

## EDITORIALE DEL PRESIDENTE CLAUDIO DEL DON



Cari Soci, Utenti, Sostenitori e Amici della nostra Associazione

Dopo 8 anni di attività operativa siamo lieti di presentarvi con questa prima newsletter un nuovo prodotto della nostra Associazione.

La newsletter servirà a

- informarvi su delle attualità e novità negli ambiti delle malattie rare, delle assicurazioni sociali, delle cure e delle varie offerte adatte per persone colpite delle malattie rare;
- rendere ancora più visibile la nostra propria offerta come soprattutto i corsi, i momenti informativi, conviviali, di scambio e di svago;
- tenervi al corrente sulle novità all'interno della nostra Associazione – in questa edizione trovate la presentazione del nostro nuovo collaboratore Kevin Kyburz e delle informazioni importanti sul primo registro Svizzero per le malattie rare a quale sviluppo la nostra Associazione ha partecipato;
- pubblicare degli eventi che potrebbero interessarvi sia i propri come anche delle associazioni ed enti con quali collaboriamo come Telethon, ASLASI, il Centro Myosuisse, Atgabbes e tanti altri;
- e, da non dimenticare: una pubblicazione che offra uno spazio sottoforma forma di un blog per presentare i vostri racconti, le vostre esperienze e le vostre riflessioni personali.

Accoglieremo volentieri le vostre osservazioni e i vostri suggerimenti, affinché questa pubblicazione possa diventare un'operazione di collaborazione con tutti/e voi!

Vi auguriamo una buona lettura.

Bellinzona, fine agosto 2022

Claudio Del Don

## LA SETTIMANA DI VACANZE MGR 2022

La settimana di vacanza si è svolta con 22 partecipanti dal 18 al 25 luglio a Losanna con un programma vasto (visita guidata della città, casa di Charlie Chaplin, giro in battello d'epoca sul lago Lemano, giornata in piscina a Bellerive, visita all'aquario "Aquatis" ...).

**Questa offerta dalla nostra Associazione a persone colpite delle malattie rare è resa possibile grazie a preziosi sostegni da parte dei seguenti enti/persone: Fidinam SA Lugano, Gabriele Charitable Foundation, Sanofi Schweiz AG, signor Mattia Suira, e diversi privati che desiderano mantenere l'anonimato.**



Con le righe riprese qui sotto, una nostra giovane partecipante come e un'accompagnatrice condividono le loro impressioni e ricordi alla settimana di vacanza:

*"Ho apprezzato in modo positivo la giornata della conoscenza della città, come pure la visita a Vevey e un po' meno apprezzato il museo di Charlie Chaplin perché le cere mi facevano impressione.*

*Sono stata molto contenta della giornata trascorsa in piscina come anche la crociera col pranzo in battello.*

*Molto apprezzata la visita all'aquario e la giornata di shopping.*

*Sono stata molto felice di stare soprattutto in compagnia di Laura e Angelica ma anche delle persone già conosciute l'anno scorso a Friburgo e delle persone conosciute quest'anno.*

*Sarò sicuramente presente anche a Zurigo l'anno prossimo!"*

Stella, 14 anni

*"La settimana di vacanza della MGR di quest'anno a Losanna è stata all'insegna del movimento con belle escursioni e visite guidate interessanti. Se dovessi descrivere e riassumere in una parola la mia esperienza è: il sorriso; quello che ognuno di noi porta con se e dona all'altro senza riserve.*

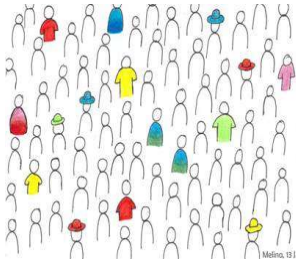
*Se dovessi dare un nome alla nostra compagnia di amici sarebbe "MGR"= movimento generazione rara. Un raro esempio di generazione che con gioia, entusiasmo, altruismo, amicizia condivide una vacanza senza differenze tra chi da aiuto e chi lo riceve. Io sicuramente ho ricevuto di più di ciò che ho dato. "*

Grazie a tutti!

Lucia, accompagnatrice



## IL REGISTRO SVIZZERO PER LE MALATTIE RARE – RSMR



Il Registro Svizzero per Malattie Rare RSMR è stato sviluppato all'Università di Berna e in collaborazione con la nostra Associazione insieme con altri entri che si impegnano sul campo delle malattie rare.

Al RSMR **possono prendere parte tutte le persone residenti in Svizzera a cui è stata diagnosticata una malattia rara o per cui si sospetta la presenza di una malattia rara**. Possono prendere parte anche le persone che non risiedono in Svizzera ma che vengono qui trattate. La partecipazione non prevede alcun limite d'età.

I vostri **benefici**, partecipando al RSMR:

- **Partecipazione a studi approfonditi:** Partecipando al RSMR, voi o vostro/a figlio/a avete la possibilità di partecipare a studi futuri, relativi ad esempio a nuove opzioni terapeutiche, oppure a qualche sondaggio. Anche se prendete già parte a un registro appositamente istituito per la vostra malattia, la partecipazione al RSMR offre il vantaggio supplementare di poter essere invitati anche a studi generici che non si concentrano su un'unica patologia. Si tratta ad esempio di studi o questionari in cui si indagano le esigenze generali di persone con una malattia rara. Sarà nostra cura informarvi su questi studi.
- **Supporto della ricerca:** I risultati del RSMR saranno di beneficio soprattutto ai pazienti futuri. Questi risultati riguardano ad esempio la ricerca sulle cause e le misure preventive, o sul miglioramento delle terapie.
- **Contatto con altre persone interessate:** Partecipando al RSMR avete la possibilità di contattare altre persone con la stessa malattia. In caso di interesse, mettetevi direttamente in [contatto con noi](#).
- **Miglioramento della situazione assistenziale delle persone interessate in Svizzera:** Con la vostra partecipazione contribuite innanzitutto alla raccolta di dati e informazioni esatte sulle malattie rare in Svizzera e a farle emergere nelle statistiche mediche. Di conseguenza, aiutate a rappresentare e migliorare la situazione assistenziale delle persone interessate in Svizzera.

Al link seguente trovate ulteriori informazioni e la possibilità della registrazione:

<https://www.raredisease.ch/it/registro-svizzero-delle-malattie-rare-rsmr/>

Potete accedervi anche direttamente sulla nostra pagina web [pagina web](#)

## BLOG: RACCONTO DI ANGELICA PENNUCCI



Cosa è per me la MGR: la MGR è un'associazione offre momenti di svago, momenti di uscite culturali e tanti momenti di spensieratezza. Sono degli incontri molto piacevoli ma non sempre semplici da organizzare senza l'aiuto dell'associazione. MGR è sempre vicina anche in momenti di difficoltà burocratica. MGR è sempre pronta a darti il giusto consiglio e aiuto. Cos'è per me la MGR ... nei momenti di sconforto sociale è sempre stata presente ed è stata sempre utile con la burocrazia. Cosa offro io... io nel mio piccolo cerco di unire i ragazzi con un gruppo di discussione il mio obiettivo è portare un po' di positività dove ogni tanto non c'è o si fa fatica ad avere, nei momenti di sconforto... vorrei unire i ragazzi. Il mio obiettivo è creare degli incontri o anche in videochiamata, mi piacerebbe poter stare tutti insieme una volata al mese spensierati.

Le mie aspettative da MGR è che la ricerca per le malattie rare vada avanti e che si potrà dare un nome a molte malattie orfane. Bisogna avere speranza ma in MGR io trovo delle certezze e per questo ringrazio vivamente tutta l'associazione.

**NOSTRO NUOVO COLLABORATORE KEVIN KYBURZ**

Laureato in Lavoro Sociale presso la SUPSI nel corso degli anni ha avuto esperienze come assistente sociale e educatore. Ha lavorato in servizi sociali pubblici quali l'Ufficio dell'assistenza riabilitativa (Divisione della giustizia) e l'Ufficio servizi sociali del Comune di Chiasso. Nel ruolo di educatore ha lavorato nel campo della dipendenza da sostanze, in Centri educativi per minorenni e laboratori. Altri ruoli part-time li ha svolti come aiuto animatore e vicecapo progetto.

*“Con la MGR mi aspetto un inizio impegnativo in quanto dovrò addentrarmi in un tema complesso che mi interessa molto. Una sfida importante che si rifà alla mia persona: desideroso di crescere e apprendere in ogni contesto. Con questo nuovo inizio desidero che con il tempo l'utenza si senta accompagnata e sostenuta. Pragmatico per ciò che riguarda i temi professionali e un po' creativo nella vita privata, mi auguro di iniziare al meglio questa nuova esperienza di fianco alle persone che soffrono di una malattia rara!” – Kevin Kyburz*

**GRAZIE AD ANTONIETTA SINOPOLI**

Dopo cinque anni di attività professionale a favore delle persone colpite dalle malattie rare – all'inizio come stagista e volontaria e dopo aver ottenuto il diploma in Lavoro Sociale assunta in qualità di assistente sociale – Antonietta Sinopoli si è specializzata sulla malattia di Parkinson e si dedicherà alla relativa associazione, lasciando la MGR.

La ringraziamo di cuore per il suo impegno prezioso, eseguito sempre con un'alta motivazione, tanto interesse per i nostri utenti, ma anche per gli aggiornamenti continui nell'ambito assicurativo e novità apportate del lavoro sociale. Abbiamo stimato il suo modo preciso, la sua curiosità nell'imparare nuove cose, la sua affidabilità. Il tutto accompagnato dal suo buon umore. Le auguriamo tante cose buone per la sua nuova sfida!

*“Cari Utenti, Soci, Sostenitori, Colleghi di altri servizi e Simpatizzanti dell'Associazione malattie genetiche rare è stato un enorme piacere il tempo trascorso durante questi anni al vostro fianco. In un ambiente, tanto dinamico e complesso quanto soddisfacente e ricco di emozioni, che mi ha fatta crescere non solo sul piano professionale ma soprattutto umano. In poche parole: Grazie di cuore!” – Antonietta Sinopoli*

## AGENDA

- |            |                                   |   |
|------------|-----------------------------------|---|
| 07.09.2022 | <b>Summer Festival a Cugnasco</b> | La serata dalle ore 18h sarà dedicata alla nostra Associazione come anche a Telethon con presentazioni varie e una buona cena.  |
| 10.09.2022 | <b>StraLugano</b>                 | Formiamo una grande squadra per la MGR a favore di Telethon Svizzera Italiana!<br>Partecipate all'evento sportivo tanto atteso dell'anno "Run4Charity" a Lugano. In collaborazione con Telethon SI, Centro Myosuisse Ticino e il Neurocentro dell'Ente Ospedaliero Cantonale. |
| 17.09.2022 | <b>Vendemmia</b>                  | In attesa della stagione e dei colori dell'autunno ... partecipate alla raccolta dell'uva presso la Tenuta Montalbano in collaborazione con la Cantina Sociale di Mendrisio. L'evento si terrà a Stabio, luogo accessibile anche in sedia rotelle.                            |
| 01.10.2022 | <b>Telethon Vola</b>              | Giornata ricca di attività, voli in aereo o elicottero in collaborazione con Telethon Svizzera Italiana. L'evento si terrà presso l'aeroporto di Locarno.   |
| 15.10.2022 | <b>Corso di scherma</b>           | Pomeriggio dedicato allo sport di Zorro – la scherma: Un corso per curiosare accessibile a tutti e tutte (anche in sedia rotelle) offerta offerto dal <a href="#">Club Lugano Scherma</a> a Lugano.   |
| 17.10.2022 | <b>Informativo sull'AI</b>        | Informativo sugli sviluppi della legge federale sull'assicurazione per l'invalidità, sulle prestazioni complementari. Presentata e da rappresentanti dell'istituto cantonale delle assicurazioni sociali.   |

Le nostre offerte e il programma aggiornato trovate anche sulla nostra pagina web [www.malattierare.ch](http://www.malattierare.ch).

I nostri soci e utenti ricevano gli inviti con la possibilità dell'iscrizione a tutta la nostra offerta. Se si interesse, rivolgersi a [info@malattierare.ch](mailto:info@malattierare.ch).

### **Non da mancare!**

#### **TELETHON VOLA**

Grazie alla rinnovata generosità di **Aero Locarno SA**, di **Swiss Helicopter SA** e della **Base Aerea di Magadino**, in collaborazione con **Telethon Svizzera Italiana**, abbiamo il piacere di invitarvi a volare

**sabato 1. ottobre 2022 presso la Base Aerea di Magadino.**