Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

NEWSLETTER 2/2022

EDITORIALE DELLA COORDINATRICE

Cari Soci, Utenti, Sostenitori e Amici della nostra Associazione

Vi ringrazio per i vostri feedback alla prima newsletter che non solo ci hanno fatto tanto piacere, ma che ci hanno incoraggiato a preparare questa seconda edizione.
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.

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

In questa newsletter vi aspettano i contenuti seguenti:

- un riassunto sulle nostre attività del 2022, una prospettiva sulla programmazione per il 2023 e un dialogo con il nostro assistente sociale Kevin;
- il punto di vista del responsabile per Telethon Svizzera Italiana, Angelo Geninazzi, sulla collaborazione con la MGR e sull'edizione 2022 che inizierà fra pochi giorni;
- le esperienze vissute da nostri utenti sulle nostre diverse offerte;
- il blog scritto questa volta da Ariella, mamma di Ettore;
- l'agenda della nostra offerta di servizi e attività per il 2023.

A questo punto non devo dimenticare di ringraziare tutte le persone e enti che ci sostengono e rendono possibile la nostra offerta:

- gli enti e associazioni che offrono le attività accessibili come NewAbility, Velabili, la CantinaMendrisio, il Club Lugano Scherma, Aero Locarno, Swisshelicopter come pure le persone private Carla e Enza;
- le nostre moderatrici dei gruppi di parola Carla, Ariella e Angelica;
- i donatori per la loro generosità;
- tutte e tutti nostri volontari che ci sostengono agli eventi e durante la settimana di vacanza;
- Sonja e Angelo Geninazzi di Telethon Svizzera Italiana come anche tutti volontari per Telethon
- e i membri del nostro comitato direttivo per l'impegno dedicato alla MGR!

Vi auguriamo una buona lettura come pure …
BUONE FESTE E TANTE BUONE COSE PER IL 2023!

Bellinzona fine novembre 2022

Beatrice Reimann

Con il sostegno di
TELETHON

COSA CI HA PORTATO L'ANNO 2022 E A COSA CI RALLEGRIAMO NEL 2023

Beatrice: **Kevin, dal primo luglio sei attivo come assistente sociale da noi. Raccontaci un po' come vivi la MGR?**

Kevin: **È strano pensare che sono passati "solo" 4 mesi. Sono stato accolto molto bene e mi sento supportato, ciò mi fa vivere in positivo questa esperienza lavorativa. Mi sento sempre più parte dell'Associazione grazie anche alle numerose attività, in particolare la settimana di vacanza o la vendemmia, che mi hanno permesso di conoscere meglio il mondo MGR e le persone al di fuori dell'ambito "amministrativo".**

Beatrice: **Avendo già esperienza professionale nel mondo del lavoro sociale, cosa è stato nuovo e forse anche sorprendente per te nell'ambito delle malattie rare?**

Kevin: **Per quanto attiene le malattie rare mi si è aperto un mondo. Nonostante io abbia un'esperienza in diversi campi del lavoro sociale e abbia già avuto modo di collaborare con reti nell'ambito sanitario, sto scoprendo con le malattie rare una cosa "grossa", complessa e complicata a livello di competenze. Vi sono numerose figure, soprattutto medico-sanitarie che ruotano attorno alle malattie rare, alla ricerca e, purtroppo, numerose persone che nella nostra società sono colpite da questo tipo di malattie. Una volta dentro, mi sembra di vivere il tutto come se non fosse "raro" ma all'ordine del giorno. Mi colpisce quindi scoprire ciò che con le mie lenti precedenti non notavo e penso sia anche importante far capire a chi, come me, non è consapevole di questa piccola ma importante fetta della nostra società. Ho inoltre capito che a volte i temi che emergono nella relazione con l'utente vanno a toccare anche i lati più "bui" della malattia e il suo decorso. Ciò che mi sorprende di più rispetto ad altri ambiti del lavoro sociale in cui ho lavorato, è vedere, in generale, la forza interiore e la resilienza di tante persone. Una forza che sarebbe da esempio per molti.**
Altra novità, grazie alla MGR, è che ho la possibilità di aiutare le persone in maniera molto concreta. Intendo dire che, con la MGR, rispetto ad altre esperienze si ha molto a che fare con le prestazioni sociali. Ciò rende il lavoro molto complesso, ma al contempo di potenziale utilità concreta e tangibile.

Beatrice: **Nei mesi trascorsi, cosa ti ha impressionato? Puoi descriverci alcuni momenti che ti hanno lasciato impressione e o che sono stati forse anche commoventi?**

Kevin: **Come detto prima ci sono tanti momenti che potrei già definire impressionanti, tenendo conto della forza che vedo tutti i giorni nell'utenza. Ci sono sicuramente stati dei momenti commoventi, belli e brutti. L'assistente sociale è una figura che anzitutto deve ascoltare, non solo il bisogno, ma tutto ciò che porta nella comunicazione la persona che ha di fronte. Se da un lato ho una mia forza e un carattere solido, dall'altro ho una mia sensibilità. Per questo motivo per me è importante il fatto di poter contare su una collega, in questo caso un superiore.**

Beatrice: **Descrivici una tua giornata lavorativa "normale" o diciamo meglio "esemplare".**

Kevin: **Una giornata esemplare? Incontro le persone e ascolto cosa hanno da dirmi, i bisogni che portano e se possibile propongo delle possibili risposte. In seguito indago, studio la situazione, mi documento per rendere possibile un'analisi condivisa e approfondita. In realtà la maggior parte delle volte non c'è mai una giornata lineare: imprevisti, nuovi casi, dietrofront su alcuni progetti… ma è forse anche il bello di questo lavoro.**

Beatrice: **Quale sono le tue aspettative per il 2023?**

Kevin: **Desidero formarmi ulteriormente alfine di aver un ventaglio di argomenti sempre più ampio e congruo ai bisogni dell'utenza. Mi piace imparare il più in fretta possibile, alfine di avere maggior tempo a disposizione per seguire le diverse domande, non solo per le questioni prettamente "amministrative" ma anche per un accompagnamento nel quotidiano.**

Beatrice: **E vedi già delle attività, dei momenti, dei lavori a quali di rallegri particolarmente?**

Kevin: **Un momento che ho già capito come importante (e divertente) sarà sicuramente la vacanza a Zurigo, momento di convivialità in una città che amo particolarmente.**

Beatrice: **Kevin, ti ringrazio non solo per aver datoci un'idea del tuo lavoro e dei tuoi impressioni ma anche per la buona collaborazione con te, che stimo tanto.**

Diversi impressioni della settimana di vacanza 2022 a Losanna

La vendemmia 2022 presso la Tenuta Montalbano a Stabio

CON LA MGR AL CIRCO KNIE, E ALTRE ESPERIENZE

Cosa significa per me l'esperienza al circo con la MGR? Mi da un senso di libertà e sicurezza!
Il circo mi fa provare, come ogni giorno lottando insieme al mio fratellino Yari, tantissime emozioni tristi e felici.
È importante esprimere le nostre sensazioni perché può renderci forti e coraggiosi…dico grazie a Yari che mi ha aiutato a capirlo!
In un circo, sotto lo stesso tendone, ci sono tanti artisti diversi… così come le persone affette da patologie rare diverse tra loro che vengono accolte nella stessa grande famiglia della MGR!
Acrobati siamo tutti noi che cerchiamo di mantenere un equilibrio nel circo della nostra vita!

Giada Limonta

Giada Limonta con suo fratello Yari al Circo Knie con la MGR 27.11.2022

BLOG: IL RACCONTO DI ARIELLA MARITAN

Ho incontrato l'associazione MGR in seguito ad un peggioramento della malattia di mio figlio Ettore.
Sin dal mio primo incontro, con la responsabile e coordinatrice sig.ra Beatrice, ho provato **una sensazione di minor solitudine in un mondo ostile e giudicante**, formato principalmente da preconcetti e superficialità.
Iniziare a **partecipare alla vita dell'associazione è stato come incontrare persone sintonizzate sulla mia stessa frequenza radio** in un mondo dove l'apparecchio radiofonico non è altro che un reperto passato di moda.
Prima di allora non avevo mai voluto condividere, ad eccezione di mio marito e di una ristretta cerchia di amici, cosa significasse essere la madre di un figlio affetto da una sindrome rara: offrirgli ogni giorno un modo di vivere che rientrasse il più possibile nella "normalità".
Nell'associazione MGR, sia nell'incontro del gruppo di familiari affetti da malattie genetiche rare, sia partecipando alle varie attività ludico ricreative nonché alla settimana di vacanza estiva, ho condiviso la mia quotidianità, dove l'equilibrio tra dolore, rabbia, impotenza, serenità e stupore è in continua altalena e dove la stabilità viene messa alla prova in ogni istante della giornata.
Condividere non solo tristezza e lacrime, fatica ed impegno, ma anche risate, sorrisi e spensieratezza; momenti difficili ma anche gioiosi dove i nostri familiari possono partecipare ed avere una qualità di vita che altrimenti sarebbe a loro preclusa.
Per me l'associazione MGR rappresenta:

- cercare di fornire una condizione di vita migliore a mio figlio con delle esperienze varie ed interessanti create a sua misura;
- continuare a camminare e crescere insieme tramite scambio di esperienze e confronto reciproco;
- ampliare ed approfondire relazioni interpersonali e di amicizia;
- collaborare e sostenere altre persone condividendo le problematiche e le necessità' quotidiane.

Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

NEWSLETTER 2/2022

TELETHON DECOLLA E… VOLA

A tu per tu con utenti MGR

Il 1. settembre si è tenuto un interessante incontro con tre utenti MGR toccati da malattie rare. In occasione dell'annuale aperitivo di ringraziamento dei volontari di Telethon, Patrick Mancini (giornalista) ha brillantemente intervistato Angelica Pennucci, Dragana e Leo Racic e Toni Milano. Per i non pochi presenti è stata l'occasione di sentire in prima persone le sfide poste dalle malattie rare, la quotidianità non sempre facile, come pure le varie attività e il valore aggiunto offerto dalla MGR. La conclusione per tutti è stata chiara: l'impegno nell'ambito di Telethon è quanto più di concreto possa essere fatto per supportare bambini, adulti e famiglie toccate dalle malattie rare nella Svizzera italiana. Grazie a tutti i volontari.

Eccezionale edizione di Telethon Vola!

È stato un grande sabato, quello del 1. ottobre 2022: alla Base aerea di Locarno si è tenuta una nuova edizione di Telethon Vola, per l'occasione in collaborazione con le porte aperte di Rega. Dopo una mattinata di voli in aereo ed elicotteri di diversi utenti MGR, hanno trovato la via dell'aeroporto addirittura 14'000 persone. Grazie alle numerose associazioni e partner di Telethon è stato possibile rendere questa grande giornata di festa interessante anche e per i pazienti di malattie rare.

È stato infatti anche il momento di Jules la volpe, il peluche Telethon 2022 che finalmente è giunto in Svizzera a rallegrare numerosi bambini. I volontari MGR hanno inoltre creato e venduto oltre 80 torte! Anche in questa sede cogliamo l'occasione per ringraziare di cuore Rega, tutti i partner e i volontari (di cui numerosi vicini alla MGR) di Telethon Vola per il grandioso risultato raggiunto. Ci vediamo l'anno prossimo!

La bancarella dei dolci con Enza, Antonietta, Pamela e Tanja

2-3 dicembre 2022:
Si spicca il volo con la maratona Telethon!

Potete accedervi anche direttamente sulla nostra pagina web.

Dopo diversi anni di assenza, grazie alla collaborazione con Teleticino e Radio3ii e il gruppo di Babbi Natale Harley e Indian, torna… la maratona di Telethon. Dal 2 dicembre in Piazza Rezzonico a Lugano vi aspetta il "Centro della solidarietà", un capannone riscaldato con gastronomia, musica diverse attività per grandi e piccoli. Nei pressi del capannone sarà situato il Grött Mobil che fungerà da centralino telefonico per tutti coloro che si impegneranno in promesse di donazioni. Al centralino si alterneranno vari VIP dal mondo della politica, dello sport e dell'intrattenimento. Sabato a mezzogiorno sarà il turno del tradizionale e impressionante corteo di Babbi Natale su Indian e Harley, mentre il pomeriggio vi saranno vari intrattenimenti con Radio 3iii. Insomma, il programma è ricchissimo: non mancate!

Angelo Geninazzi, coordinatore Telethon Svizzera italiana

Con il sostegno di
TELETHON

Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

NEWSLETTER 2/2022

AGENDA

Eccovi il nostro programma per il 2023!

21.01.2023	**Atelier di pittura**	Lasciatevi guidare dalla pittrice Carla nelle diverse tecniche di pittura e nel mondo dell'arte. E dopo averlo fatto … create la vostra opera!
11.02.2023	**Corso di danza**	Un pomeriggio dedicato alla danza insieme con NewAbility e accessibile anche a persone in sedia rotelle.
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 sedie 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 sedie 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 sedie 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.

Con il sostegno di
TELETHON