

EDITORIALE DELLA COORDINATRICE



Cari Soci, Utenti, Sostenitori e Amici della nostra Associazione

Spero che abbiate iniziato bene il 2023 e ve lo auguro!

A un mese dall'inizio del primavera vi presentiamo la nostra terza newsletter che fornisce alcuni spunti sulle **offerte** che vi aspettano da parte della nostra Associazione, nella speranza di non solo incuriosirvi, ma soprattutto di potervi accogliere a l'uno o l'altro evento e di incontrarci di persona.

Con la primavera si avvicina anche la **GIORNATA DELLE MALATTIE RARE**, che si terrà **domani, 28 febbraio** e che vi verrà presentata e spiegata da prof. Sandro Rusconi, che non è solo membro del nostro comitato ma anche membro del comitato di ProRaris, l'organizzazione mantello Svizzera per le associazioni dei pazienti.

Con orgoglio possiamo raggiugarvi tramite lo scritto di prof. dott. Alain Kaelin – anche lui membro del nostro comitato – sul **riconoscimento del Centro Myosuisse come centro di riferimento per le malattie rare**.

E visto che ci avete fatto capire che ci tenete alla newsletter non solo come un mezzo di informazione su vari temi delle malattie rare e sulle nostre offerte, ma che stimate ancor più le presentazioni e gli scritti dai nostri soci, utenti e volontari, abbiamo mantenuto questo formato e vi faremo conoscere altre persone. Dunque, siamo lieti di poter presentarvi anche alcune **osservazioni da una nostra associata – Giada** – sulle sue aspettative.

Anche questa volta diamo spazio ai responsabili di **Telethon Svizzera italiana**, Angelo e Sonja Geninazzi per un loro resoconto sullo svolgimento della edizione Telethon 2022 e per presentarvi un progetto interessante ad organizzare una raccolta fondi sui social ch'è gestibile per tutti/e.

Non vogliamo mancare di annunciarvi che quest'anno intendiamo celebrare i **10 anni di fondazione dell'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana**, (21 giugno). Nel caso qualcuno di voi avesse qualche idea su come sottolineare degnamente questa occasione, lo può segnalare scrivendo beatrice.reimann@malattierare.ch.

Continuiamo ad accogliere le vostre osservazioni e i vostri suggerimenti affinché questa pubblicazione possa diventare un'operazione di collaborazione con tutti e tutte voi.

Vi auguriamo una buona lettura!

Bellinzona a febbraio 2023



Beatrice Reimann

GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

Un'occasione da non perdere per rafforzare la consapevolezza nella società!

È dal 2008 che l'associazione mantello internazionale [Eurordis](#) ha dato inizio alla tradizione della celebrazione della "giornata delle malattie rare". La data prescelta nella quale le oltre 65 associazioni attive nelle varie nazioni dovrebbero promuovere tale ricorrenza è stata fissata al **28 febbraio di ogni anno**.

Per la Svizzera la celebrazione viene coordinata dal 2010 dall'associazione-mantello [Proraris](#) una federazione che raggruppa una trentina di associazioni, fra le quali figura anche la nostra MGR. Per sottolineare al meglio l'occasione, Proraris ha sin da subito organizzato un convegno annuale itinerante che si svolge **durante un weekend vicino alla data del 28 febbraio**. Al convegno sono stati invitati rappresentanti del mondo della ricerca, dell'aiuto sociale, e dei rappresentanti del settore della salute pubblica nella politica federale. A questi venivano sempre aggiunti rappresentanti delle varie associazioni affiliate. Questi convegni sono sempre stati un'occasione rilevante per mettere sul tavolo la miriade di aspetti che caratterizza la galassia sterminata delle malattie rare.

Si è dibattuto intensamente sulle problematiche legate alle difficoltà di ottenere una diagnosi certa, sulla carenza di cure efficaci, sulle difficoltà di ottenere indennizzi appropriati per i rimedi supplementari (trasformazione di veicoli, apparecchi luoghi domestici) o sui costi esorbitanti di alcuni medicinali di nuova generazione o ancora sulla difficoltà di renderli disponibili in Svizzera. Si sono rese note storie di grande sofferenza e discriminazione, ma anche storie di speranza e di passione. I politici e i funzionari non hanno mancato di esprimere impegno e di fare alcune promesse di miglioramento, che in parte sono anche state persino mantenute.

L'ultimo convegno in presenza è stato perciò quello del 29 febbraio 2020 a Ginevra. Poi nel 2021 e nel 2022 ci siamo dovuti adattare a degli incontri virtuali. Anche per il 2023 ci dovremo adattare a seguire **l'incontro annuale organizzato sabato 4 marzo a partire dalle ore 10.00 da Proraris in collegamento a distanza**. Il tema-guida di quest'anno sarà **"Coinvolgimento dei pazienti nella ricerca clinica e nei processi decisionali della salute pubblica: sfide e prospettive"**.

Gli interventi saranno in lingua tedesca o francese, con traduzione simultanea nella lingua complementare. **Ci si può iscrivere attraverso l'apposito [modulo](#)** e si riceveranno le coordinate per il collegamento.

Ricordiamo che ciascuno può dare visibilità alla giornata internazionale delle malattie rare condividendo il logo e gli slogan sulle reti sociali di vostra preferenza. Trovate questi loghi sulla [pagina di Proraris](#). Cliccando il menu "partager" oppure "teilen" si può condividere un post sui social oppure per posta elettronica. **Potete anche ricopiare il logo che trovate al termine di questo articolo e utilizzarlo come meglio credete. In tal modo contribuirete praticamente ad aumentare la consapevolezza sulla giornata internazionale sulle malattie rare e sulle tematiche che essa intende sollevare.**



Prof. **Sandro Rusconi**

è stato professore ordinario di biochimica, Università di Friburgo.

È membro del comitato Proraris e del comitato direttivo MGR e del CDF della Fondazione per la ricerca sulle malattie muscolari (FSRMM).



MALATTIE NEUROMUSCOLARI RARE: IL CENTRO MYOSUISSE TICINO RICONOSCIUTO COME CENTRO DI RIFERIMENTO NELL'AMBITO DEL PIANO NAZIONALE SULLE MALATTIE RARE

Sono definite rare quelle malattie che colpiscono meno di 5 persone ogni 10 mila. Se ne contano tra le 6 e le 8 mila, nel mondo: difficile essere precisi perché la "rarietà" varia da un contesto all'altro e varia anche nel tempo. Difficile anche dare numeri certi sulla prevalenza delle malattie rare nella popolazione, perché si tratta di malattie molto spesso sotto-diagnosticate e anche perché solo in anni recenti il tema "malattie rare" si è imposto all'attenzione della politica sanitaria.

Comunque sia, si stima che oggi in Svizzera siano circa 580 mila le persone che soffrono di una malattia rara, circa 23 mila in Ticino. Sono tante, e alla sofferenza degli ammalati si aggiunge quella delle famiglie – le malattie rare sono spesso gravi, spesso croniche e progressive – a definire i contorni di un problema che si capisce rilevante e serio da tutti i punti di vista.

Così pare giusto affermare che l'attenzione per le malattie rare è una cartina di tornasole per la civiltà di un paese e per la qualità del suo sistema sanitario pubblico. Il programma nazionale avviato qualche anno fa dalla Confederazione ha precisamente l'obiettivo di migliorare l'assistenza e la cura di queste persone e prevede tra l'altro la creazione, il coordinamento e la messa in rete di centri specialistici focalizzati su specifiche patologie. Il Centro Myosuisse Ticino è una di queste realtà e viene oggi riconosciuto come centro di riferimento nazionale per le malattie neuromuscolari.

"L'impegno di EOC sul fronte delle malattie rare – sottolinea il Prof. Alain Kaelin, Direttore medico e scientifico del Neurocentro della Svizzera Italiana – ha trovato un primo concreto riscontro lo scorso anno con l'attivazione del Centro malattie rare della Svizzera italiana (in collaborazione con l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana) e offre oggi una prova ulteriore di efficacia con questa certificazione".

Attivo dal 2007, il Centro Myosuisse Ticino fa parte della rete svizzera Myosuisse (oltre che in Ticino, centri Myosuisse sono a Berna, Basilea, Zurigo, Losanna, Ginevra e San Gallo), il cui scopo è quello di offrire ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari un'assistenza completa e competente, le cure più aggiornate ed efficaci, la migliore qualità di vita possibile.

"Il Centro Myosuisse Ticino – sottolinea il prof. Kaelin – offre a questi pazienti il migliore trattamento, e che sia il migliore trattamento viene ora certificato a livello nazionale. È importante sottolineare che si tratta di un centro interdisciplinare e interprofessionale, che valorizza eccellenti competenze già presenti sul territorio coordinando in particolare l'ambito pediatrico e quello dell'adulto. Responsabili Centro Myosuisse Ticino sono infatti il Prof. Claudio Gobbi per l'adulto e il Prof. Gian Paolo Ramelli per l'area pediatrica".

Infine il capitolo ricerca. "L'attività di ricerca – conclude il Prof Kaelin – è un prerequisito per essere riconosciuti come centro certificato, e grazie al lavoro del PD Dr. Paolo Ripellino ci viene riconosciuta e viene riconosciuta al Ticino una competenza specifica nell'ambito della ricerca che interessa le malattie neuromuscolari infiammatorie".



Prof. Dr. med. e Dr. phil. **Alain Kaelin**

è direttore medico e scientifico
del Neurocentro – Istituto di
Neuroscienze Cliniche - e
membro del comitato direttivo
MGR

IL BLOG DI GIADA BESOMI



Ho contattato l'associazione MGR in un primo tempo per sapere se c'erano altre persone sul territorio con la mia stessa malattia rara. Qualche anno dopo, a seguito di una mia intervista sul giornale, è stata l'associazione a contattarmi e spiegarmi le attività e gli scopi della stessa. La mia curiosità e voglia di conoscere nuove persone, mi ha dato la spinta per iscrivermi al gruppo di parola e in seguito dare il mio contributo nelle attività organizzate per il tempo libero.

È all'interno del gruppo di autoaiuto per persone con malattie rare e l'incontro con Carla, che ho conosciuto nuove persone e ho potuto condividere la mia esperienza senza essere giudicata, ma per molti versi capita e sostenuta.

Ognuno di noi ha il suo vissuto e la sua quotidianità, il suo modo di affrontare la malattia e le difficoltà che ne derivano, siamo tutti diversi eppure siamo persone vive, che hanno voglia di rimettersi in gioco, di confrontarsi con l'altro e non solo chiudersi nel silenzio, ma condividere esperienze tra lacrime e risate. La gioia di condividere momenti insieme come un semplice pranzo, anche con i famigliari, è importante.

Per me l'associazione MGR rappresenta

- condivisione di esperienze e momenti di vita insieme in un confronto reciproco e privo di giudizio;
- creazione di nuove amicizie e conoscenza di nuove persone;
- collaborazione e appoggio di nuovi progetti che possano aiutare altre persone ad affrontare la propria situazione di sofferenza .



L'atelier di pittura, 28 gennaio 2023



Corso di danza, 11 febbraio 2023

Con il sostegno di

UNA CAMPAGNA TELETHON ... ALLA GRANDE!

Si è tenuta il 2 e il 3 dicembre 2022 la tradizionale campagna di Telethon a livello nazionale. Come sempre sono state numerose le attività proposte e i volontari che in tutto il Ticino, come nel resto del paese, si sono adoperati durante il fine settimana e su tutto il mese di dicembre in varie manifestazioni. Il fulcro della campagna è stato la maratona di raccolta fondi per Telethon proposta da Radio 3iii e Teleticino. In Piazza Rezzonico a Lugano si sono avvicendati sul “**Grott Mobil**” vari VIP, tra cui **Filippo Lombardi**, Presidente dell’Ambri Piotta, **Marina Carobbio** e **Marco Chiesa** (Consiglieri agli Stati), **Rocco Cattaneo** (Consigliere nazionale) o **Raffaele De Rosa** e **Claudio Zali** (Consiglieri di Stato).



Tutti uniti a beneficio di Telethon: Raffaele de Rosa, Marina Carobbio, Michele Bertini e Claudio Zali (da sinistra a destra).

Gli “ambasciatori di Telethon” hanno risposto alle numerose telefonate e promesse di donazione che hanno fatto seguito agli appelli di **Radio 3i**. Per l’occasione l’emittente radiofonica ha trasmesso in diretta da Piazza Rezzonico e dal Grott Mobil, in una scenografia invidiabile.

A fare da contorno alla manifestazione – che non è purtroppo stata baciata da una meteo clemente – vi è stata la “**tenda della solidarietà**” in cui da venerdì a sabato sera sono stati serviti gnocchi, polenta e brasato e raclette. Ad occuparsi della cucina è stato, come di consueto, una squadra performante del Grott Mobil, coadiuvato sabato sera da un gruppo di volontari per il servizio della raclette. **Cogliamo l’occasione anche in questa sede di ringraziare tutte le persone che hanno cooperato al successo del finesettimana.**



Nuovamente una grande squadra - i volontari del Grott Mobil

La grande attenzione radiofonica e televisiva – e l’eccezionale collaborazione con il Gruppo Corriere del Ticino – ha permesso di mettere al centro dell’attualità la tematica delle **malattie rare**. Ad avvicinarsi ai microfoni della radio, per interviste e spiegazioni sulle attività della MGR, sono stati anche **Claudio Del Don** (Presidente ad interim della Fondazione Telethon Azione Svizzera), **Michele Bertini**, Presidente Telethon nella Svizzera italiana e **Beatrice Reimann**, assistente sociale dell’**Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera Italiana**.



A fare da cornice allo straordinario evento vi sono stati gli immancabili **Babbi Natale sulle motociclette – Harley e Indian** – che al contempo hanno organizzato e coordinato l’evento in Piazza. Anche a loro va un ringraziamento molto sentito da parte di tutti noi. Fortunatamente la tradizionale sfilata di moto di sabato a mezzogiorno si è potuta tenere proprio prima che iniziasse a piovare.



Dopo i momenti difficili di pandemia Telethon è tornata a vivere e vi dà già l’appuntamento per la prossima maratona alla fine di questo 2023. La problematica e il supporto alle persone toccate da malattie rare restano però d’attualità anche al di fuori dei momenti salienti delle raccolte fondi. Con diverse attività, Telethon proporrà durante l’anno varie iniziative, tra cui Telethon Vola alla fine del mese di settembre.

Arriva un momento di grande solidarietà con l’Azione lettere

Come da tradizione, nelle prossime settimane – poco prima di Pasqua – verrà lanciata una nuova edizione dell’Azione lettere di Telethon, che illustra le sfide e la necessità nel sostenere famiglie e bambini toccati da malattie rare nella Svizzera italiana. Questa azione costituisce un pilastro fondamentale della raccolta fondi di Telethon e dunque della possibilità di finanziare le attività dell’Associazione malattie genetiche rare.

Interessati a ricevere anche voi la documentazione dell’Azione lettere o a conoscenza di amici, parenti o famigliari che avrebbero piacere di sostenere Telethon? Scriveteci, trasmetteremo gli indirizzi alla Fondazione!

Angelo Geninazzi, coordinatore Telethon Svizzera italiana

MA COLLECTE – LA TUA POSSIBILITÀ PER SOSTENERE TELETHON E LA MGR

Abbiamo il piacere di presentarle una **nuova forma di raccolta fondi**. Tramite [La mia colletta](#) può creare la sua azione di raccolta fondi in soli 3 passi, al computer o sul vostro cellulare.

Una grande opportunità

La mia colletta permette di raccogliere donazioni online per la Fondazione Telethon Azione Svizzera. Attraverso questo progetto può creare la sua propria pagina di raccolta online e moltiplicare l’impatto della sua mobilitazione. **Il tutto dura solo 5 minuti**: in seguito può condividere la sua pagina con il maggior numero possibile di persone sui social network e su WhatsApp e mobilitare così il suo entourage. *La mia colletta* integra gli strumenti di condivisione e tutti i mezzi di pagamento abituali. Ogni donazione sulla sua pagina viene direttamente devoluta alla Fondazione Telethon Azione Svizzera. Link: <https://action.telethon.ch/>

Come fare? È semplicissimo:

1. Inserisca il motivo della sua raccolta (p.e. il vostro “compleanno”, “un progetto”, “una competizione sportiva” o altro),
2. inviti tutti i suoi contatti (amici, parenti, ecc.) a partecipare,
3. condivida le sue emozioni, impressioni e foto su come si sta svolgendo la colletta.

Incuriositi? Contatti Sonja Geninazzi e possiamo trasmetterle vari consigli e fornirle supporto per impostare la sua colletta. Ci chiami in ogni momento allo 076 367 71 74 o scrivi semplicemente a telethon-si@telethon.ch.

AGENDA

Sabato 11 marzo prevediamo una offerta speciale nell'ambito dei nostri **gruppi di discussione**: Sarà presente **dott. Lorenzo Dorici, psicologo e psicoterapeuta** (ATTE e SUPSI) che dispone di un'ampia esperienza in consulenze delle persone colpite delle malattie e i loro famigliari.

25.03.2023	Museo dei trasporti	Gita in treno organizzata dal Ticino al Museo dei trasporti (Verkehrshaus) a Lucerna.
01.04.2023	Atelier Pasquale	Attraverso la conduzione creativa di Enza fabbricate delle decorazioni e regali per la Festa di Pasqua.
13.05.2023	Giro in barca a vela 1	Giro e mini-regata in barche a vela sul Lago di Lugano in collaborazione con Associazione Velabili adatto anche per persone in sedia rotelle.
10 – 17.07.2023	Settimana di vacanze	Per i nostri utenti. Quest'anno andiamo a Zurigo.
16.09.2023	Giro in barca a vela 2	Giro e mini-regata in barche a vela sul Lago di Lugano in collaborazione con Associazione Velabili adatto anche per persone in sedia rotelle.
17.09.2023	Vendemmia	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 a rotelle.
23.09.2023	StraLugano	Formiamo una grande squadra per la MGR a favore di Telethon Svizzera Italiana e partecipiamo al "Run4Charity"!
17.10.2023	PM Informativo	Salvadata per un evento informativo dedicato alle malattie rare (non ancora definito) – eventuali proposte da inoltrare a beatrice.reimann@malattierare.ch .

Le nostre offerte e il programma aggiornato li trovate anche sulla nostra pagina web www.malattierare.ch.

I nostri soci e utenti ricevono automaticamente gli inviti con la possibilità dell'iscrizione a ogni nostra offerta. Non-associati che avessero interesse, possono rivolgersi a info@malattierare.ch.

L'assemblea ordinaria dei soci

si terrà martedì 25 aprile alle ore 19.30 presso la sede della MGR. L'invito relativo verrà spedito ad aprile ai nostri soci.