

affrancare p.f.

Associazione Malattie Genetiche Rare  
Svizzera Italiana (MGR)  
Via Orico 9  
6500 Bellinzona

Vorrei ricevere maggiori informazioni  
 Vorrei diventare socio della MGR  
 Vorrei diventare sostenitore della MGR

Nome

Cognome

Indirizzo

Nr. tel.

E-mail

### COME SI PUÒ SOSTENERE LA MGR

Si può sostenere la MGR, diventandone socio e partecipando così attivamente alla vita dell'Associazione. Per diventare socio occorre presentare domanda scritta al Comitato direttivo della MGR e pagare poi la quota sociale annua.

Si può però anche condividere gli ideali della MGR, diventandone sostenitore mediante una donazione a suo favore sul conto N. CH77 8038 7000 0044 8972 2 intestato all'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana presso la Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno in Bellinzona.

### COME CONTATTARE LA MGR

Si può prendere contatto con la MGR attraverso la sua coordinatrice Beatrice Reimann a 079 129 90 59 o [beatrice.reimann@malattierare.ch](mailto:beatrice.reimann@malattierare.ch) e la sua assistente sociale Nora Camesi a 079 838 15 35 o [nora.camesi@malattierare.ch](mailto:nora.camesi@malattierare.ch).

Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito Internet della MGR [www.malattierare.ch](http://www.malattierare.ch).

### IL COMITATO DI SOSTEGNO DELLA MGR

Fabio Abate, Alcide Barberis, Paolo Beltraminelli, Manuele Bertoli, Luca Bolliger, Marco Borradori, Mario Branda, Giacomo Pietro Comi, Giorgio Pellanda, Giovanni Pellegrini, Adriano Previtali, Fabio Pusterla, Monika Raimondi, Michael Reinert, Sandro Rusconi, Claudio Städler, Christian Vitta, Felice Zanetti e altri ancora seguiranno.

### I PARTNER DELLA MGR

Con il sostegno dell' **Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali**

**TELETHON** 

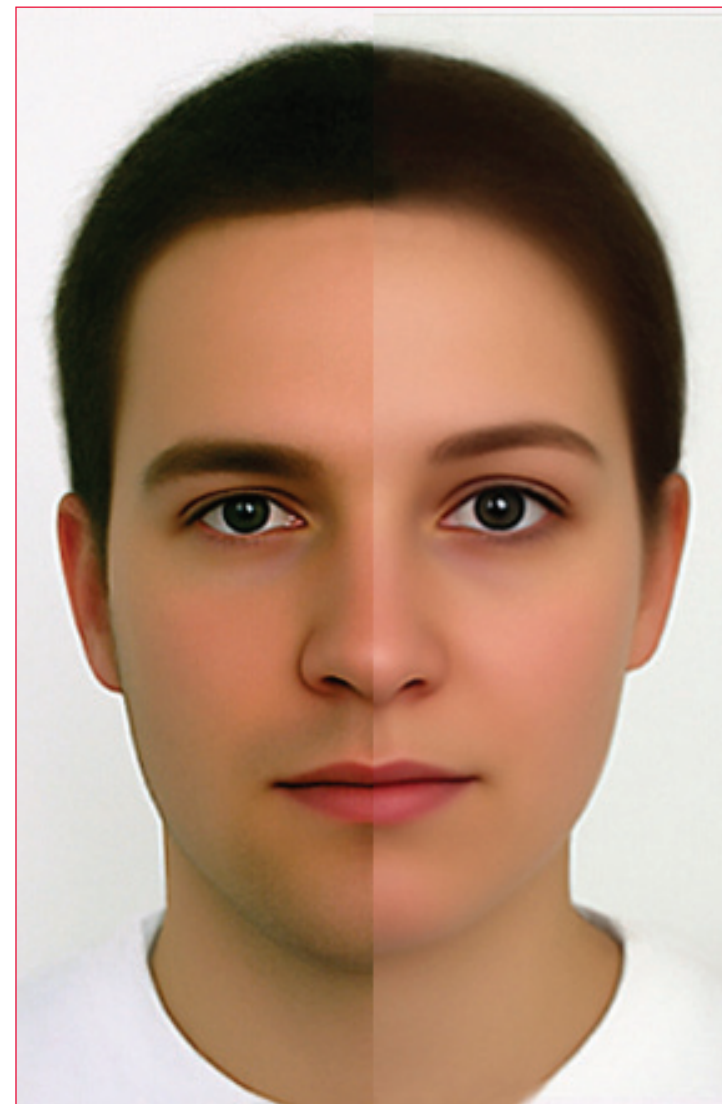
 my suisse ticino

 federazione ticinese integrazione handicap  
quarant'anni per l'integrazione

 EasyProg Sagl  
software solutions  
[www.easyprog.ch](http://www.easyprog.ch)

I Professionisti del Viaggio  
e  
**KUONI**  
EST. 1906

“alcune malattie  
non si vedono..”



ASSOCIAZIONE  
MALATTIE  
GENETICHE  
RARE  
SVIZZERA ITALIANA

## CHI È LA MGR

L'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) è un ente indipendente, partitico, apolitico e aconfessionale, con un fine di pubblica utilità.

L'idea di costituire la MGR nasce dal convincimento che malattia genetica rara non debba significare per forza malattia "orfana", come pure dal desiderio di offrire ai malati residenti nella Svizzera Italiana un sostegno sociale concreto e in loco, seguendoli nel tempo, ma anche facendo fronte in modo efficace e rapido alle situazioni di bisogno immediato.

La MGR ha come scopo principale quello di fornire nella nostra Regione consulenza e sostegno alle persone colpite da malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) o da altre malattie genetiche rare e ai loro familiari, specie a coloro che non hanno un'organizzazione di aiuto sociale di riferimento, come pure di difendere i loro diritti e i loro interessi nonché di promuovere e tutelare la loro qualità di vita.

**“alcune malattie non si conoscono,,**

## COSA OFFRE LA MGR

- La MGR accompagna nel tempo i malati e i loro familiari, offrendo loro ascolto, consulenza in ambiti specifici nonché supporto, se necessario anche finanziario, nei casi in cui le assicurazioni sociali e i servizi pubblici non intervengono o intervengono solo in parte o dopo lunghi tempi di attesa.
- La MGR sensibilizza le autorità, la comunità scientifica e i cittadini sull'esistenza e sulle conseguenze delle malattie genetiche rare.
- La MGR organizza incontri informativi per i malati e i loro familiari, come pure per i medici e gli altri operatori del settore sanitario.
- La MGR promuove l'integrazione sociale dei malati e offre loro momenti d'incontro, di scambio di esperienze e ricreativi.
- La MGR sostiene studi e indagini nel campo delle malattie genetiche rare volti a migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari.

## LE MALATTIE GENETICHE RARE POSSONO RIGUARDARE TUTTI

Le malattie rare sono rare, ma il numero di queste patologie e quindi quello delle persone che ne sono affette è elevato: esistono infatti migliaia di malattie rare; quelle note sono oggi circa 6-7 mila, la maggior parte delle quali è di origine genetica.

**“alcune malattie non ti riguardano,,**

In realtà non è così insolito soffrire di una malattia rara e chiunque, in qualunque fase della vita, può esserne colpito. Anche se le malattie rare sono molto eterogenee, i malati e le loro famiglie sono confrontati con problematiche simili: difficoltà di ottenere una diagnosi corretta, difficoltà di accedere a informazioni sulla patologia e a cure adeguate, alti costi delle cure, opzioni terapeutiche limitate, riduzione o perdita dell'autonomia e della capacità lavorativa con conseguenti difficoltà economiche ecc.

In generale si tratta quindi di malattie gravi o molto gravi, croniche, spesso degenerative e con pesanti ripercussioni sulla qualità di vita dei malati e delle loro famiglie.

Sovente la scarsa conoscenza delle malattie genetiche rare e delle loro conseguenze da parte delle assicurazioni sociali o private e da parte degli operatori del settore socio-sanitario accentua inoltre la situazione d'isolamento e di disagio dei malati e dei loro familiari, rendendoli così più vulnerabili sul piano psicologico, sociale ed economico.

Solo un approccio multidisciplinare e una stretta collaborazione tra i ricercatori, i curanti e i diversi enti di aiuto sociale possono permettere di superare queste problematiche e di offrire un'assistenza efficace e competente ai malati e alle loro famiglie: se nell'ultimo decennio molto è già stato fatto, molto resta ancora da fare.

E questo è proprio l'obiettivo che la MGR si prefigge di raggiungere nella Svizzera Italiana!

ASSOCIAZIONE  
MALATTIE  
GENETICHE  
RARE  
SVIZZERA ITALIANA

