfB Fidam révision SA  
Avenue Jomini 8  
Case postale 5412  
1002 Lausanne

Tel. +41 (0) 21 641 46 46  
Fax +41 (0) 21 641 46 40  
Email: bfb.lausanne@bfb.ch

BfB

Rapporto di attestazione dell'organo di controllo  
all'assemblea generale ordinaria dei soci  
dell'**Associazione della Svizzera Romanda e Italiana contro le Miopatie (ASRIM)**  
Lavigny

Nella nostra veste di organo di revisione, abbiamo controllato i conti annuali (bilancio e conto di gestione) dell'Associazione della Svizzera Romanda e Italiana contro le Miopatie (ASRIM) per l'esercizio chiuso il 31 dicembre 2009.

Il comitato è responsabile dell'allestimento del conto annuale, mentre il nostro compito consiste nella sua verifica. Confermiamo di adempiere i requisiti legali relativi all'abilitazione professionale e all'indipendenza.

La nostra revisione è stata effettuata conformemente allo Standard svizzero sulla revisione limitata, il quale richiede che la stessa deve essere pianificata ed effettuata in maniera tale che anomalie significative nel conto annuale possano essere identificate. Una revisione limitata consiste essenzialmente nell'effettuare interrogazioni e procedure analitiche, come pure, a seconda delle circostanze, adeguate verifiche di dettaglio della documentazione disponibile presso l'azienda sottoposta a revisione. Per contro, la verifica dei processi aziendali e del sistema di controllo interno, come pure interrogazioni e altre procedure miranti all'identificazione di atti illeciti o altre violazioni di disposizioni legali, sono escluse da questa revisione.

Sulla base della nostra revisione non abbiamo rilevato fatti che ci possano fare ritenere che il conto annuale, come pure la proposta d'impiego dell'utile di bilancio, non siano conformi alle disposizioni legali e statutarie.

Losanna, 29 marzo 2010

**BfB Fidam révision SA**

Michel Grangier      Georges Fourel  
Esperto revisore qualificato    Esperto revisore qualificato  
Revisore responsabile

**Annexes :**

- Conti annuali comprendenti :
- Bilancio
  - conto di gestione

# Rapporto dell'attività 2009 <sup>23</sup>

## Consultazione neuromuscolare Pediatria del CHUV, Losanna

La consultazione neuromuscolare pediatrica pluridisciplinare ha continuato a pieno ritmo nel 2009 e il numero di consultazioni (129) è paragonabile a quello dello scorso anno. La struttura della consultazione è rimasta invariata poiché i pazienti beneficiano a seconda delle necessità di una valutazione da parte di vari specialisti (riabilitazione, neurologia, cardiologica, respiratoria, ortopedica, nutrizionale, fisioterapia) il giorno della consultazione. I vari partecipanti si riuniscono poi per decidere qual è la presa in carico ottimale.

La preparazione della struttura per la transizione pediatria – medicina per adulti è proseguita nel 2009 e numerosi pazienti hanno potuto beneficiare di questa transizione.



*Gruppo pediatrico pluridisciplinario*

A partire dal 1° ottobre 2009, il CHUV ha ripreso il finanziamento del posto al 50% di medico capoclinica dedicato alla consultazione neuromuscolare pediatrica. Questo posto finora era finanziato dall'ASRIM dal 2006. Noi siamo estremamente riconoscenti all'ASRIM per avere sostenuto l'organizzazione di questa consultazione, che consente di offrire ai bambini affetti da malattie neuromuscolari delle cure e un follow-up di qualità al CHUV.

#### **Collaborazione con l'Hôpital des Enfants a Ginevra**

Nel novembre 2009 è stata avviata una collaborazione con l'Hôpital des Enfants di Ginevra, dopo che una prima consultazione pluridisciplinare è stata effettuata in presenza del Dr. PY Jeannet del CHUV. Questa collaborazione verrà proseguita nel 2010.

#### **Registro Svizzero per la Distrofia di Duchenne/Becker e Amiotrofia Spinale**

Questo registro nazionale di pazienti è stato creato nel 2008 e la sua base è al CHUV. Alla fine del 2009, erano stati recensiti più di 200 pazienti. Alcuni dati di questo registro sono integrati in un registro internazionale chiamato «TREAT-NMD Global patient registry» ([www.treat-nmd.eu/home.php](http://www.treat-nmd.eu/home.php)). Questo permette la pianificazione e l'organizzazione delle sperimentazioni terapeutiche su vasta scala. Il registro nazionale fungerà inoltre da base per degli studi epidemiologici su queste malattie neuromuscolari in Svizzera. Esso servirà anche a uniformare le procedure diagnostiche e la presa in carico di queste malattie a livello nazionale.

#### **XIV congresso della World Muscle Society a Ginevra nel settembre 2009.**

Oltre alla partecipazione attiva all'organizzazione del congresso stesso, il Dr. Jeannet ha organizzato al CHUV il tradizionale «Satellite Teaching Course» durante i due giorni precedenti al congresso. Questo corso è tenuto tutti gli anni da parte di esperti di fama internazionale nell'ambito del congresso e tratta di aspetti clinici, istologici e genetici delle mio-

patie. Così, abbiamo potuto accogliere al CHUV circa 40 partecipanti provenienti da tutto il mondo. Le valutazioni esposte dai partecipanti sono state generalmente favorevoli.

#### **Ricerca e pubblicazioni**

I progetti di ricerca sulla misura dell'attività fisica e la funzionalità motoria dei pazienti pediatrici con malattia neuromuscolare in collaborazione con il Laboratoire de Mesure et d'Analyse du Mouvement (LMAM) dell'EPFL sono proseguiti nel 2009. Questi progetti sono possibili grazie al supporto finanziario della Fondazione Svizzera di Ricerca sulle malattie muscolari. I risultati di questi studi sono stati presentati al congresso della World Muscle Society a Ginevra nel settembre 2009.

Abbiamo inoltre preso parte alla pubblicazione di una rivista sulla presa in carico respiratoria dei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne sulla *Revue Médicale Suisse* nel gennaio 2009.

Losanna, giugno 2010

*Dr. Pierre-Yves Jeannet, Medico associato, MER  
Consultazione neuromuscolare pediatrica pluridisciplinare  
Unità di Neuropediatria CHUV*

# Rapporto dell'attività 2009

26

## Consultazione Neuromuscolare di Ginevra



Il gruppo specializzato in malattie neuromuscolari è composto dai seguenti specialisti:

Cognome	Nome	Funzione	Remunerazione
BADER	Charles	Prof., Responsabile dell'Unità di Miologia	HUG-UniGE
BERNHEIM	Laurent	Prof., Neurofisiologista	UniGE
BOTTANI	Armand	Genetista clinico	HUG
CHOFFLON	Michel	Medico aggiunto, Neuroimmunologo	HUG
ESTADE	Miguel	Neurologo specialista	ASRIM
KOHLER	André	Neurologo specialista	ASRIM
LOBRINUS	Alexandre	Medico aggiunto, Neuropatologo	HUG
MAGISTRIS	Michel	Prof., Responsabile dell'Unità di elettro-neuromiografia e delle affezioni neuromuscolari	HUG
TRUFFERT	André	Elettro-neuromiografista	HUG
VOKATCH	Natalia	Capoclinica aggiunta, Clinica di neurologia	HUG

Presso la consultazione neuromuscolare di Ginevra sono state discusse circa 130 presentazioni di pazienti, tra cui 105 adulti e 25 bambini. Questi pazienti rientrano nelle categorie diagnostiche seguenti:

- Miopatie o sospette miopatie da approfondire
- Malattie neuromuscolari (in particolare sclerosi laterale amiotrofica, disturbi della giunzione neuromuscolare; diverse neuropatie e poli-neuropatie)
- Malattie autoimmuni con attacchi a livello neuromuscolare
- Malattie genetiche con attacchi a livello neuromuscolare.

44 pazienti sono stati sottoposti a un'indagine neurologica ed elettro-neuromiografica;

34 pazienti sono stati sottoposti a biopsia muscolare con ago;

10 pazienti sono stati sottoposti a biopsia chirurgica a cielo aperto.

Inoltre, abbiamo avuto diverse teleconferenze con la Consultazione neuromuscolare del CHUV.

Approfitto di questo rapporto annuale per ringraziare l'ASRIM per il suo fedele supporto che contribuisce a perennizzare una consultazione neuromuscolare, il cui ruolo è fondamentale per assicurare una presa in carico adeguata dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari. Come ho già segnalato a suo tempo, la consultazione è seguita da medici interni di vari reparti dell'ospedale, cosa che contribuisce ad ampliare le conoscenze delle malattie neuromuscolari nella popolazione medica.

*Charles Bader, Professore*

*Hôpital Cantonal*

*Département des Neurosciences cliniques et Dermatologie*

*Unité de Myologie du Service de Neurologie*

*Rue Micheli-du-Crest 24*

*1211 Genève 14*

*Tél. 022 379 53 96*

*Fax 022 379 53 11*

*e-mail charles.bader@medecine.unige.ch*



27

# Rapporto annuale dell'associazione PENAR

## Dal 1° settembre 2008 al 31 agosto 2009

28

**L'Association de Soutien Aux Consultations  
pluridisciplinaires En Réhabilitations Pédiatrique  
de la région de Nyon (PENAR)**

L'associazione, creata nel giugno 2004, ha continuato ad assicurare il buon svolgimento e il finanziamento delle consultazioni pluridisciplinari di riabilitazione pediatrica nella regione, favorire la partnership tra i professionisti e le famiglie e proporre una formazione continua destinata sia ai professionisti dell'infanzia, sia alle famiglie di bambini portatori di handicap.

Il Dr. Christopher Newman si occupa della direzione medica mettendo sempre tanta energia e la collaborazione con tutti i partner coinvolti è eccellente.

Nel corso di quest'anno abbiamo avuto 4 giornate di consultazione, dal 29 settembre 2008 al 28 aprile 2009, cosa che corrisponde a 15 bambini visti: 11 bambini IMC, 2 affetti da miopia, 1 polihandicap, 1 spina bifida e 4 bambini sono stati visti 2 volte, per un totale di 19 consultazioni.

Ci sono state 3 conferenze:

- 29 settembre 2008: la Sig.ra Perrine Binz (laureata in scienze dello sport) « Presentazione di una nuova offerta sportiva per gli adolescenti colpiti da handicap mentale nella regione della Côte »
- 10 marzo 2009: il Sig. Andreas Nydegger Medico associato, unità di gastroenterologia pediatrica del CHUV, ci ha parlato dei « problemi gastrointestinali nei bambini disabili »
- 28 aprile 2009: la Sig.ra Karin Schwarz, ottica diplomata SSO, spe-

cializzata in ipovisione, ci ha parlato delle « valutazioni dei potenziali visivi della persona IMC e delle possibilità delle correzioni ottiche ».

Il comitato dell'associazione Penar è composto dal Dr. Heller e dalle Signore Messiaux, Ipekdjian, Rossellat e Chabey. La Sig.ra Negro si occupa del segretariato, la Sig.ra Messiaux coordina i consulenti e la Sig.ra Ipekdjian si occupa della cassa, delle prenotazioni dei locali e dei contatti con l'Ospedale di Nyon. Tutte e tre svolgono questo lavoro in modo assai efficace e perciò ci teniamo a ringraziarle in questa sede.

Sul piano finanziario, ASRIM e Cerebral non ci fanno più alcun versamento. Ma la riserva finanziaria, grazie al fondo di riserva costituito da 3 anni, ci permetterà di funzionare ancora per qualche anno. L'Ospedale di Nyon (GHOL) mette a disposizione gratuitamente le sale per le consultazioni e offre i pasti ai relatori e ai medici consulenti e, perciò, ringraziamo loro e tutti coloro che ci sostengono.

Durante l'esercizio 2008–2009, le nostre spese operative sono state più elevate:

costi maggiori a livello di segretariato, del coordinamento e dei relatori. Le spese effettive ammontano a CHF 3707.72. Le spese previste per il periodo 2009–2010 sono stimate nella misura di CHF 4720.00, supponendo che non superino cambiamenti nell'ambito del funzionamento della consultazione. Riteniamo che il fondo di riserva ci permetterà di funzionare fino al 2012.

Per quanto concerne il futuro, è stata iniziata una riflessione per sapere se Penar continuerà a gestire altrettanto bene le consultazioni e le conferenze, ma con quale finanziamento? Abbiamo preso contatto con la direzione del GHOL per vedere se per noi sarebbe attuabile il modello di Vevey, in cui l'ospedale gestisce tutte le consultazioni pluridisciplinari. In questo caso di figura, Penar continuerebbe la sua riflessione concernente lo stato di spirito con cui vengono effettuate le consultazioni e organizzate le conferenze.

29

Un altro obiettivo è quello di riprendere la riflessione su una «maison du handicap». Nell'ambito delle conferenze, abbiamo previsto una presentazione comune tra il Sig. Barroso del SEI e il Dr. Newman nel novembre 2009, concernente la presa in carico durante il periodo pre-scolare. Nel marzo 2010, il Sig. Gross, ispettore del SESAF, ci farà il punto sulle questioni relative all'integrazione. Nel maggio 2010, la Sig.ra Moret, dentista di Yverdon, dovrebbe parlarci dei problemi dentari nei bambini portatori di un handicap.

Vogliamo sottolineare che la nostra associazione si basa sull'investimento volontario di un certo numero di professionisti e di genitori del distretto di Nyon e perciò approfittiamo di questa occasione per ringraziare anche loro.

*Presidente di PENAR, Dr. Yvon C. Heller*

*Specialista F.M.H di pediatria*

*La Levratte 34, 1260 NYON (Suisse), E-mail: yvon.heller@bluewin.ch*

*Tel. +41 (0)22 361 43 00, Fax +41 (0)22 362 49 70*

## Rapporto di attività 2009

### Gruppo di sostegno per la Svizzera italiana

Il gruppo di sostegno durante l'anno 2009 ha continuato la propria attività a favore delle persone colpite da malattie genetiche rare e delle loro famiglie sotto la direzione della signora Anna Maria Sury e di Camilla Ghiringhelli.

Il Gruppo di sostegno, che è stato creato nell'anno 2002 e la cui attività si affianca in modo complementare a quella di altri enti d'aiuto sociale attivi nel nostro Paese, offre a tutti coloro che nella Svizzera Italiana sono affetti da malattie genetiche rare un punto d'appoggio e d'incontro nella nostra Regione per meglio comprendere le difficoltà e le problematiche legate a queste malattie e per fornire, non solo ascolto e sostegno morale, ma anche consigli e scambi di opinioni in ambiti specifici.

#### Progetto musicale Accademia Vivaldi - Telethon

Il gruppo di sostegno Telethon della Svizzera Italiana, in collaborazione con la scuola di musica 'Accademia Vivaldi' di Muralto e l'Associazione 'Muralto per Tutti', propone ai ragazzi ticinesi affetti da malattie genetiche rare con diversi tipi di handicap un avvicinamento al mondo della musica, stimolando in loro nuove emozioni. Per taluni di loro significa anche il reinserimento nella appassionante attività musicale che avevano dovuto abbandonare a causa del loro



handicap. I ragazzi hanno inoltre l'occasione di inserirsi e partecipare alle attività di una delle orchestre dell'Accademia Vivaldi.

Il progetto si è sviluppato in vari moduli tra agosto 2007 e dicembre 2009 con dei campi diurni e con delle prove con l'orchestra dell'Accademia Vivaldi a Muralto, con i concerti all'IRB di Bellinzona, all'Ospedale Civico di Lugano per l'inaugurazione del Centro Myosuisse Ticino, nella Sala dei Congressi di Muralto, al Castello Visconteo di Locarno e nel Municipio di Chiasso. Coronamento del progetto novembre 2009 con la registrazione del CD e con il concerto del 5 dicembre 2009 al teatro Sociale di Bellinzona a favore di Telethon.

*Avv. Camilla Ghiringhelli*

*Anna-Maria Sury, responsabile, Tel. e Fax 091 752 30 20*



## Le CD «ECOMI QUA» è in vendita al prezzo di CHF 25.-

- |  |      |
|--|------|
| 1. Ecomi qua                           | 3:21 |
| 2. Per come cammini, per come ti muovi | 4:11 |
| 3. Vieni via con me                    | 4:00 |
| 4. Basta così                          | 2:54 |
| 5. Voglio te                           | 5:41 |
| 6. Non parcheggiare lì                 | 2:16 |
| 7. Non so chi scegliere                | 2:24 |
| 8. Proteggimi da questo                | 2:47 |



**Per ordinare il CD**

*Gruppo di sostegno Telethon  
via Sciaroni 9  
6600 Muralto  
Tél.: 079 469 10 58*



Ricordiamo inoltre che nel mese di ottobre 2007 è stato aperto nel Canton Ticino, grazie alla collaborazione tra la Società Svizzera per i Malati Muscolari, l'Associazione Svizzera Romanda e Italiana contro le Miopatie 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 Anna Maria Sury.

L'obiettivo del Centro Myosuisse Ticino è quello di fornire ai pazienti con malattie neuromuscolari e ai loro famigliari 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. Intense erano le relazioni con le varie associazioni ed enti attivi nella cure e nella riabilitazione.

*Dr. Claudio Gobbi, Dr.ssa Monika Raimondi, PD Dr. Gian Paolo Ramelli, medici responsabili*

*Anna Maria Sury, coordinatrice Centro Myosuisse, 091 811 66 68*

*Sandra Galli, assistente di studio medico ambulatorio di pneumologia*

## Centro Myosuisse Tessin cifre

<b>Dr. med. Claudio</b>	Neurologo
<b>Dr. med. Raimondi Monika</b>	Neurologo
<b>Dr. med. Ramelli Gian Paolo</b>	Neurologo pediatrico
<b>Sury Anna Maria</b>	Casemanager Ass. Special. 30%
<b>Galli Sandra</b>	Assistente Pneumologia 50%

	TOTALE	Ataxie di Friedreich	Miastenia gravis MG	Atrofie muscolari spinali	Sclerosi laterale amiotrofica	Neuropatie ereditarie	Neuropatia – altri tipi	Atrofia muscolare	Miosite	Miopatie	Altre*
<b>Numero di consultazioni</b>											
Adulti : (dai 16 anni in su)		3	28	22	75	90	270	25	32	210	104
Bambini (fino ai 16 anni) :			3	5		3				17	
<b>Numero di persone</b> (che sono stati alla cons. 1 o più volte)											
Adulti : (dai 16 anni in su)		1	25	5	20	30	100	10	8	70	104
Bambini (fino ai 16 anni) :			3	2		3				8	
<b>Tempi di consulenza delle Case Manager</b>											
1) Contatti e-mail (numero di contatti)			12	11	12	3				20	
2) Consulenza telefonica (numero)		3	10	10	35	10			1	33	
3) Consulenza nel centro muscolare *(numero)		2	6	6	28	12			2	54	
<b>Prestazioni mediche</b>											
1) 1./ Consultazione primaria (numero cons.)			25	9	23	30	100	10	8	70	104
2) 2./ Consultazione successiva (numero cons.)			75	16	55	60	170	15	24	140	
<b>Registro</b>				5						12	
<b>* Sedute multidisciplinari, rete e contatti di scuola, discussione dei casi</b>					35		7			4	2

- Registro per pazienti con MD,MB, SMA introduzione presso i pazienti
- Elaborazione di una tabella di pianificazione degli appuntamenti per diverse malattie
- Organizzazione del simposio del 24. 09.09
- Acquisto e ricerca di materiale informativo
- Decreto dei pazienti, traduzione e domanda alla commissione etica
- Organizzazione di una consultazione con respiratore BIPAP e ricerca di sponsor
- Creazione di un sito web

#### **Pianificazione per il prossimo anno**

- Una parte delle prestazioni citate sopra sarà ripetuta e ampliata
- Organizzazione di incontri informativi per pazienti e personale sanitario
- Banca dati
- Schede pazienti
- Introduzione tra i pazienti della tabella di pianificazione degli appuntamenti
- Ampliamento del sito web

## **Attività**

### **del Servizio sociale 2009** **Monique Brandt**



In quasi 3 anni di attività, nella mia veste di assistente sociale, intrattengo il maggior numero di contatti possibili con i soci dell'ASRIM.

In cifre, per l'anno 2009 si tratta di:

500 ore di consulenza ai soci e alle loro famiglie;  
80 ore di presenza alle giornate d'informazione, riunione di comitato e incontri d'équipe.

Durante l'anno 2009, ho avuto dei contatti con 37 nuove persone. Insieme a quelle che conoscevo già dal 2007 e 2008, si tratta di 170 soci affetti da miopatia su un totale di circa 300.

I problemi più frequenti concernono:

- L'Assicurazione invalidità, ossia i mezzi ausiliari, gli assegni per i grandi invalidi, le rendite, etc.;
- Le Prestazioni complementari e i rimborsi delle spese di guarigione (PCG);
- La Previdenza professionale;
- L'Assicurazione malattia, per la precisione il rimborso delle cure, della fisioterapia, delle spese dentistiche, etc.);
- L'aiuto finanziario offerto dall'ASRIM o da altre associazioni.

In tutto ciò, l'importante è collaborare strettamente con gli assistenti sociali di Pro Infirmis, le agenzie AVS/AI o le associazioni da noi sollecitate per gli aiuti finanziari.

Ho anche partecipato a una riunione con il gruppo di scambio dei genitori di bambini affetti da miopatia che ho trovato molto utile.

Per di più, due corsi di perfezionamento di una giornata con i colleghi di Pro Infirmis mi hanno permesso di aggiornare le mie conoscenze in materia di teletesi e assicurazioni per il mancato guadagno in caso di malattie e infortuni.

Inoltre, le giornate d'informazione dell'ASRIM mi permettono di mantenere il contatto con i soci che non hanno bisogno di consulenze specializzate nel corso dell'anno.

Aggiungo a questo elenco dei miei compiti il piacere che ho avuto nell'incontrare i componenti della nostra associazione.

La Sig.ra Tappolet, il Sig. Mooser e io formiamo una piccola équipe fedele, pur lavorando tutti e tre a tempo per così dire parziale. Tuttavia, mi rincresce che la persona che svolge l'attività più importante del gruppo sia quella che cambia con maggiore frequenza.

Così, questa sarà la 5° volta dal 2007 in cui dovremo spiegare a una nuova collega i nostri diversi compiti e il nostro modo di svolgerli. La frequenza di questi cambiamenti non favorisce di certo la continuità indispensabile per la vita della nostra Associazione.

*Monique Brandt*

## Rapporto dell'attività

### AGILE – ASRIM per il 2009, Stéphanie Fidanza

Gli anni passano troppo velocemente! Mi sembra ieri quando ero impegnata nella stesura del rapporto delle attività per l'anno 2008. A ogni modo, nulla è cambiato per quanto mi riguarda... Sono sempre membro delegato dell'ASRIM presso il Comitato AGILE Entraide Suisse Handicap, membro del Comitato ASRIM, membro del Forum Politico Sociale, e membro del Forum handicap Friburgo.

Tutte queste attività sono varie e mi hanno consentito di acquisire maggiori conoscenze nel settore della politica sociale!!

Quello della politica sociale è uno dei settori dove è davvero necessario battersi per ottenere una maggiore uguaglianza e autodeterminazione per noi, persone portatrici di handicap.

Così, raccomando fortemente a tutte le persone, portatrici di handicap o no, ad associarsi o a partecipare a queste attività che permettono anche di viaggiare di più, vedere il mondo e scambiarsi idee e opinioni.

*Stéphanie Fidanza*



# Il mio rapporto annuale delle attività 2009

## Eric Mooser

40



L'inizio del 2009 è stato fatto ancora una volta di militantismo e importanti iniziative in vista della votazione PROAI del 17 maggio. Da quando svolgo questa attività in seno all'ASRIM, è la prima volta che vinciamo una votazione e questo equivale a una grande soddisfazione. Eccovi ora l'elenco esaustivo delle mie attività dell'anno 2009:

- ☺ Rappresentanza della vostra associazione presso le seguenti associazioni: ASPr – CAP CONTACT – PROCAP\_FR – FORUM HANDICAP FRIBURGO – RPT.
- ☺ Come responsabile del gruppo di lavoro del Forum Handicap Friburgo FHaF, preparazione e partecipazione a 5 riunioni di lavoro a Villars-sur-Glâne. Nel giugno 2009, ho informato i componenti del FHaF che non aspiro più a un nuovo mandato come responsabile del gruppo di lavoro. I miei colleghi mi hanno incaricato di trovare un sostituto e questi è il Direttore di Pro Infirmis sezione friburghese, che ha accettato l'incarico.
- ☺ Lobbying: anche nell'anno 2009 le serate politiche dei socialisti friburghesi «Café politique» ci hanno dato l'opportunità di spiegare e difendere i nostri interessi, soprattutto all'inizio dell'anno nell'ottica della votazione PROAI del 17 maggio.
- ☺ Rappresentanza dell'ASRIM alle riunioni di lavoro destinate ad adottare i testi della futura RPT; queste riunioni si sono svolte con i responsabili dello Stato di Friburgo, delle istituzioni, delle associazioni e dei componenti del gruppo di lavoro del FHaF. Il posto che ho occupato nel gruppo di lavoro Besoins mi ha portato a 3 riprese a Givisiez per delle riunioni. Queste riunioni di consultazione sono terminate alla metà del 2009 e i risultati di questo lavoro saranno

oggetto di consultazione presso il gran consiglio friburghese nel corso della sessione di primavera del 2010.

- ☺ A febbraio, sono stato sollecitato dal Sig. Frund di INSOS a rappresentare l'ASRIM e tenere una conferenza il 14 maggio 2009 a Yverdon-les-Bains, giornata sull'uguaglianza delle opportunità nel lavoro. Questo intervento ha richiesto molta documentazione e un buon lavoro di preparazione.
- ☺ Redazione di svariati articoli per il sito Internet del FHaF e il giornale Entre Nous.
- ☺ Il 12 febbraio, su richiesta della Jeune Chambre Économique della Veveyse, ho rappresentato l'ASRIM alla giornata intitolata Loisirs Pour Tous con la partecipazione di Jean-Marc Richard. La giornata è proseguita con una fondue con personaggi politici cantonali e romandi; anche questa è stata una nuova occasione per sensibilizzare i politici per la votazione del 17 maggio.
- ☺ A marzo, su richiesta del Sig. Vuille del Servizio della Protezione Sociale, partecipazione all'elaborazione di un protocollo di procedura di conciliazione in caso di controversie tra una persona portatrice di handicap e un'istituzione.
- ☺ Pur non facendo più parte dell'organigramma Telethon, ho visitato come ambasciatore, e come molti di voi, gli organizzatori di manifestazioni durante queste 30 ore. I pompieri di Romont mi hanno sollecitato, all'inizio di novembre, per una conferenza sui progressi fatti grazie ai fondi raccolti in occasione del Telethon. Sempre nel 2009 sono stato nominato patrocinatore del Telethon di Charmey. Queste visite mi hanno portato a Romont, Ursy, Charmey e Bulle.
- ☺ Come nel 2008, con i miei colleghi impiegati ASRIM ci siamo riuniti a più riprese nei locali del segretariato per condividere e scambiare le nostre esperienze.

41

☺ C'è stata anche l'organizzazione della giornata d'informazione ASRIM del 4 luglio. Questa giornata intitolata Salone della mobilità si è svolta sul sito tecnico della Haute École Spécialisée del cantone di Berna, a Vauffelin sur Biemme.

In cifre, queste attività sono così ripartite:

- 4'389 km percorsi per lo svolgimento del mio mandato,
- 526,50 ore in totale nell'ambito del mio mandato.

*Eric Mooser*

## Campi in 2009

**Buongiorno caro/a Lettore/trice,**

Vi scrivo queste parole senza poter nascondere una certa emozione... Infatti, dopo 13 estati trascorse in meravigliosa compagnia, ecco che arriva la maggiore età e ciò non mi permette più di partecipare al campo dell'anno 2010... Per me è complesso descrivervi con precisione lo strazio che ciò implica, ma cercherò di farlo al meglio...

Ho partecipato al mio primo campo quando avevo 5 anni. All'epoca, per mia mamma è stato difficile separarsi dalla «sua bambina». Perciò è impossibile dire che lei abbia dei rimpianti o che li abbia avuti: sono stata, fino a questo momento, circondata dalla più formidabile delle équipes. Circondata nel vero senso della parola. Noi veniamo trattati come qualsiasi giovane della nostra età, con simpatia, rispetto e in un'atmosfera più che conviviale. Questi campi ci permettono di cambiare, di evolverci nei nostri rapporti con gli altri, di comprendere la vita in comune. La giovane donna che sono oggi è stata in parte forgiata da questa straordinaria esperienza vissuta in questi campi dell'ASRIM.

È possibile dimenticare la più corta delle nostre uscite? Potrebbe essere anche una sola serata? Senza dubbio no. Il capo, gli animatori e le animatrici, ma anche gli istruttori e le istruttrici hanno sempre svolto un lavoro eccezionale! Essi ci permettono (o io dovrei dire piuttosto, ci hanno permesso) di essere noi stessi e di aprirci agli altri, mentre la società attuale fa ancora fatica ad accettarci così come siamo.

Cari genitori, posso capire fino a che punto può essere difficile affidare il proprio figlio senza riserve e per 10 giorni... Ma sappiate che l'indipendenza acquisita non potrà fare che del bene, a lui come a voi, perché questa sarà l'occasione di avere una maggiore libertà (per il tempo libero e gli spostamenti, per esempio).

**Provate questa esperienza del campo ASRIM: provare vuol dire entrare a farne parte!**

Cordialmente

*Rachel*

# Rapporto dell'attività dei campi di vacanza bei bambini 2009

44



## M. Didier Chaboudez

Il 2009 può essere considerato un anno di grande cambiamento, visto che, per iniziare, l'hotel in cui eravamo soliti soggiornare era chiuso.

Di conseguenza, non è stato facile identificare una struttura in grado di accoglierci; infatti, le case di vacanze attrezzate sono rare e spesso vengono affittate con diversi anni di anticipo. La fortuna ci ha sorriso ugualmente: un annullamento ci ha consentito di trovare un posto. Per quanto mi riguarda, sapevo che ci voleva una buona dose di ingegnosità per rendere le camere funzionali e accessibili. Per ottenere il risultato sperato, ho noleggiato dei letti adeguati e ho trovato diversi materiali per apportare a tutti comfort e sicurezza.

Nonostante che ci sia mancata l'infrastruttura a cui eravamo abituati, è doveroso menzionare la gentilezza e la disponibilità del personale del Centro di Sornetan.



I due campi si sono svolti all'insegna della gioia e del buonumore. Le attività sono state ideate per la maggior parte dall'animatrice del primo campo che ha svolto un lavoro considerevole. L'animatore del secondo campo, visto il successo del primo, ha apportato pochissimi cambiamenti al programma e la riuscita non è mancata. Un bel «bravo» agli animatori!

Tutti i tentativi di trovare un'attività che mi avrebbero permesso di proseguire i campi non sono riusciti – ho dovuto prendere a malincuore la decisione di porre fine all'organizzazione dei campi.

La preparazione dei campi avviene nell'anno e per farlo ci vuole un bel po' di tempo.

Alcuni esempi:

- Prenotazione dell'hotel.
- Prenotazione delle attività.
- Contatti con tutti i giovani tramite una lettera che annuncia i campi.
- Contatti telefonici con i genitori per presentarmi e spiegare loro i campi.
- Visita delle famiglie interessate ai campi per presentarmi e stabilire un



45

- contatto visivo con le nuove famiglie e rispondere così al meglio alle numerose domande dei partecipanti, dei genitori e dell'entourage.
- Contatti con i monitori/trici che avevano già fatto i campi e che sono sempre un aiuto prezioso.
  - Ricerca di nuovi monitori/trici.
  - Ricerca di un'infermiera per campo.
  - Preparazione di un week-end di formazione per preparare al meglio i monitori/trici al loro lavoro durante i campi; ciò mi ha anche dato modo di fare una scelta finale se trovavo una persona non adatta e di farmi un'idea su quale monitore/trice aveva maggiori affinità con questo o quel bambino (visto che a mio parere i caratteri di ognuno rivestono una grande importanza; è altresì importante conoscere al meglio le competenze dei monitori/trici per i giovani che ne hanno più bisogno.
  - Preparazione dei campi.
  - Organizzazione con gli attori principali dei campi alla mattina prima dell'arrivo dei giovani.
  - Gestire tutti gli imprevisti e le preoccupazioni di qualsiasi momento, 24 ore su 24 per i 10 giorni dei campi.
  - Non lasciare nulla al caso, prendersi cura dei giovani e anche dei monitori/trici (non bisogna dimenticare che questi giovani volontari a volte sono sommersi dalle loro emozioni. Il lavoro che domandiamo loro non è facile ed essi hanno bisogno di sentirsi sostenuti).
  - Un briefing ogni sera è essenziale per andare avanti.



- La fine dei campi è un momento di contatto con le famiglie.
- Il debriefing di fine campo è altrettanto indispensabile affinché i monitori/trici rientrino a casa in buone condizioni.
- Essere presente alle giornate dell'ASRIM e raggiungibile per le famiglie nel resto dell'anno è importante.
- Anche per i monitori/trici che hanno bisogno di consigli vari, ma anche di attestati o aiuti per una relazione o altro lavoro per i loro studi.

Questi sono alcuni esempi di una parte del lavoro che ho effettuato per i campi dell'ASRIM.

A questo punto, cambio pagina.

Volto pagina: sarebbe giusto dire un'enciclopedia, poiché ho talmente tanti ricordi di questi campi che rappresentano un'avventura umana straordinaria, inspiegabile; la sola cosa può essere le cifre che parlano da sole:

- 18 campi
- 180 giorni
- 10 giovani in media per campo
- 12 monitori/trici, infermieri/e, animatori/trici in media per campo
- 45 è il numero dei giovani che hanno frequentato i campi
- 103 monitori/trici, infermieri/e, animatori/trici hanno colto la sfida
- 9 anni

Un IMMENSO GRAZIE ai giovani che hanno partecipato ai campi e anche ai monitori/trici, animatori/trici, infermieri/e, senza dimenticare il medico e il fisioterapista che hanno preso parte ai campi.

*Didier Chaboudez*

# Rapporto del campo giovani adulti 2009

48



Quest'anno, il campo giovani adulti è stato organizzato in Svizzera, a Villars, dall'8 al 17 agosto. Tutto il gruppo era sistemato in uno chalet adattato, «la Vigie», nel centro della stazione di villeggiatura svizzera.

I 6 giovani partecipanti e le loro famiglie sono stati accolti nel corso di un aperitivo-cena allo scopo di dare il via al soggiorno all'insegna della convivialità.

Per approfittare dell'eccezionale scenario della regione di Villars, il programma ha dato ampio spazio allo sport e alle sensazioni :

- « glacier 3000 » a Les Diablerets,
- catamarano al Bouveret,
- parapendio,
- rafroball (un misto di pallamano, calcio e basket),
- una giornata « relax-balneazione » a Lavey-le-Bains,
- una gita al Lac des Chavannes.

Il soggiorno è stato rallegrato da visite gastronomiche e pasti tipici :

- visita di un caseificio a Moleson sur Gruyère,



- visita della fabbrica di cioccolato Cailler à Broc,
- cena al Rifugio di Taveyanne dove il Sig. Dubochet, presidente dell'ASRIM, ci ha onorati della sua presenza.

I giovani sono stati coccolati a livello gastronomico anche per l'intera durata del soggiorno allo chalet la Vigie, dove i pasti, dalla colazione alla cena, sono stati davvero eccellenti, grazie ad Anne e Jean-Claude.

Infine, come ogni anno, è stato dato un bello spazio alla musica, con il Festival Rock oz'Arènes ad Avenches.



49

GRAZIE all'ASRIM!  
 GRAZIE all'associazione Raftoball per essersi gentilmente spostata!  
 GRAZIE ad Anne e Jean-Claude!

*Pierre Froment*



## Membri del comitato

### Presidente



Schaffter Bernard  
 Rue de Chalière 76  
 2740 Moutier  
 Mobile 076 563 70 68  
 Email :  
 bernard-olivier.schaffter@asrim.ch

### Vicepresidente



Palm Huguette  
 Av. du Bois de la Chapelle 9,  
 1213 Petit-Lancy  
 Tél. 022 793 88 12,  
 Email : huguette@palm.ch

### Membri



Fidanza Stéphanie  
 Av. Beauregard 5  
 1700 Fribourg  
 Tél. 079 699 23 54  
 Email : stephaniefidanza@hotmail.com



Gamma Patricia  
 Rue du Nord 25  
 2720 Tramelan  
 Tél. 032 493 21 33  
 Email : Patricia.Gamma@jgk.be.ch



Jeannet Pierre-Yves, Dr  
 Unité de Neuropédiatrie  
 CHUV  
 1011 Lausanne  
 Tél. 021 314 36 03  
 Fax 021 314 36 45  
 Email : Pierre-yves.Jeannet@chuv.ch



Joray Yolande  
 Chemin des Brandards 36  
 2000 Neuchâtel  
 Tél. 032 725 07 85  
 Email : yolande.joray@net2000.ch



Voltz Marc  
 Route de Taillepied 95  
 1096 Lutry  
 Tél. 021 791 53 39  
 Email : jmvoltz@sunrise.ch

### Segretaria

Rte du Vignoble 18  
1175 Lavigny  
Tél. 021 808 74 11  
Email : info@asrim.ch

### Collaboratrice sociale

Brandt Monique  
Rue du Saugay 11  
1026 Echandens  
Tél. 021 806 31 40  
Email : mbrandt@bluewin.ch

### Responsabile dei campi bambini e giovani adulti

Froment Pierre  
Ferme de Belvey  
F-01140 St-Didier-sur-Chalaronne  
Tél. 0033 474 42 50 36  
Mobile 0033 680 59 40 16  
Email : pierre-sin@wanadoo.fr

### Delegato politico e pubblico e consigliere in materia di mezzi ausiliari e veicoli adatti

Mooser Eric  
Impasse Notre-Dame 29  
1608 Chapelle (Glâne)  
Tél. 021 907 65 19  
Mobile 079 210 51 77  
Email : eric.mooser@bluewin.ch

### Responsabile gruppo di sostegno per parenti

Palm Huguette  
Av. du Bois de la Chapelle 9,  
1213 Petit-Lancy  
Mobile 079 632 46 46  
Email : huguette@palm.ch

### Animatrice gruppo di sostegno per parenti

Evelyne Christen Mayor  
Tél. 021 729 89 29  
Email : evelynechristen@hotmail.com

### Persona di contatto per la Svizzera Italiana

Sury Anna Maria  
Via A. Sciaroni 9  
6600 Muralto  
Tél./Fax 091 752 30 20  
Mobile 079 469 10 58  
Email : sury@ticino.com

### Fisioterapia

Currat Damien  
Hecv-santé  
Filière Physiothérapeutes  
Avenue de la Sallaz 2  
1005 Lausanne  
Tél. 021 314 69 28  
Email : dcurrat@hecvsante.ch

### Ergoterapia

Fabrice Uriot  
Puzzle Consulting Sàrl  
Centre d'ergothérapie  
Rte de Vevey 178  
1630 Bulle  
Tél. 078 681 17 02  
Email : info@puzzle-consulting.ch

Ansermet François, Prof.  
Médecin-chef au SUPEA  
et Div. Pédiopsychiatrie  
Hôpital de l'Enfance  
1004 Lausanne  
Tél. 021 626 12 12  
Fax 021 626 14 80  
Email : François.Ansermet@hcuge.ch

Frischknecht Rolf, Dr  
Service de rhumatologie  
Hôpital Nestlé  
CHUV  
1011 Lausanne  
Tél. 021 314 14 50  
Fax 021 314 14 51  
Email : rolf.frischknecht@chuv.hospvd.ch

Jeannet Pierre-Yves, Dr  
Unité de neuropédiatrie  
CHUV-BH11  
1011 Lausanne  
Tél. 021 314 35 63  
Fax 021 314 35 72  
Email : Pierre-Yves.Jeannet@chuv.ch

Schorderet Daniel, Prof. Dr  
Directeur  
Institut de Recherche en Ophtalmologie  
Avenue Grandchampsec 64  
1950 Sion  
Tél. 027 205 79 00  
Fax 027 205 79 01  
Email : Daniel.schorderet@iro.vsnet.ch

Beckmann Jacques, Prof.  
Directeur  
Service de Génétique Médicale  
CHUV  
1011 Lausanne  
Tél. 021 314 33 78  
Email : jacques.beckmann@chuv.ch

## Consultazioni neuromuscolari

### **Ginevra**

Prof Charles Bader  
HUG  
Département des Neurosciences cliniques  
et Dermatologie  
Service de Neurologie  
Rue Micheli-du-Crest 24  
1211 Genève 14  
Tél. 022 372 83 48

### **Vaud**

Prof. Thierry Kuntzer et collaborateurs  
CHUV  
Service de Neurologie  
1011 Lausanne  
Tél. 022 314 12 20

### **Bambini e adolescenti :**

Dr Pierre-Yves Jeannet  
CHUV  
Consultation neuromusculaire  
pédiatrique  
Unité de Neuropédiatrie  
1011 Lausanne  
Tél. 021 314 52 24

### **Ticino**

Dr Claudio Gobbi  
Centro Myosuisse Ticino  
Ospedale Regionale di Lugano  
Service de Neurologie  
Via Tesserete 46  
6903 Lugano  
Tél. 091 811 69 21  
myosuisse.ticino@eoc.ch

### **Bambini e adolescenti :**

PD Dr Gian Paolo Ramelli  
Centro Myosuisse Ticino  
Ospedale Regionale di Bellinzona  
San Giovanni  
6500 Bellinzona  
Tél. 091 811 66 68  
myosuisse.ticino@eoc.ch