



NEWSLETTER N. 6 – 2020 / INSIEME

Gentili Sostenitori,
Cari Amici, Volontari e Collaboratori di Telethon,

Innanzitutto ci auguriamo che stiate tutti bene, come pure i vostri cari.

Questa difficile situazione ha toccato tutti noi a livello di salute, di attività e di emotività. Tutti hanno bisogno d'aiuto e Telethon non è un'eccezione alla regola, soprattutto considerato il fatto che le persone colpite da una malattia genetica rara e le loro famiglie si sono ritrovate ancora maggiormente isolate e vulnerabili.

La nostra Fondazione dipende unicamente dal sostegno e dalla solidarietà offertici da privati, ditte, enti e associazioni locali e non riceve alcun sostegno dallo Stato. Dobbiamo pertanto prepararci ad uno scenario difficile per quanto riguarda la raccolta fondi del 2020, ma non abbiamo perso le motivazioni, la sensibilità e l'entusiasmo che ci legano a Telethon!

Vogliamo ricordarvi che anche in questo periodo il segretariato Telethon della Svizzera Italiana (Monica Bellini e Federica Robbiani), continuano a lavorare da casa, con l'obiettivo di riuscire a mantenere e a curare i contatti e la gestione delle azioni di raccolta fondi, principale scopo della nostra causa. Siamo quindi sempre raggiungibili su telethon-si@telethon.ch.

Anche l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana da noi sostenuta che si occupa delle persone e famiglie colpite dalle malattie genetiche rare nella Svizzera Italiana, non ha mai interrotto il proprio impegno. Le sue assistenti sociali continuano ad offrire il loro sostegno nei settori tradizionali:

- consulenze sociali
- richieste e domande legate alla vostra situazione
- richieste finanziarie (per favore contattateci prima, se intendete farne una)
- informazioni su altri servizi (sociali, medici, psicologici, domiciliari, ecc.)
- ascolto e scambio di opinioni

Questo può avvenire per il momento unicamente tramite e-mail o telefonicamente.

I soci possono esprimere con un segno di solidarietà in modo innovativo e creativo sulla pagina web: MGR_Segni di solidarietà per portare un raggio di sole a quelle persone che oggi soffrono e vivono nell'ansia a causa dell'emergenza sanitaria attuale.

Trovate ulteriori informazioni su www.malattierare.ch o contattandoci direttamente attraverso info@malattierare.ch.

Le malattie rare sono definite anche "orfane" in quanto poco conosciute e in parte neglette dalla scienza e dalla medicina: non permettiamo che questo difficile momento faccia sentire ancora più le famiglie già toccate dalla malattia, anche "abbandonate", *restiamo al loro fianco!*

INSIEME SIAMO PIÙ FORTI ... lo pensa anche Carla, infermiera, affetta da una malattia genetica rara, amica e volontaria Telethon



“Spero che questo momento serva a sensibilizzare, a far riflettere, a pensare che la vita è un dono prezioso e dobbiamo rispettarla ed aiutare chi è più sfortunato come chi la natura ha ostacolato con un gene sconosciuto e deve lottare ogni giorno per poterlo combattere. Noi, affetti da una malattia genetica rara, non combattiamo da qualche settimana, ma tanti di noi il combattimento è iniziato già dalla nascita. Bambini, giovani e adulti, tutti con forza, determinazione e speranza ed anche il sorriso che non ci manca, lottiamo e non ci facciamo abbattere, o almeno ci proviamo... . A te COVID19, sì dico a te, che sei invisibile e che sei venuto a sconvolgere le nostre vite: noi siamo qui, sì ti temiamo, abbiamo magari paura, ma non ci faremo abbattere, lotteremo per sconfiggerti o almeno cercheremo di trovare un’intesa per convivere con te, senza che tu ci faccia la guerra, così brutale, come stai facendo ora nel mondo. La nostra gioia di vivere e la speranza sono il nostro scudo per proteggerci, a volte invisibile come te, ma c’è e sarà sempre più forte!”

Telethon – che da 30 anni combatte le conseguenze delle malattie genetiche rare – lancia il suo appello: non lasciamo mai soli i malati, facciamo loro sentire quanto è grande la nostra famiglia di volontari e sostenitori.

Rimaniamo a vostra disposizione per ascoltare con piacere qualsiasi idea e progetto solidale.



I membri del comitato e il personale dei Telethon Svizzera



telethon_si



telethonsvizzeraitaliana



Telethon
Svizzera
Italiana



Fondazione
Telethon
Azione CH